

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
INSTITUT NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE
CENTRE – URBANISATION CULTURE SOCIÉTÉ

MIEUX CONNAÎTRE LES ATTENTES ET BESOINS DE REPRÉSENTANTS LÉGAUX
Projet de mobilisation et de transfert des connaissances au Curateur public du Québec

Par

Mélanie PEARSON

B. Sc.

Essai pour obtenir le grade de

Maître ès arts. M.A

Maîtrise en pratiques de recherche et action publique

Août 2018

Cet essai est intitulé

MIEUX CONNAÎTRE LES ATTENTES ET BESOINS DE REPRÉSENTANTS LÉGAUX
Projet de mobilisation et de transfert des connaissances au Curateur public du Québec

et présenté par

Mélanie PEARSON

a été évalué par un jury composé de

Mme Hélène BELLEAU, présidente, INRS

Mme Laurence CHARTON, directrice de recherche, INRS

Mme Mylène DESRUISSEAU, examinatrice externe, Curateur public du Québec

À ma grande famille

RÉSUMÉ

Le Curateur public du Québec a mis en place à l'automne 2014 une initiative intitulée « Protéger autrement — un projet de dignité humaine » visant l'optimisation des activités de l'organisme, notamment par le renforcement du « virage famille ». Celui-ci visait une plus grande implication des familles dans la protection des personnes inaptes. Suite à une consultation des employés, plusieurs commentaires soulevaient des représentations négatives sur les capacités et les motivations des familles à devenir représentant légal. À partir de ce constat et d'un besoin de connaissances, un projet de stage en mobilisation et de transfert des connaissances a été réalisé à l'automne 2016, afin de fournir des connaissances rigoureuses au personnel du Curateur public sur les capacités, les motivations et les limites des familles à devenir représentant légal. Une analyse de discours de ces commentaires, une recension des écrits sur la représentation légale, les solidarités familiales, les proches aidants et les baby-boomers ont permis de coélaborer neuf fiches synthèses destinées à la direction de la planification, des politiques et de la recherche du Curateur public du Québec ainsi qu'une mise en situation mettant en scène un représentant légal « moyen type » destinée à tout le personnel de l'organisme. Ce projet a permis à la stagiaire d'expérimenter les différentes étapes liées au processus de mobilisation et de transfert des connaissances et de soulever les différents défis qui y sont associés. Elle a joué différents rôles de l'agent d'interface entre la recherche et l'action publique, c'est-à-dire d'animateur et de médiateur.

Mots-clés : mobilisation ; transfert des connaissances ; collaboration ; représentation légale ; solidarités familiales ; proches aidants ; baby-boomers ; agent d'interface

ABSTRACT

In the fall of 2014, the Curateur public du Québec launched an initiative entitled “Protect differently – a project of human dignity” aiming to optimize the organization’s activities especially by strengthening the “family turnaround”. This one targeted a greater implication of the families in the protection of the unfit people. Following a consultation with employees, several comments suggested negative representations about the abilities and motivations of families to become legal representatives. Based on this observation and a need for knowledge, an internship project in mobilization and knowledge transfer was carried out in the fall of 2016, in order to provide rigorous knowledge to the Curateur public’s staff regarding the capacities, the motivations and the limits of families to become legal representatives. A speech analysis of these comments, a review of the writings on legal representation, family solidarities, caregivers and baby boomers helped to co-develop nine fact sheets for the direction of planning, policy and research at the Curateur public du Québec and a scenario involving a “typical” legal representative for all of the organization’s staff. This project allowed the trainee to experience the different stages involved in the process of mobilizing and transferring knowledge and to analyse the various challenges associated with it. She has played different roles as the knowledge broker between research and public action, such as facilitator and mediator.

Keywords: mobilization; knowledge transfer; collaboration; legal representation; family solidarity; caregivers; baby boomers; knowledge broker

AVANT-PROPOS

Cet essai décrit mon stage de fin d'études dans le cadre de la maîtrise Pratiques de recherche et action publique. Ce stage a pour objectif de permettre d'expérimenter le rôle d'agent d'interface entre la recherche et l'action publique.

REMERCIEMENTS

Je voudrais d'abord remercier ma directrice Laurence Charton pour m'avoir parlé de cette maîtrise, de m'avoir soutenue et de m'avoir donné la chance de progresser à travers ces projets de recherche.

Un grand merci également à Mylène Des Ruisseaux pour son ouverture et sa collaboration dans ce projet de stage qui fut toute une aventure. Tous les professeurs de l'INRS ont fait en sorte que je puisse avoir les connaissances et les compétences pour passer au travers de ce projet. Merci.

À ma grande famille, mes parents et beaux-parents, mes frères et sœur et belles-sœurs, mes grands-mères, oncles et tantes pour votre amour et encouragements de toutes sortes ainsi qu'à mes super amies Stéphanie, Maï, Véro et Véro, Aude, Manon, Bianca et Joëlle pour votre soutien inconditionnel.

La maîtrise en pratiques de recherche et action publique est un processus qui s'apparente grandement à celui de la mobilisation et du transfert des connaissances. C'est grâce à toutes ses personnes, ses allers-retours, commentaires et réflexions que j'ai pu faire évoluer et réussir ce projet.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	XI
LISTE DES FIGURES.....	XI
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES.....	XII
INTRODUCTION.....	13
CHAPITRE 1 : DESCRIPTION DU STAGE.....	16
1.1 L'ÉLABORATION DU STAGE	16
1.2 LE MILIEU DE STAGE.....	17
1.2.1 Description de l'organisme d'accueil.....	17
1.3 LE CONTEXTE DU PROJET.....	22
1.3.1 Restriction budgétaire et augmentation de la clientèle.....	22
1.3.2 Protéger autrement – Un projet de dignité humaine.....	25
1.3.3 Consultations.....	27
1.4 PROBLÉMATIQUE	27
1.5 ÉTAT DES CONNAISSANCES	29
1.6 OBJECTIFS DU STAGE.....	30
1.6.1 Objectif général	30
1.6.2 Objectifs spécifiques.....	31
1.7 CALENDRIER	31
1.8 ACTEURS IMPLIQUÉS.....	32
1.8.1 Acteurs du milieu scientifique.....	32
1.8.2 Acteurs du milieu de stage	33
1.8.3 Acteurs du milieu de pratique.....	33
1.9 MÉTHODOLOGIE	33
1.9.1 Méthodologie de l'analyse de contenu des consultations.....	34
1.9.2 Méthodologie de la recension des écrits	36
1.10 RÉSULTATS.....	37
1.10.1 Résultats de l'analyse de contenu	38
1.10.2 Résultats de la recension des écrits.....	41
1.11 RETOMBÉES ANTICIPÉES ET RÉELLES.....	46

CHAPITRE 2 : DESCRIPTION ET JUSTIFICATION DES ACTIVITÉS DE TRANSFERT	48
2.1 ACTIVITÉ DE TRANSFERT EN MILIEU SCIENTIFIQUE.....	48
2.1.1 <i>Élaboration et organisation de l'activité</i>	48
2.1.2 <i>Déroulement de l'activité</i>	49
2.2 ACTIVITÉ DE TRANSFERT DIRIGÉ EN MILIEU PARTENARIAL.....	49
2.2.1 <i>Élaboration et organisation de l'activité</i>	49
2.1.3 <i>Déroulement de l'activité</i>	50
2.2 ACTIVITÉ DE TRANSFERT EN MILIEU PRATIQUE	50
2.2.1 <i>Élaboration et organisation de l'activité</i>	50
2.2.2 <i>Déroulement de l'activité</i>	50
2.3 RETOMBÉES DES ACTIVITÉS DE TRANSFERT	51
2.3.1 <i>Retombées des outils</i>	51
2.3.2 <i>Retombées des rencontres</i>	53
CHAPITRE 3 : BILAN CRITIQUE DU STAGE.....	54
3.1 APPRENTISSAGES, SAVOIRS ET SAVOIR-FAIRE	54
3.1.1 <i>Processus de mobilisation et de transfert des connaissances</i>	54
3.2 DÉFIS ET DIFFICULTÉS	63
3.2.1 <i>Intégration au milieu</i>	63
3.2.2 <i>Méthodologie</i>	64
3.2.3 <i>Évolution des activités de mobilisation et de transfert des connaissances</i>	64
3.2.4 <i>Difficultés dans l'élaboration des fiches synthèses</i>	65
3.2.5 <i>Difficultés dans l'élaboration de la mise en situation</i>	66
3.2.6 <i>Durée du stage</i>	68
CHAPITRE 4 : RÉFLEXION CRITIQUE CONCERNANT L'AGENT D'INTERFACE	70
4.1 RÔLES DE L'AGENT D'INTERFACE	70
4.1.1 <i>Animateur</i>	70
4.1.2 <i>Médiateur</i>	72
CONCLUSION.....	72
BIBLIOGRAPHIE	74
ANNEXE 1 : FICHES SYNTHÈSES	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.

ANNEXE 2 : MISE EN SITUATION	204
ANNEXE 3 : AFFICHE	228
ANNEXE 4 : POWERPOINT MILIEU PARTENARIAL ET MILIEU PRATIQUE	229

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1.1 : PERSONNES BÉNÉFICIAIRE DE MESURES DE PROTECTION.....	23
TABLEAU 1.2 : PROJETS DE « PROTÉGER AUTREMENT ».....	26
TABLEAU 1.3 : EXEMPLE DE TABLEAU INSÉRÉ	32
TABLEAU 1.4 : FICHES SYNTHÈSES	41
TABLEAU 3.1 : ÉTAPES DU STAGE	68

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1.1 : ORIENTATIONS DU CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC.....	18
FIGURE 1.2 : ORGANIGRAMME DU CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC EN DATE DU 2 MARS 2016	19
FIGURE 1.3 : EXEMPLE DE FICHE SYNTHÈSE.....	42
FIGURE 1.4 : EXEMPLES DE DIAPOSITIVES DE LA MISE EN SITUATION	44
FIGURE 3.1 : LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DU PROCESSUS DE MOBILISATION ET DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES	55

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

DGSP	Direction générale des services aux personnes
DPPR	Direction de la planification, des politiques et de la recherche
DT	Directions territoriales
GRMS	Groupe de recherche Médias et santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
INRS	Institut national de la recherche scientifique
IRSC	Institut de recherche en santé du Canada
PRAP	Pratiques de recherche et action publique
UCS	Urbanisation culture société
UdeM	Université de Montréal
UQÀM	Université du Québec à Montréal

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population fait partie des défis les plus discutés par les sociétés occidentales contemporaines. Certains l'abordent de manière alarmiste, d'autres l'anticipent dans leurs politiques à long terme, cherchant à contourner ou diminuer les effets néfastes qu'il pourrait avoir sur l'équilibre actuel des sociétés concernées, autant concernant les politiques publiques (Marier [dir.] 2012 ; Lavoie 2012 ; Esping-Andersen 2008) ou de la responsabilité des soins (Lavoie, Guberman et Marier 2014 ; Lavoie 2012 ; Lavoie et Guberman 2009 ; Jenson et Saint-Martin 2003). Les causes mentionnées, de ce vieillissement, reposent principalement sur la baisse de la fécondité et de l'allongement de la durée de vie des personnes. Si les causes ont déjà été abondamment étudiées par les démographes, les préoccupations actuelles portent sur les défis économiques et sociétaux pour les générations à venir. Ces défis sont de plusieurs ordres.

En 2011, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans représentait 14,4 % de la population canadienne (Statistique Canada 2011), ce groupe d'âge représentera en 2036 entre 23 % et 25 % de la population (Statistique Canada 2010). La persistance dans les années à venir d'un indicateur conjoncturel de la fécondité inférieur à 2,1 enfants par femme, soit le seuil nécessaire au remplacement des générations (Institut de la statistique du Québec 2011), accentuera une disproportion entre le groupe des personnes âgées retraitées par rapport à celle de la population active, conduisant à un déséquilibre entre revenus et dépenses.

L'allongement de la vie des personnes pose également le défi des soins apportés aux personnes, jeunes et âgées. Ducharme (2012) explique comment les familles vivent plusieurs difficultés dans l'exercice de leurs fonctions, notamment parce que les familles sont de plus en plus étendues, c'est-à-dire qu'elles comprennent plusieurs générations vivantes, exerçant ainsi une pression plus forte au niveau de la solidarité familiale. Il n'est donc pas surprenant de constater comment plusieurs acteurs sociaux se sont positionnés et ont repensé leurs actions, surtout l'État à travers ses actions et ses politiques publiques (Marier [dir.] 2012).

Outre ces défis résultant des déséquilibres démographiques et sociétaux, le régime actuel d'austérité du gouvernement québécois soumet nombre de ministères et d'organismes à des

coups, compressions ou restrictions budgétaires¹²³. Le ministre responsable de l'administration gouvernementale et président du Conseil du trésor a mis notamment sur pied une démarche visant à redresser l'état des finances publiques en appelant les organismes à contribuer à cet effort par « un gel d'embauche, la réduction des effectifs et des restrictions budgétaires »⁴.

Les mutations sociales, démographiques et économiques présentement en cours ont amené en particulier le Curateur public du Québec, organisme gouvernemental québécois, à se positionner et à devoir mettre en place différentes stratégies pour continuer de remplir son mandat de protection des personnes inaptes, tout en offrant des services adaptés aux besoins des familles qui représentent légalement un proche. Dans un courant sociétal de performance et d'innovation des institutions publiques (Cliche 2015 ; 2012 ; Harrisson 2013 ; St-Cyr Tribble et al. 2008) additionné au contexte actuel de restrictions budgétaires, le Curateur public a décidé d'élargir ses réseaux et ses collaborations en développant différents partenariats. Dans le but d'améliorer ses pratiques, il a considéré pertinent de se rapprocher des milieux universitaires et scientifiques afin d'augmenter les connaissances scientifiques, et d'appuyer dans les meilleures conditions les décideurs politiques. L'utilisation des connaissances s'inscrit dans un processus qui peut prendre différentes formes. La mise en place de stratégies efficaces de mobilisation et de transfert, le développement de diverses formes de partenariats ainsi que la multiplication des innovations plaidant en faveur d'un dialogue plus fructueux entre la science et la société font partie de ce processus.

C'est précisément dans ce contexte partenarial et de volonté d'utilisation des connaissances scientifiques que prit forme mon projet de stage en mobilisation et de transfert des connaissances pour le Curateur public du Québec. Je présenterai dans cet essai cette expérience de stage dans

¹ Institut de recherche et d'informations socio-économiques. (IRIS) « Observatoire des conséquences des mesures d'austérité au Québec. Santé et services sociaux ». Consulté le 9 février 2018. <https://austerite.iris-recherche.qca/sante-et-services-sociaux#chsld-de-macamic-01-2016>

² Lacoursière, Ariane. 2016. « Nouvelles compressions de 242 millions en santé » *La Presse*, 18 juin. Consulté le 9 février 2018. <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201606/18/01-4993252-nouvelles-compressions-de-242-millions-en-sante.php>

³ Fillion, Gérald. 2016. « Couper en éducation... pour y investir à nouveau et réduire les impôts » 15 mars. *Radio-Canada*. Consulté le 9 février 2018. <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/770598/education-impots-leitao-couillard-budget-austerite-rigueur-fardeau-fiscal>

⁴ Curateur public du Québec. 2015. *Protéger autrement. Un projet de dignité humaine*. p.3

le cadre de ma formation en pratiques de recherche et action publique (PRAP), où j'ai expérimenté le rôle d'agent d'interface entre la recherche et l'action publique.

Dans le premier chapitre, je vais décrire mon stage, passant par l'élaboration, le milieu, le contexte, la problématique, l'état des connaissances, les objectifs, les activités réalisées, le calendrier, les acteurs impliqués, la méthodologie, les résultats et les retombées. Dans le deuxième chapitre, je vais décrire les activités de transfert dirigé que j'ai réalisées en milieu scientifique, partenarial et de pratique, ainsi que leurs retombées. Le troisième chapitre sera consacré au bilan critique de mon projet de stage de mobilisation et transfert des connaissances. Le dernier chapitre portera sur ma réflexion critique sur le rôle d'agent d'interface.

CHAPITRE 1 : DESCRIPTION DU STAGE

1.1 L'élaboration du stage

Mon projet de stage est né d'une discussion entre ma directrice de recherche, Laurence Charton, et Mylène Des Ruisseaux, conseillère en recherche au Curateur public du Québec. Toutes deux sont membres du partenariat de recherche *Familles en mouvance* basé à l'Institut national de la recherche scientifique. Cette dernière s'est montrée intéressée par les recherches sur la famille. C'est donc grâce à ces activités partenariales que deux personnes de milieux différents ont pu envisager une collaboration et une opportunité de stage pour moi. Suite à cette discussion, j'ai rencontré Mylène Des Ruisseaux et lui ait parlé plus spécifiquement des objectifs de ma maîtrise et de possibilités de stage envisageable au sein de son organisme. En me familiarisant sur leurs mandats et activités, rapports et études, j'ai pris connaissance du « virage famille » au sein de leur organisme. Après quelques échanges de courriels, Mylène et moi avons convenu que ce virage méritait d'être approfondi, étant donné qu'il était à ce moment au cœur de la planification stratégique du Curateur public.

Lors d'une rencontre, Mylène Des Ruisseaux et une de ses collègues de la même direction, c'est-à-dire celle de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR) du Curateur public du Québec, nous expliqua en grandes lignes, à moi et ma directrice, comment les employés du Curateur public voyaient ce « virage famille » au sein de l'organisme. Lors d'une consultation des employés sur les projets de « Protéger autrement », initiative axée sur le « virage famille », des commentaires comprenaient des représentations négatives sur les capacités et les motivations des familles à devenir représentant légal d'un proche déclaré inapte. Afin de répondre à cette inquiétude, elles voulaient comprendre ces représentations et trouver une manière d'y répondre. Selon elles, ces représentations négatives de la famille pouvaient potentiellement nuire à l'application du « virage famille » entrepris par l'organisme. En réaction à ce constat, cette même direction souhaitait informer tous les employés du Curateur public, en se basant sur les résultats de récentes recherches, réalisées par leur direction et par le milieu scientifique, des capacités, des motivations et des limites des familles québécoises à représenter légalement un membre de leur famille déclaré inapte. Ce projet de stage pourrait ainsi permettre aux employés du Curateur public d'avoir un regard neuf ou de nuancer leurs représentations des capacités et des limites des familles à devenir représentant légal.

1.2 Le milieu de stage

1.2.1 Description de l'organisme d'accueil

Le Curateur public du Québec est un organisme gouvernemental québécois qui a pour mandat la protection des personnes inaptes, c'est-à-dire des personnes qui sont incapables, partiellement ou totalement et de façon temporaire ou permanente, de s'occuper de leur bien-être physique et moral ainsi que de la gestion de leurs biens⁵. La détermination de l'inaptitude est un processus juridique et clinique encadré par des lois et des normes professionnelles, qui comprend une évaluation médicale d'un médecin et psychosociale d'un travailleur social (Canuel, Couturier et Beaulieu 2010). Ces évaluations servent à choisir une mesure de protection adaptée aux besoins et aux intérêts de la personne. L'inaptitude peut être entraînée par différentes conditions ou événements, tel qu'un handicap mental, un grave accident, des chocs violents et répétés à la tête, un accident cérébro-vasculaire, une maladie mentale ou une maladie dégénérative telle que l'Alzheimer⁶.

Il existe trois types de régimes de protection, la tutelle, la curatelle et le conseiller au majeur. La tutelle peut être établie lorsque l'inaptitude d'une personne est temporaire ou partielle et la curatelle, lorsque l'inaptitude est totale et permanente. Ce sera donc un tuteur ou un curateur, nommé par le tribunal pour prendre des décisions relatives à ses biens et à sa personne, qui prendra le rôle de représentant légal de la personne inapte. Le régime de protection de conseiller au majeur peut être demandé en faveur d'une personne adulte qui a besoin d'être assistée et conseillée pour faire valoir ses droits ou pour administrer ses biens. Il est question d'assistance et non de représentation pour ce type de régime. Le régime de curatelle est le plus contraignant, mais il est établi dans l'intérêt de la personne à protéger. Il vise à assurer sa protection, administrer ses biens et lui permettre de faire valoir ses droits. L'inaptitude n'est pas un état figé dans le temps, ce qui signifie que les mesures de protection peuvent changer en cours de route. La

⁵Curateur public du Québec. 2018a. *L'inaptitude et le besoin de protection*. Consulté le 9 février 2018

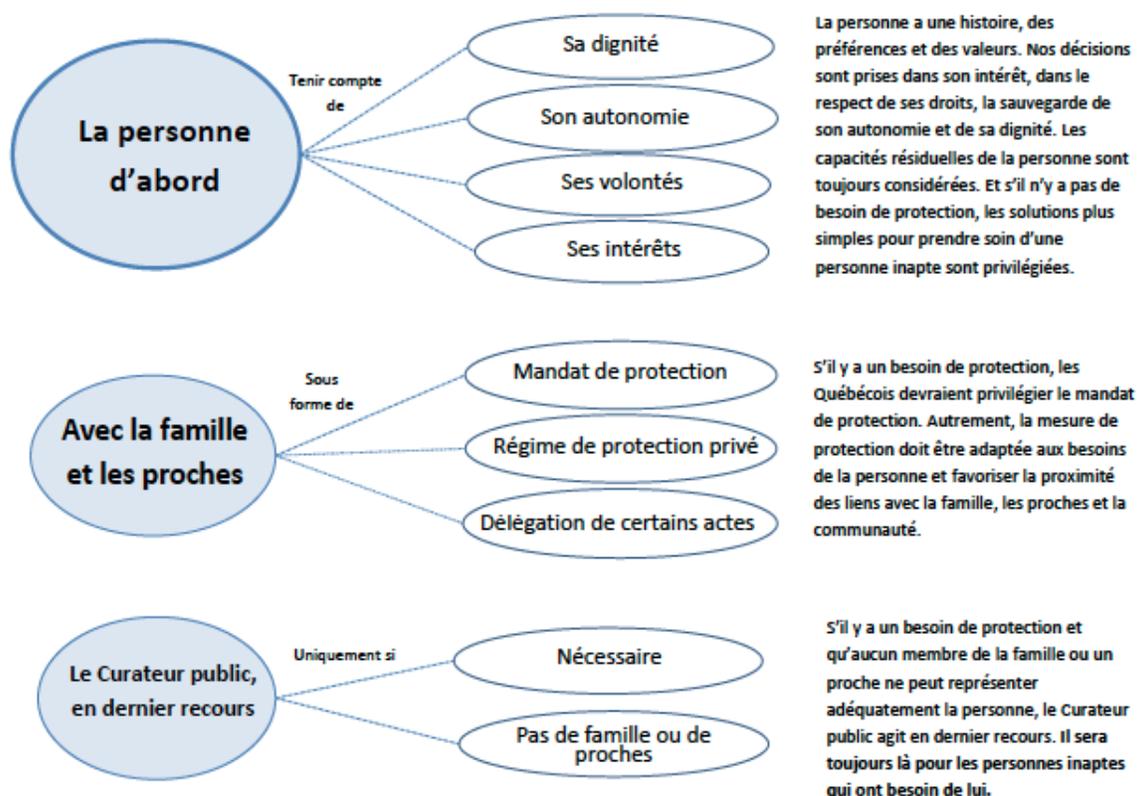
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/protection/index.html>

⁶ Curateur public du Québec. 2018b. *Un de vos proches devient inapte. Comment le protéger?* P.4. Consulté le 9 février 2018) http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf

représentation est privée lorsque c'est un membre de la famille ou un proche qui assume le rôle et la représentation est publique lorsque c'est le Curateur public lui-même qui remplit ce rôle⁷.

Le Curateur public veille notamment à la sensibilisation de la population face à l'inaptitude, accompagne et soutient les tuteurs et les curateurs privés, surveille qu'ils exercent bien leurs fonctions et agit lui-même en dernier recours à titre de tuteur ou de curateur. Il a comme principales valeurs l'intérêt de la personne représentée, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie⁸. Les travaux de Protéger autrement ont permis de préciser quelques orientations.

Figure 1.1 : Orientations du Curateur public du Québec



Source : (Curateur public du Québec 2015). Reproduction autorisée par l'auteur.

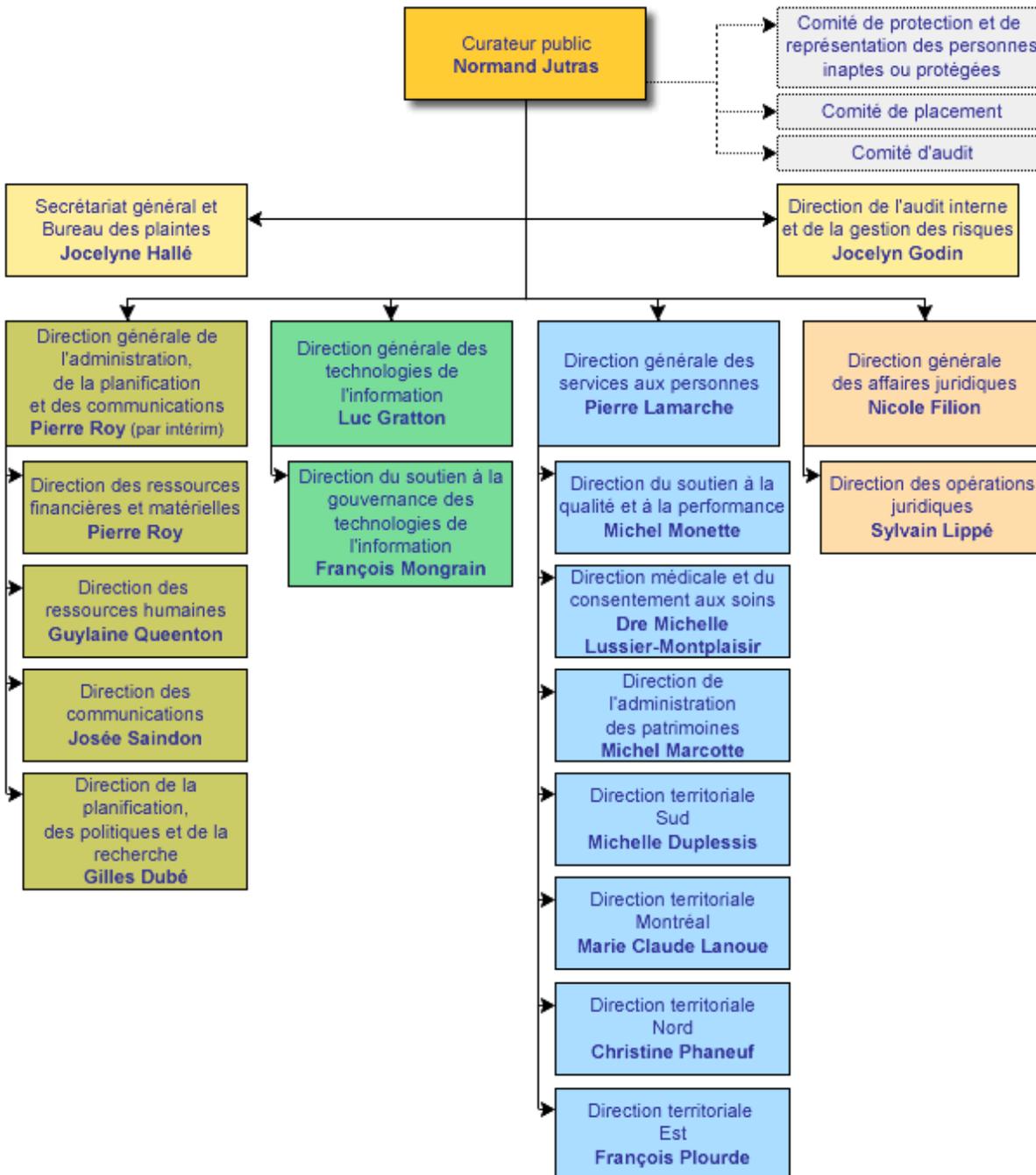
⁷ Curateur public du Québec. 2018b *Un de vos proches devient inapte. Comment le protéger?* p.9 Consulté le 9 février 2018 http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf

⁸Curateur public du Québec. 2018c. *Le Curateur public en bref*. Consulté le 9 février 2018. <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/curateur/index.html>

À cet effet, il doit connaître les besoins de sa clientèle, veiller à ce que l'information circule autant à l'intérieur de son organisme qu'auprès de la population visée, que les ressources soient disponibles tout en envisageant des partenariats, toujours dans l'objectif de remplir sa mission de protection des personnes inaptes. Cet organisme a grandement changé depuis ses débuts à l'orée du XXI^e siècle. Le nombre d'employés a doublé et l'organisme s'est professionnalisé. La prestation de services est guidée par des politiques et un plan stratégique. Le Curateur public du Québec emploie plus de 650 employés. Ce personnel est issu de différents domaines, tels que la santé, le droit, le travail social et la comptabilité⁹. Afin de remplir son mandat de protection des personnes inaptes, le Curateur public du Québec est constitué de plusieurs directions qui sont chacune responsables de différentes opérations. L'organisme assume un rôle de protection et donc plusieurs directions sont directement liées aux responsabilités concernant la représentation publique. En ce qui concerne ses responsabilités de surveillance, de soutien et d'accompagnement, différentes directions sont davantage consacrées à la représentation privée. D'autres ont des missions plus transversales. Voici un aperçu des différentes directions qui composent le Curateur public du Québec.

Figure 1.2 : Organigramme du Curateur public du Québec en date du 2 mars 2016

⁹ Curateur public du Québec. 2018d. *Un portrait du Curateur public* p.3. Consulté le 9 février 2018 http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/portrait_cpg.pdf



Source : (Curateur public du Québec 2016). Reproduction autorisée par l'auteur.

Parmi les différentes directions du Curateur public, je vais vous présenter la direction avec lequel j'ai fait mon projet de stage, la Direction de la planification, des politiques et de la recherche, ainsi que celle qui est plus directement liée avec la clientèle, la Direction générale des services aux personnes (DGSP).

La Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), anciennement appelée direction de la planification stratégique et de la recherche, a comme mandat de dégager une vision d'ensemble des tendances actuelles et grands enjeux entourant la protection des personnes inaptes. Elle est responsable de la rédaction des plans stratégiques, des plans d'action institutionnels et de rapports annuels de gestion. Soucieuse d'être au fait des avancées scientifiques sur les thématiques liées aux populations vulnérables, cette direction est active dans ce sens. Lors de mon passage, elle s'occupait de différents dossiers, notamment l'élaboration du nouveau projet de loi sur le curateur public en matière de protection des personnes, de plans d'action concernant la maltraitance des personnes âgées, et s'intéressait aux débats sur l'autonomie et la prise de décision pour autrui. Elle proposait et cherchait également des alternatives à l'ouverture des régimes de protection, telles que le mandat domestique, la procuration, l'administration par un tiers ou le recours au mandat domestique¹⁰. Elle offre un service de veille et son équipe statistique et celle de recherche réalisent différentes productions et études, détenant une expertise dans la réalisation de questionnaire, de sondages et de tables rondes.

La Direction générale des services aux personnes (DGSP), pour sa part, est responsable d'encadrer et de coordonner les services de protection et de représentation des personnes inaptes et l'administration de leur patrimoine. Elle doit assurer le soutien requis pour les opérations courantes pour les personnes qui sont représentées par le Curateur public et est également responsable des directions territoriales (DT) qui offrent des services directs aux personnes représentées par le Curateur public, ainsi qu'aux représentants légaux qui représentent un proche. Donc tant en représentation publique que privée. Nous pouvons retrouver dans les directions territoriales les curateurs délégués à l'accueil. Ils sont responsables de l'accueil et de l'orientation des dossiers de demande d'ouverture de régime de protection et de trouver le meilleur régime de protection pour la personne inapte. Ils ont d'abord comme tâche de recevoir les rapports d'inaptitude provenant du réseau de la santé et des services sociaux. Ils doivent avoir les connaissances nécessaires pour dresser un portrait des personnes ayant un besoin de protection pour pouvoir faire une recommandation d'un régime adéquat. Ils doivent connaître autant la personne, son patrimoine que son environnement (milieu). Les premières personnes interpellées sont les membres de sa famille ou ses proches, qui seront interrogées, pour connaître le plus possible la situation actuelle ainsi que les besoins de la personne ayant besoin de protection. Une

¹⁰Curateur public du Québec. 2018 *Un de vos proches devient inapte. Comment le protéger?* p.5 http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf

fois que les curateurs délégués à l'accueil ont dressé le portrait de cette personne, ils doivent évaluer et analyser les besoins de protection et de représentation, pour finalement déposer leurs recommandations auprès du tribunal. Ils ont comme consigne de recommander les mesures les moins privatives de droit pour les personnes inaptes.

Une fois qu'un régime de protection privé a été ouvert, ce sont les agents d'aide à la représentation privée qui veillent à ce que les représentants légaux exercent leurs rôles et obligations. Pour ce faire, ils doivent fournir les informations nécessaires aux tuteurs, curateurs et mandataires. Ils apportent aide et assistance. Ils sont à la disposition des tuteurs et des curateurs privés afin de leur fournir des services d'information, d'accompagnement et de soutien. D'autre part, ils analysent les situations et établissent des plans de soutien et de surveillance appropriés, reçoivent les signalements et en assurent le traitement. À travers ses différentes fonctions, les agents d'aide à la représentation privée sont donc en contact avec les tuteurs et les curateurs privés, surtout dans les moments de doute ou lorsque des problèmes surviennent. Ils surveillent les représentants légaux, s'assurant de l'existence d'une sûreté, de la production d'un inventaire, d'un rapport annuel d'administration et interviennent en cas d'absence de ces pièces. Ils examinent le rapport annuel et interviennent en cas de doute sur l'administration adéquate du régime. Ils traitent les signalements concernant des personnes sous régime de protection privé. Ils peuvent agir exceptionnellement à titre de conseil de tutelle en documentant les avis pour les autorisations et les dossiers requis, en soutenant le tuteur ou le curateur et en surveillant ses actions dans l'intérêt de la personne protégée¹¹.

1.3 Le contexte du projet

1.3.1 Restriction budgétaire et augmentation de la clientèle

¹¹ Ces tâches ont été abordées lors de rencontres avec un agent d'aide à la représentation privée ainsi qu'avec un curateur délégué à l'accueil.

Comme nous l'avons abordé dans l'introduction, le climat d'austérité que connaît le Québec depuis plusieurs années, le Curateur public du Québec n'y échappe pas¹². Outre cette situation budgétaire difficile, le Curateur public a observé une augmentation de sa clientèle. Le vieillissement de la population, résultat notamment de l'augmentation de l'espérance de vie et de la faible fécondité qui perdure depuis plus d'une quarantaine d'années au Québec, contribue à cette augmentation de sa clientèle et continuera de le faire.

Le tableau ci-dessous offre un aperçu des personnes bénéficiant de mesures de protection et représentées par autrui au Québec, en date du 31 mars 2015 et 2016. Nous porterons une attention particulière aux chiffres de 2016.

Tableau 1.1 : Personnes bénéficiant de mesures de protection

¹² Caron, Régys. 2016. « Le Curateur public prévoit augmenter ses tarifs » *Journal de Montréal*. 16 septembre Consulté le 9 février 2018. <http://www.journaldemontreal.com/2016/09/16/le-curateur-public-prevoit-augmenter-ses-tarifs>

Caractéristiques des personnes représentées par autrui

Tableau 1 : Personnes bénéficiant de mesures de protection

	Au 31 mars 2015	Au 31 mars 2016	Variation
Régimes de protection publics			
Curatelle (adultes)	6 838	6 745	
Tutelle (adultes)	6 462	6 667	
Tutelle dative (mineurs) ¹	130	108	
Autres ²	65	69	
SOUS-TOTAL	13 495	13 589	0,7 %
Mesures de protection privées			
Régimes privés sous la surveillance du Curateur public			
Curatelle (adultes)	6 127	6 297	
Tutelle (adultes)	2 657	2 704	
Tutelle au mineur avec surveillance	2 804	2 762	
Tutelle dative (mineurs) ¹	1 192	1 249	
Autres ²	222	211	
Total partiel	13 002	13 223	1,7 %
Régimes privés sans surveillance			
Tutelle au mineur sans surveillance	4 114	3 745	
Conseiller (adultes) ³	238	235	
Total partiel	4 352	3 980	-8,5 %
Mandats homologués (adultes)	12 382	13 039	5,3 %
SOUS-TOTAL	29 736	30 242	1,7 %
Personnes bénéficiant de mesures de protection (publiques ou privées)			
TOTAL ⁴	42 570	43 136	1,3 %

¹ Tutelles assumées par des personnes autres que le père ou la mère du mineur.

² Le groupe « Autres » comprend notamment les régimes d'administration provisoire (une mesure qui vise à répondre à un besoin urgent de protection d'une personne présumée inapte), les tutelles à l'absent (une mesure qui vise la protection des biens d'une personne absente qui n'a pas désigné un administrateur ou si ce dernier n'est pas connu, refuse ou néglige d'agir, ou en est empêché) ainsi que certains autres régimes d'administration des biens.

³ Les mandataires n'ont pas l'obligation d'informer le Curateur public du décès du mandant. Le Curateur public procède à une épuration trimestrielle du registre, par échange de fichiers avec la Régie de l'assurance maladie du Québec.

⁴ Un certain nombre de personnes représentées disposent simultanément d'un régime public et d'un régime privé : elles étaient 695 dans ce cas au 31 mars 2016 et 661 au 31 mars 2015. Le total a donc été ajusté pour éviter de les comptabiliser deux fois. Au 31 mars 2016, on comptait 2 501 régimes en instance d'ouverture (comparativement à 2 412 au 31 mars 2015).

Source : (Curateur public du Québec 2016c)

Comme nous pouvons le remarquer dans le tableau ci-dessus, plus de 43 000 personnes bénéficient d'une mesure de protection en date du 31 mars 2016. Environ 70 % de ce nombre bénéficient d'une mesure privée, c'est-à-dire soit par un mandat homologué (13 039) ou par un régime de protection privé (17 203), c'est-à-dire avec un régime privé sous la surveillance du Curateur public (13 223) ainsi qu'avec régime privé sans surveillance comprenant tutelle au mineur sans surveillance (3745) et conseillers (adultes) (235). Près du tiers des personnes bénéficiant de mesures de protection (30 %) sont dans un régime de protection public (13 589).

Selon les données de 2009¹³, la déficience intellectuelle est la cause d'inaptitude dans 40 % des régimes de protection privés et les maladies dégénératives dans près de 25 % des cas. Il est important de mentionner que parmi les causes d'inaptitude, toujours en 2009, les maladies dégénératives représentaient environ 55 % des régimes de protection privés ouverts depuis moins d'un an. Dans un tableau présentant les caractéristiques des personnes représentées par autrui, c'est-à-dire bénéficiant de mesures de protection, nous pouvons remarquer que le nombre de personnes bénéficiant de mesures de protection a augmenté, passant de 42 570 en mars 2015 à 43 136 en mars 2016.

1.3.2 Protéger autrement – Un projet de dignité humaine

Dans ce contexte, le Curateur public du Québec a dû réfléchir à des pistes de solutions durables, afin de pouvoir continuer à remplir sa mission de protection des personnes inaptes. C'est ainsi qu'à l'automne 2014, les gestionnaires de cet organisme ont été invités à soumettre des idées d'amélioration, qui se sont concrétisées sous un livre blanc intitulé « Protéger autrement — Un projet de dignité humaine ». Nous pouvons lire dans le livre blanc « Protéger autrement » que le personnel est souvent confronté à un surplus de travail et à des difficultés dans la prestation de services à la clientèle liés notamment aux technologies de l'information et au système opérationnel avec lequel il travaille. L'organisme considère que c'est en optimisant ses pratiques qu'il pourra ainsi améliorer son service à la clientèle¹⁴. Quinze projets ont été construits afin d'optimiser les activités de l'organisme, favoriser les collaborations avec leurs partenaires et les familles, accentuer le « virage famille » ainsi que pour renforcer leur service à la clientèle¹⁵. Voici un tableau qui présente les titres de chacun de ces projets de « Protéger autrement »

¹³ Curateur public du Québec. 2016. *Coup d'œil sur la représentation légale au Québec*. 31 mars 2016, p.2 (Page consultée le 9 février 2018). http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/coup_oeil_repr_leg.pdf

¹⁴ Curateur public du Québec. Protéger autrement. Un projet de dignité humaine p.4

¹⁵ Curateur public du Québec. Protéger autrement. P.9

Tableau 1.2 : Projets de « Protéger autrement »

Projets de « Protéger autrement »

a) Un « virage famille » renforcé

Projet 1. Développer une stratégie de communication en soutien au « virage famille ».

Projet 2. Diversifier et accroître les mesures de soutien aux tuteurs et curateurs.

Projet 3. Faire cheminer le projet de loi modifiant le Code civil du Québec, le Code de procédure civile et la Loi sur le curateur public en matière de protection des personnes.

Projet 4. Développer des pratiques de référence pour les régimes mixtes et pour l'application des articles 11 et 15 de la Loi sur le curateur public.

b) Des actions ciblées en représentation privée

Projet 5. Compléter la mise en œuvre de la gestion des risques dans le traitement des rapports annuels des tuteurs et curateurs.

Projet 6. Mettre en application les possibilités offertes par la Loi sur le curateur public en matière de vérification comptable.

c) Des services optimisés

Projet 7. Améliorer la productivité organisationnelle par la consolidation des nouvelles fonctionnalités au portail du système opérationnel.

Projet 8. Établir une entente de simplification des demandes de remboursements des prestations du Programme de la Solidarité sociale auprès du MESS pour les personnes représentées par le Curateur public.

Projet 9. Conclure des ententes d'échanges électroniques de données avec des partenaires d'affaires.

Projet 10. Évaluer les possibilités d'impartir des activités.

Projet 11. Réaliser des gains d'efficience dans les services de soutien administratif.

d) Pour un Curateur public moderne

Projet 12. Simplifier la production du rapport annuel par l'automatisation des données en ligne.

Projet 13. Moderniser le système téléphonique.

e) Une tarification des services juste et équitable

Projet 14. Assurer le plein potentiel de revenus des tarifs existants.

Projet 15. Réviser la tarification.

Entrepris il y a plus de cinq ans par le Curateur public, le « virage famille » vise une plus grande implication des familles dans la protection des personnes inaptes, par une association plus étroite avec ses partenaires, les familles et les proches. Il faut cependant noter que depuis l'automne 2016, le « virage famille » a changé d'appellation pour s'intituler « engagement famille ». Puisque les familles ont toujours été considérées par le Curateur public comme des acteurs privilégiés dans la majorité des cas de prise en charge des personnes inaptes, le terme d'engagement a semblé mieux correspondre à la démarche de l'organisme. Lors d'un communiqué par l'intranet de l'organisme, le curateur public Normand Jutras justifie ce changement en affirmant qu'il exprime « l'engagement du Curateur public envers les familles qu'il soutient et l'encouragement que le Curateur public veut susciter chez elles, pour les encourager à jouer encore davantage le rôle de représentant légal et de mandataire »¹⁶.

1.3.3 Consultations

Suite à l'élaboration des projets de « Protéger autrement », deux consultations furent lancées, afin de recueillir les commentaires de tout le personnel de l'organisme, une en personne ainsi qu'un sondage électronique. Ces consultations ont été déployées, dans une volonté de transparence et de mobilisation de la haute direction, afin de produire une version définitive du document « Protéger autrement ».

1.4 Problématique

Une fois que les commentaires issus de ces consultations furent compilés et traités anonymement, afin de permettre au comité de direction d'en prendre connaissance, la DPPR remarqua que plusieurs membres du personnel du Curateur montraient une forte réticence à envisager ce « virage famille ». Plusieurs employés considèrent que les familles québécoises, de manière générale, sont incapables d'abord dans leur volonté ainsi que dans leurs compétences à devenir représentant légal. Par ailleurs, au moment même où j'ai commencé mon stage, début septembre 2016, les orientations prises par le Curateur public dans le cadre du projet institutionnel

¹⁶ Normand Jutras, Septembre 2016 Intranet du Curateur public du Québec.

qu'est « Protéger autrement » ont été diffusées et commentées dans les médias. Nombre de ces commentaires remettaient en question sa mission et sa capacité à offrir des services.

Lors d'une conférence de presse à la Tribune de la presse parlementaire à Québec, le président du Syndicat de la fonction publique du Québec (SFPQ) a confié que la clientèle du Curateur public augmente et que celui-ci « a du mal à assurer les services de soutien, d'accompagnement des familles, de vérification auprès des personnes sous curatelle et des personnes responsables de curatelle »¹⁷. Ces propos ont été publiés dans un article paru dans le journal La Presse. Nous pouvons également y lire, selon un document obtenu par ce syndicat par l'entremise de la Loi d'accès à l'information, que la réduction des effectifs syndiqués passant d'environ 340 à 300 et que « l'augmentation de la charge de travail place l'organisation aux limites de ses capacités »¹⁸.

Le Curateur public a formulé une réponse à l'attention des médias et du grand public. Il a d'abord clarifié que les orientations de « Protéger autrement » sont « le fruit de consultations menées en 2014-2015, notamment auprès des gestionnaires et des employés du Curateur public. Ce sujet a été abordé dans notre rapport annuel 2014-2015e, déposé à l'Assemblée nationale et disponible sur notre site Web »¹⁹. Il est également spécifié que les familles et les proches ont toujours été considérés « les mieux placés » pour prendre soin et pour veiller à l'intérêt des personnes inaptes. Le rôle de l'organisme est donc avant tout de « faciliter leur engagement en leur offrant du soutien ». Ce n'est que lorsque la famille ne peut ou ne veut s'occuper d'une personne inapte que la représentation légale publique est envisagée. Ces orientations sont présentes dans la Loi sur le curateur public.

Toujours dans le même avis²⁰, il est mentionné qu'en avril 2016 « à l'occasion de l'étude des crédits, l'ajout d'une somme de 2 millions de dollars a été accordée pour l'exercice financier 2016-2017, qui se traduit par l'embauche de 35 employés à temps complet affectés aux services directs à la clientèle », voulant démontrer que l'organisme vise à répondre aux besoins de la clientèle,

¹⁷ Bergeron, Patrice. 2016. « Curateur public : les abus augmentent en raison des compressions » *La presse canadienne*. 16 septembre. <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201609/16/01-5021241-curateur-public-les-abus-augmentent-en-raison-des-compressions.php>

¹⁸ Idem.

¹⁹ Curateur public du Québec. 2016a. *Reportages sur le Curateur public*. 19 septembre. Consulté le 9 février 2018. <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/nouvelles/20160919.html>

²⁰ Idem.

même si les « compressions » dans la fonction publique sont réelles. Nous pouvons ainsi comprendre quels étaient les enjeux et les défis reliés à mon projet de stage.

1.5 État des connaissances

Tel que mentionné précédemment, la direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR) du Curateur public du Québec produit des statistiques, des études ainsi que des recherches sur la représentation légale au Québec. Celles-ci sont pensées dans un « souci constant d'amélioration » (Carignan et Robert 2010) des services de l'organisme. Dans le contexte des projets de « Protéger autrement », je me suis penchée sur les réalisations de cette direction, afin de savoir si elles détenaient déjà des connaissances concernant la représentation légale par les proches d'une personne inapte.

L'organisme détient des données sur le nombre de personnes ayant un régime de protection privé sous la surveillance du Curateur public, selon leur sexe, leur âge, leur région, la cause d'inaptitude ainsi selon la valeur de leur patrimoine (Joly 2011). Il est à noter que chaque année, un *Coup d'œil*²¹ sur la représentation légale au Québec est présenté sur le site internet de l'organisme.

Il n'en demeure pas moins que l'organisme détient très peu de données statistiques sur les caractéristiques des représentants légaux privés des personnes sous régime de protection. Cela s'expliquerait par leur absence de droit de demander à ces représentants légaux des informations sur leur âge, leur statut, leur réseau familial, leurs revenus et autres informations qui leur permettrait de mieux comprendre leur situation et leurs besoins. Les organismes publics ne peuvent récolter que l'information qui leur est nécessaire à l'exercice de leurs attributions ou à la mise en oeuvre des programmes qu'ils gèrent. Afin de pallier à cette importante limite, la DPPR a mené quelques études sur les représentants légaux privés. Même lors d'études produites par l'organisme, le critère de nécessité de l'information récoltée est important. On ne peut pas demander n'importe quoi.

²¹ Curateur public du Québec. 2016b. *Coup d'œil sur la représentation légale*. Consulté le 9 février 2018. (http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/coup_oeil_repr_leg.pdf)

Les études À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle²², Mobiliser, Humaniser, Diffuser. Étude de la motivation à devenir représentant légal²³ Représentants légaux de personnes majeures — Portrait, attentes et satisfaction²⁴ ainsi que Le Curateur public rencontre des représentants légaux²⁵ ont permis à l'organisme d'en savoir davantage sur les représentants légaux, sur leur expérience et leur temps consacré à ce rôle ainsi que sur leurs facilités ainsi que leurs difficultés. Des personnes étant elles-mêmes représentantes légales ou celles qui pourraient le devenir ont pu exprimer leurs attentes vis-à-vis de l'organisme.

Bien que ces études ont été d'une grande pertinence pour alimenter la réflexion sur le rôle que l'organisme pouvait jouer vis-à-vis les représentants légaux futurs et actuels, elles n'offrent pas des données sur les familles québécoises qui pourraient être éventuellement amenées à aider un proche. C'est à partir de ce constat s'organisa les objectifs de mon projet de stage.

1.6 Objectifs du stage

1.6.1 Objectif général

L'objectif du projet de stage était de fournir des connaissances rigoureuses au personnel du Curateur public sur les capacités, les motivations et les limites des familles, en réponse aux représentations négatives de la famille de certains employés du Curateur public du Québec provenant de la consultation sur les projets de « Protéger autrement », afin que l'organisme puisse aller de l'avant dans son « virage famille » ou qu'il le remette en question.

²² Carignan, Diane et Patrica Robert. 2010. « À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle » Le Curateur public du Québec. Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR).

²³ L'Indice Marketing. 2012. « Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal, Le Curateur public du Québec. Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR).

²⁴ Breton, Sophie. 2015. « Représentants légaux de personnes majeures : portraits, attentes et satisfaction » Le Curateur public du Québec. Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR).

²⁵ Des Ruisseaux, Mylène. 2015. « Le Curateur public rencontre des représentants légaux » Le Curateur public du Québec. Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR).

1.6.2 Objectifs spécifiques

- 1^{er} objectif : Identifier les inquiétudes, peurs et représentations négatives de certains employés du Curateur public à l'égard du « virage famille ».
- 2^e objectif : Répondre à ces inquiétudes en cernant les capacités et les limites des familles à s'occuper d'un membre inapte de la famille par une recension des écrits scientifiques.
- 3^e objectif : Entrevoir les effets et les conséquences d'une prise en charge (tutelle, curatelle, mandat de protection) des personnes incapables par les familles.
- 4^e objectif : Informer les employés du Curateur public des résultats de recherches scientifiques qui abordent les capacités et les limites et conséquences des familles à la prise en charge et représentations légales des personnes incapables.
- 5^e objectif : Inscrire ce projet dans un processus de mobilisation et de transfert de connaissances, afin qu'elle réponde à leurs besoins et que le public cible s'approprie ces connaissances.

1.7 Calendrier

Le stage de la maîtrise PRAP est prévu durer 12 semaines avec les activités de transfert dirigé vers les différents milieux. Les différentes révisions et corrections des fiches synthèses ainsi que de la mise en situation qui n'avaient pas été prévues lors de l'organisation du temps ont rallongé la durée du projet de stage. Il est important de souligner que les commentaires provenant de ma directrice de recherche et de ma partenaire de stage furent essentiels à la rigueur et à la crédibilité de mes outils, d'une part, ainsi qu'à leur pertinence et à leur utilité, d'autre part. Voici un tableau présentant le calendrier de mon stage.

Tableau 1.3 : Exemple de tableau inséré

Calendrier 2016	Activités
Septembre 2016	Analyse du contenu des discours collectés lors de la consultation dans le cadre du projet de réflexion institutionnelle sur le thème « Protéger autrement » sur les représentations de la famille auprès des employés du Curateur public.
Mi-septembre à la mi-octobre 2016	Analyse de documents sélectionnés avec le partenaire des recherches produits par la Direction de la planification, des politiques et de la recherche sous l'angle « les gestes et les perceptions des membres de famille qui aide l'un des leurs ».
Mi-octobre à décembre 2016	Revue de la littérature des recherches scientifiques
Mi-septembre à la mi-février 2017	Préparation et révision des fiches synthèses thématiques
Janvier 2017 à avril 2017	Préparation et révision de la mise en situation destinée aux employés du Curateur public
11 avril 2017	Activité de transfert dirigé en milieu scientifique
3 mai 2017	Activité de transfert dirigé en milieu partenarial
16 mai 2017	Activité de transfert dirigé en milieu de pratique

1.8 Acteurs impliqués

Plusieurs acteurs, du milieu scientifique, de stage et pratique, ont été impliqués dans mon projet de stage.

1.8.1 Acteurs du milieu scientifique

Afin de formuler ma problématique, ma recension des écrits et la construction de mes outils de transfert des connaissances, plusieurs personnes ont joué des rôles clés. Tous les cours que j'ai suivis dans ma formation PRAP m'ont permis de connaître les étapes d'un projet de recherche et les enjeux liés au rapprochement entre les milieux scientifiques et les milieux de pratiques et d'action publique. L'équipe et les travaux du partenariat *Familles en mouvance* de l'INRS ont été d'une grande aide et utilité dans ma recension des écrits. Ma directrice de recherche a joué un rôle clé dans mon projet de stage ainsi que dans mon rôle d'agent d'interface. Elle s'est assurée

que mon projet de stage soit bien ancré scientifiquement et que je maintienne cette rigueur et cette distance par rapport à mon milieu de stage.

1.8.2 Acteurs du milieu de stage

Ma superviseure de stage, conseillère en recherche au sein de la direction de la planification, des politiques et de la recherche du Curateur public ainsi que son gestionnaire ont été grandement impliqués dans mon projet de stage. Ils se sont d'abord assurés que je m'intègre dans leur organisme et que je me familiarise avec les différents acteurs et enjeux. Ils m'ont présentée à toute leur équipe et ont facilité mes échanges avec eux, afin que tous puissent contribuer de près ou de loin, à l'élaboration ainsi qu'au développement de mon projet de stage. J'ai participé à leurs réunions et rencontré individuellement plusieurs membres de leur équipe, ce qui m'a permis de comprendre leurs dossiers, enjeux et défis, ainsi que de mobiliser leurs connaissances reliées à mon projet de stage. C'est le gestionnaire de cette direction qui m'a proposé de rencontrer un agent d'aide à la représentation privée ainsi qu'un curateur délégué à l'accueil et qui a veillé à ce que ces rencontres aient lieu. Outre ce rôle d'intégration, ma superviseure de stage et son gestionnaire ont participé à toutes les étapes de mon projet, autant en me conseillant qu'en participant à la prise de décision.

1.8.3 Acteurs du milieu de pratique

Afin de mieux connaître le personnel de cet organisme qui intervient directement avec les représentants légaux privés, j'ai rencontré un agent d'aide à la représentation privée ainsi qu'un curateur délégué à l'accueil. Ces rencontres m'ont permis de mieux comprendre leur travail ainsi que de mobiliser leurs savoirs et savoir-faire.

1.9 Méthodologie

Il sera question dans cette section de la méthodologie de chacune des activités que j'ai réalisées dans le cadre de mon stage. Ces activités seront annoncées dans un encadré au début de chacune d'elles.

1.9.1 Méthodologie de l'analyse de contenu des consultations

Analyse du contenu des commentaires collectés lors de la consultation dans le cadre du projet de réflexion institutionnelle sur le thème « Protéger autrement » sur les représentations de la famille auprès des employé(e)s du Curateur public, pour répondre à l'objectif 1 : identifier les inquiétudes, peurs et représentations négatives de certains employés du Curateur public à l'égard du « virage famille ».

1.9.1.1 Corpus

Comme mentionné plus tôt, les commentaires des consultations en personne et électronique furent compilés et traités anonymement. Deux procès-verbaux ont été produits en une semaine, un regroupant les commentaires des consultations en personne, l'autre ceux de la consultation électronique. Ces commentaires ont été classés sans analyse, repris tels quels ou avec quelques modifications lorsqu'ils étaient incompréhensibles. Seule la haute direction y eut accès.

Le personnel du Curateur public a été convié à faire part de leurs commentaires lors de rencontres d'équipe supervisées par leur gestionnaire. Le nombre des personnes présentes à ces consultations en présence n'est cependant pas disponible. Concernant la consultation électronique, 237 personnes y ont participé, lors de son déploiement à la fin février 2015. C'est le 9 mars 2015 que les consultations prirent fin, ayant été lancées par le curateur public Normand Jutras le 23 février de cette même année.

Il est important de souligner que les employés peuvent aussi avoir réagi aux consultations parce les questions posées pouvaient entrer en résonance avec leur vécu personnel ou celui de leur entourage.

1.9.1.2 Catégorisation

J'ai utilisé la technique de Berelson (1971) pour l'analyse de contenu des commentaires de la consultation sur les projets de « Protéger autrement ». C'est une « technique de recherche servant à la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste des communications » (cité dans Leray 2008, 5). Elle permet de retracer et de quantifier les idées ou

les sujets présents dans un ensemble de documents. Mon analyse se fit en deux étapes parallèles. J'ai repéré les sujets et les thèmes présents dans tous les documents sélectionnés, en prenant compte leurs fréquences d'apparition. J'ai également fait une analyse qualitative qui me permit de construire des catégorisations, ceci dans une démarche de classification de tous les éléments du contenu. La première étape de classification fut de trier par code de couleur les commentaires en grandes catégories afin qu'ils soient associés aux représentations de la famille ou non. Je les ai gardés intacts pour la première partie du travail, afin de ne pas perdre le vocabulaire utilisé et leur essence. Je les ai ensuite comptabilisés par mention. L'aspect quantitatif me permettait entre autres de voir quelle était la proportion des enjeux liés à la famille comparativement aux autres enjeux. Les commentaires de la consultation en personne et par le sondage électronique furent d'abord classés séparément pour ensuite être regroupés.

Après avoir consulté tous les projets de « Protéger autrement » abordés lors de la consultation, je me suis rapidement rendu compte que les commentaires des employés concernant les motivations et les compétences des familles à devenir représentant légal se retrouvaient dans quelques sections en particulier. J'ai ainsi privilégié la mobilisation des commentaires des sections et projets qui touchaient le plus au « virage famille », c'est-à-dire :

Projet 1. Développer une stratégie de communication en soutien au « virage famille ».

Projet 2. Diversifier et accroître les mesures de soutien aux tuteurs et curateurs.

Projet 4. Développer des pratiques de référence pour les régimes mixtes et pour l'application des articles 11 et 15 de la Loi sur le curateur public.

Projet 14. Assurer le plein potentiel de revenus des tarifs existants.

1.9.1.3 Limites

Il est évident que ces procès-verbaux comportent des limites non négligeables à l'analyse de contenu à proprement parler. Par ailleurs, ils n'ont pas été préparés à cet effet, mais bien à compiler les commentaires de manière confidentielle. Aucune information sur la provenance des commentaires n'a été conservée. Il n'est pas possible de savoir à quelle direction appartiennent les employés s'étant exprimés, autant dans la consultation en personne que dans la consultation électronique.

Il est important de garder en mémoire que les employés du Curateur public ne constituent pas un groupe homogène. Nous avons vu plus tôt que les curateurs délégués à l'accueil ainsi que les agents d'aide à la représentation privée ont une bonne connaissance des dossiers actuels sur les types de protection et sont amenés à interagir avec les proches des personnes inaptes. Cependant, malgré ce constat, l'anonymisation des participants ne permet pas de savoir la provenance des commentaires pour affiner l'analyse de leur origine et de leur signification. Compte tenu du peu d'information concernant la provenance des commentaires, c'est-à-dire les relier aux caractéristiques des répondants, il n'était pas possible d'en faire une analyse poussée. Je me suis aussi seulement attardée sur la nature des commentaires, et non à leur intensité et à leur ton.

L'objectif de mon projet de stage était d'offrir des données de qualité qui permettraient d'avoir l'heure juste sur les compétences, les motivations et les limites des familles à devenir représentant légal. L'idéal aurait été d'entreprendre une consultation de tous les acteurs détenant des savoirs sur la question et qui auraient pu nourrir ce projet de mobilisation et de transfert des connaissances. À cet effet, il aurait été pertinent de rencontrer autant des représentants légaux, proches aidants et plusieurs employés du Curateur public. Cependant, la durée du projet de stage limitait l'étendue de cette consultation.

Outre les limites de mon corpus, la catégorisation des commentaires me permet de prendre connaissance des enjeux liés à la représentation légale privée par la famille et de faire une sélection des thématiques pour la recension des écrits scientifiques et actuels.

1.9.2 Méthodologie de la recension des écrits

Analyse des documents de recherche produits par la Direction de la planification, des politiques et de la recherche sous l'angle « place de la famille pour la personne inapte » et recension des écrits scientifiques sur la représentation légale, les solidarités familiales, les proches aidants et les baby-boomers, pour répondre aux objectifs 2 et 3 : Répondre à ces inquiétudes en cernant les capacités et les limites des familles à s'occuper d'un membre inapte de la famille par une

recension des écrits scientifiques ; Entrevoir les effets et les conséquences d'une prise en charge (tutelle, curatelle, mandat de protection) des personnes inaptes par les familles.

La première étape fut de m'approprier les résultats des études qu'a produits la direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR) du Curateur public. Ils sont les experts de la représentation légale au Québec. J'ai utilisé l'outil bibliographique de l'organisme, *Biblioscope*. Outre leur expertise en la matière, je souhaitais valoriser le travail que cette direction avait déjà effectué. J'ai compris à travers différentes rencontres et discussions que ces études étaient très peu connues à l'intérieur même de l'organisme et que la DPPR se questionnait justement sur des stratégies de diffusion de ces résultats. J'ai pu m'approprier leurs études et diffuser quelques-uns de leurs résultats, afin de que tous les employés du Curateur public connaissent la contribution de cette direction dans l'avancement des connaissances sur la représentation légale au Québec, par souci de prendre en compte ce qui se fait à l'interne de l'organisme.

J'ai complété ma recension des écrits dans des enquêtes, études et articles scientifiques québécois et canadiens concernant les solidarités familiales, les proches aidants et les baby-boomers au Québec à partir des bases de données disponibles pour les étudiants de l'Institut national de la recherche scientifique (INRS) ainsi que dans les publications de Statistique Canada et de l'Institut de la statistique du Québec. Il s'avéra également nécessaire d'aller chercher des informations générales actuelles sur les services, procédures et tarifications liées à l'hébergement et au coût de la vie actuellement au Québec ainsi que des informations institutionnelles sur la représentation légale au Québec. Je recueillis ces informations sur les sites de recherche ouverts au grand public. Ces connaissances devaient être utiles, c'est-à-dire de répondre aux préoccupations réelles de l'organisation et qu'elles soient pertinentes pour nourrir leurs réflexions (Elissalde et Renaud 2010, 412-413).

1.10 Résultats

1.10.1 Résultats de l'analyse de contenu

Avant d'aborder à proprement parler des commentaires issus des consultations sur « Protéger autrement », concernant les représentations de la famille de la part de certains employés du Curateur public, voici de manière générale de quelle nature étaient les commentaires concernant les projets reliés au « virage famille » et qui n'ont pas été retenus pour la suite du projet de stage. Étant donné que ces commentaires furent recueillis et compilés pour la haute direction du Curateur public et qu'ils ne furent en aucun moment rendu public, ils seront présentés de manière générale afin de préserver la confidentialité des participants.

Autant dans la consultation en personne que dans le sondage électronique, plusieurs remettaient en question, ne comprenaient pas ou étaient sceptiques quant au travail des gestionnaires et de la haute direction dans les projets de « Protéger autrement » (99 mentions). Les commentaires étaient également nombreux concernant l'impact que ces projets auraient sur les employés (54). Plusieurs ont formulé des commentaires abordant les questions des coûts, des dépenses, de l'optimisation et/ou de la modernisation que ces projets engageraient ou qu'ils produiraient (48). D'autres considéraient que ces projets engageraient d'autres acteurs et partenaires (44). Des commentaires concernaient également une préoccupation de l'impact de ces projets sur le bien-être de la clientèle (30). Allons voir maintenant la nature des commentaires aux réponses aux quatre projets plus spécifiquement étudiés concernant les familles.

1.10.1.1 1^e catégorie : Contraintes morales/pas dans l'intérêt de la personne (23)

Plusieurs considèrent que la représentation légale d'une personne inapte par un membre de sa famille n'est pas envisageable, ceci en raison de contraintes morales, c'est-à-dire que cela n'irait pas dans l'intérêt de la personne à protéger. Vingt-trois commentaires en font état. Cela se traduit dans différents types de situations. Quelques personnes sont d'avis que les problèmes dans les familles (10), c'est-à-dire les difficultés et les conflits familiaux (7), entre membres d'une même famille (6) et entre personne inapte et famille (1) rendraient difficile la représentation légale ou ne serait pas dans l'intérêt de la personne inapte. Certains expliquaient que ces problèmes pourraient aussi entraîner une rupture de lien ou affecter la relation (2) entre la personne inapte et son éventuel représentant légal. Un seul commentaire mentionne l'argent comme source de conflit entre les membres d'une même famille. Quelques commentaires portaient sur les mauvaises

intentions et l'abus des familles (7). Certains (2) affirmèrent que l'argent avive l'avidité des familles, que les familles n'ont pas à cœur l'intérêt de la personne inapte (2), que présentement, les gens dont l'entourage n'a pas à cœur leur intérêt sont sous représentation publique (1) et que présentement, les gens dont les membres de la famille sont des profiteurs sont sous représentation publique (1). La mention de fraude (1), de négligence (1) et de risque de mauvaise gestion élevée (1) a été également soulevée.

1.10.1.2 2e catégorie : Contraintes techniques (29)

Plusieurs commentaires (29) démontraient cette réticence au « virage famille », mais voyaient plutôt le problème au niveau de contraintes techniques. Certains considèrent que les familles québécoises n'ont pas les compétences, la capacité et les connaissances (7) à devenir représentant légal ou que le Curateur public est plus compétent (1) à l'être. Plusieurs considèrent que les familles manquent d'outils (8). Cela a été rapporté de différentes manières : les familles sont démunies (3), ne sont pas assez outillées/n'ont pas assez de services (2), manquent de support (1), ont moins d'aide du milieu pour la santé mentale (1) et qu'elles veulent de l'information (1). D'autres exprimaient des réticences par rapport à la tâche de travail (13), comme quoi la lourdeur de la tâche (6), le découragement (3), l'épuisement (2) et le manque de temps (2) des familles représentaient des freins considérables à assumer le rôle de représentant légal.

1.10.1.3 3e catégorie : Caractéristiques de la famille (30)

La troisième catégorie liée aux représentations de la famille était reliée davantage à ses caractéristiques (30). Plusieurs (19) considèrent que la taille des familles (6), le manque ou la rupture des liens dans les familles (5), le dysfonctionnement des familles (2) et leur absence de motivations (6) représentent des freins considérables au « virage famille ». Cependant, qu'il s'agisse de familles des communautés culturelles (1), de familles recomposées (1) ou des différentes composantes se rapportant à toutes les familles, par exemple leur style et milieu de vie, leurs habitudes médiatiques, leurs besoins, leurs perceptions, les obstacles à l'adoption de certains comportements, les aspects émotifs et financiers, certains commentaires (11) présentent un désir d'en connaître plus sur ces familles. Finalement, le vieillissement de la population et l'augmentation de la clientèle ont été abordés dans deux commentaires.

1.10.1.4 4^e catégorie : Rôle du Curateur public auprès des familles

Plusieurs commentaires n'abordaient pas directement les compétences, les motivations et les limites des familles à devenir représentant légal, mais portaient sur le rôle du Curateur public auprès des familles. J'ai gardé en tête ces commentaires concernant le rôle du Curateur public auprès des familles, parce qu'ils permettaient de mettre en perspective les responsabilités des familles versus la responsabilité de l'organisme. Selon ces commentaires, son rôle est d'aider (67) en donnant de l'information (41), en la simplifiant (12), en offrant des services directs (7), en donnant de l'argent aux familles (5) ou en offrant des changements de procédure (2). Le Curateur a aussi le rôle d'accompagner les familles (30), principalement en les soutenant (21). Certains considèrent que le Curateur devrait diminuer ou arrêter la surveillance (8) et qu'il soit moins sévère (1), tandis que d'autres considèrent qu'il doit continuer son rôle de surveillance (13).

L'analyse des commentaires de la consultation m'a permis de cerner les différentes représentations du personnel du Curateur sur la représentation légale par les familles. Les discussions avec mes partenaires de stage m'ont permis de me rappeler que la représentation légale par la famille met en scène les personnes avec besoin de protection et les représentants légaux, avec chacun leurs caractéristiques, réalités, responsabilités, besoins et désirs. Nous nous sommes entendus qu'il était essentiel de tenir compte de tous ces éléments pour trouver des réponses aux représentations du personnel de l'organisme sur les capacités et motivations des familles à devenir représentant légal.

Compte tenu de la diversité des causes d'inaptitudes et des enjeux distincts à chacune de ces clientèles, nous nous sommes entendus sur la nécessité de se concentrer sur une clientèle en particulier. Comme nous l'avons énoncé plus haut, les maladies dégénératives comme cause d'inaptitude ont augmenté de manière significative depuis quelques années et le vieillissement de la population pourra également avoir un impact sur les besoins de protection de cette clientèle âgée et vulnérable. Nous avons donc écarté les situations de prise en charge de personnes inaptes en raison de leur déficience intellectuelle pour se limiter aux compétences et aux motivations des familles à s'occuper d'un de leur proche atteint d'une maladie dégénérative telle que l'Alzheimer.

Les commentaires sur le rôle du Curateur public auprès des familles touchaient notamment le partage des responsabilités entre la famille et l'État. Bien que cette question soit d'actualité et liée à notre question de départ, nous avons décidé de la laisser de côté, tout en la gardant en tête comme toile de fond du contexte du « virage famille ». Les problématiques concernant la maltraitance des personnes âgées ou des conflits générés par des problèmes d'argent ne seront pas non plus abordés parce que ces questions sont déjà la cible de plusieurs initiatives de la part du Curateur public et de nombreux comités et groupes.

1.10.2 Résultats de la recension des écrits

Étant donné que les faits saillants des articles et études que j'ai sélectionnés pour mes outils de transfert de connaissances sont présentés dans mes neuf fiches synthèses ainsi que dans ma mise en situation, tous disponibles à la fin de l'essai, je ne présenterais que brièvement le contenu de ma recension des écrits.

1.11 Résultats des fiches synthèses

Voici chacune des neuf fiches synthèses que j'ai élaborées pour la Direction de la planification, des politiques (et de la recherche du Curateur public [DPPR]). Elles se retrouvent en annexe à la fin de l'essai [cf. annexe 1].

Tableau 1.4 : Fiches synthèses

<u>Fiches synthèses</u>
1. <u>Profil de personnes âgées [65 ans et plus] et de celles qui sont représentées</u>
2. <u>Profil des représentants légaux et de ceux qui pourraient potentiellement le devenir</u>
3. <u>Responsabilités financières et techniques, de coordination et de surveillance</u>

4. Prise de décision, assistance et support moral
5. Liens sociaux
6. Tâches multiples
7. Pourquoi ?
8. Ouverture d'un régime de protection
9. Méthodologies

Les deux premières fiches permettent de mieux connaître et comprendre les personnes représentées et les représentants légaux. Ensuite, chacune des tâches et responsabilités des représentants légaux sont décrites. La recension des écrits a également permis de mieux comprendre le niveau d'engagement, l'impact sur la vie des représentants légaux et les difficultés que ces tâches multiples peuvent révéler. Les décisions, stratégies, défis, difficultés et obstacles, ainsi que les motivations des représentants légaux ont été détaillés. Ces tâches ont également été mises en contexte dans le processus d'ouverture d'un régime de protection et dans son application, permettant de mieux comprendre la place que prend la famille avant, pendant et après l'ouverture d'un régime de protection.

Chaque fiche fut organisée de la même manière. Elles commencent par un encadré où il est possible de connaître le sujet de la fiche, son contenu à partir de la table des matières et ce qu'elle permet de faire. Chaque section est ensuite organisée en quatre colonnes. La première contient les mots-clés, la deuxième le fait saillant de recherche, la troisième présente la référence de ce fait saillant et la quatrième colonne est vide afin de laisser un espace libre pour des commentaires ou notes.

Figure 1.3 : Exemple de fiche synthèse

Profil des représentants légaux et de ceux qui pourraient potentiellement le devenir	
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Présentation des caractéristiques spécifiques des représentants légaux et de ceux qui pourraient potentiellement le devenir.</u> • <u>Contenu de la fiche :</u> 	
Table des matières	
CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES	1
CARACTÉRISTIQUES DE LEUR MILIEU FAMILIAL ET DE LEURS RELATIONS.....	4
CARACTÉRISTIQUES DE LEUR GÉNÉRATION	14
DÉSIRS ET BESOINS	15
BIBLIOGRAPHIE.....	18
<ul style="list-style-type: none"> • <u>Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ La présentation de leurs caractéristiques permet de mettre en contexte leurs stratégies, leurs décisions ainsi que les difficultés et obstacles qu'ils peuvent rencontrer dans l'exercice du rôle de représentant légal. 	



Caractéristiques personnelles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Âge	Les participants à l'enquête « Biographies et solidarités familiales au Québec » (2004) (comprends parents âgés des baby-boomers, baby-boomers et génération sandwich/pivot) : Sont nés entre 1934 et 1954 Leurs parents sont nés entre 1900 et 1934 Leurs enfants : 1957 - 1988 Leurs petits-enfants : 1982-2004 Ils avaient entre 50 et 70 ans au moment de l'enquête.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.109)	

Les fiches sont disponibles pour tous les employés de la DPPR ainsi que les articles en format PDF. Ces articles ont été déposés dans un fichier destiné à être compilé dans le logiciel de références bibliographiques du Curateur public, *Biblioscope*.

1.11.1.1 Résultats de la mise en situation

Je suis partie du contenu de mes fiches pour construire le récit d'une personne « moyen type » qui devient représentante légale. À travers les 45 diapositives, nous pouvons suivre Andrée qui deviendra représentante légale de sa mère Suzanne. Cette mise en situation est disponible en annexe à la fin de l'essai [cf. annexe 2]. Le récit commence avant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer de Suzanne, passant par le processus d'ouverture du régime de protection pour se terminer avec l'exercice des fonctions de curatrice. Dans le récit, j'ai pu présenter en détail :

- Les caractéristiques de la personne représentée : âge, statut, nombre d'enfants, attentes envers ses enfants, revenus, budget, gestion de l'argent, cause d'inaptitude, valeurs, attentes, causes d'anxiété ;
- Les caractéristiques de la représentante légale : âge, rang dans la famille, travail, statut, nombre d'enfants, revenu, génération pivot/baby-boomer ;
- Relations et solidarités familiales : qualité de la relation mère/fille, temps passé ensemble, implication différente selon les enfants, réaction des enfants face à l'arrivée de la maladie de leur mère, ses différents rôles, ses types d'implications, sources de stress et d'inquiétudes, limites, conflits, relations avec différents professionnels ;
- Processus d'ouverture d'un régime de protection : étapes, difficultés, implication du proche à travers le processus et représentation et rôle des professionnels dans la désignation du représentant légal ;
- Responsabilités de représentant légal : type d'implication, difficultés, temps alloué à cette fonction, limites, points positifs, relations avec les services publics, satisfaction, attentes.

Il est évident que ce ne sont pas toutes les données classées dans les fiches qui furent utilisées dans la mise en situation, mais bien seulement celles liées aux personnages. À travers le récit de son expérience de représentante légale, je pouvais ainsi présenter ses caractéristiques ainsi que celles d'une personne représentée type, les logiques de la solidarité familiale [dynamiques, motivations, complexités, obstacles, avantages], les étapes et enjeux liés à l'ouverture d'un régime de protection, le rôle et les tâches de représentant légal et la multitude et la superposition des responsabilités de cette personne, en mettant en évidence les enjeux techniques, financiers, émotionnels et relationnels. Voici un aperçu de la mise en situation.

Figure 1.4 : Exemples de diapositives de la mise en situation



Laissez-moi vous raconter comment je suis devenue représentante légale de ma mère

Cette mise en situation met en scène un représentant légal « type moyen », à partir de faits saillants issus de la littérature scientifique sur la **représentation légale** des personnes inaptes, **les solidarités familiales**, **les proches aidants** et **les baby-boomers** au Québec.



Avec ses différents revenus et prestations, Suzanne vivait modestement. Craignant de manquer d'argent et voulant garder une certaine autonomie financière, elle a diminué peu à peu ses dépenses et ses activités¹.

En 2010 au Québec, le revenu disponible moyen des femmes de 75 ans et plus vivant en logement privé est de 21 300 \$².

1. Dion, 2016; Van Pevenage, 2015
2. Institut de la statistique du Québec, 2013

7

Cette mise en situation permet aux employés du Curateur public de se rappeler, ou de connaître plus en profondeur, les situations auxquels les familles sont confrontées lorsqu'un membre de leur famille devient inapte. Cette mise en situation peut offrir aux employés qui sont directement en contact avec la clientèle un nouveau regard sur les personnes avec qui elle travaille, et changer leur a priori les concernant. Avec les données disponibles sur les familles, je pouvais créer une histoire qui mettrait un visage humain sur ces représentants légaux. Les différentes situations que vit ce « représentant moyen » offrent des exemples concrets sur lesquels les décideurs publics, les intervenants, les milieux d'actions peuvent s'accrocher pour débattre et formuler des moyens d'action pour répondre aux besoins de ces représentants légaux.

1.12 Retombées anticipées et réelles

Comme mentionné précédemment, l'objectif de ce stage était de fournir des connaissances rigoureuses sur les capacités, les limites et les motivations des familles à assumer le rôle de représentant légal. Je voulais que les connaissances transférées pour mon partenaire de stage stimulent la réflexion et les échanges sur la représentation légale par les proches ainsi que sur les rôles possibles du Curateur public vis-à-vis des représentants légaux actuels et éventuels.

Mes activités que mes outils de transfert des connaissances ont eu plusieurs retombées. Outre celle anticipée pour les employés du Curateur public, c'est-à-dire d'offrir une synthèse des recherches récentes des compétences et motivations des familles à assumer le rôle de représentant légal d'un de leur proche, la mise en situation a permis à différents employés de différentes directions d'avoir un nouveau regard sur la représentation légale privée et de s'approprier ces connaissances de différentes manières. Ce projet de transfert des connaissances a permis de faire émerger de nouvelles connaissances sur le rôle et le vécu que peuvent et pourraient vivre les représentants légaux au Québec. L'apport des connaissances sur les solidarités familiales, les proches aidants et les baby-boomers permettent de connaître la réalité de ces personnes, de poser des hypothèses qui pourraient être vérifiées dans d'éventuelles études sur la question et d'alimenter la réflexion sur leurs responsabilités et leurs besoins.

Dans la consultation, plusieurs employés semblaient préoccupés par le « virage famille » principalement parce qu'il rimait pour eux avec suppressions de postes. Plusieurs étaient d'avis que le rôle du Curateur est d'outiller les familles. Les résultats des études menées par la DPPR vont également dans ce sens, plusieurs représentants légaux y mentionnaient à quel point ils voulaient être accompagnés, outillés et/ou compris par le Curateur. Cette mise en situation s'est révélée être davantage qu'un état des lieux sur les capacités, motivations et les limites des familles québécoises à devenir représentant légal. Elle met en scène une personne à qui tout un chacun peut aisément s'identifier. Les différentes situations qu'elle vit donnent des exemples concrets sur lesquels le Curateur public ainsi que les milieux d'actions peuvent s'accrocher pour débattre et formuler des moyens d'action pour répondre aux besoins de cette population spécifique. Elle permet aux employés du Curateur public de se rappeler, ou de connaître plus en profondeur, les situations auxquels les familles sont confrontées lorsqu'un membre de leur famille

devient inapte. Ce rappel permet de se raccrocher à un cas concret servant de point d'ancrage à l'élaboration de leurs plans d'action, stratégies, projet, intervention, etc.

CHAPITRE 2 : DESCRIPTION ET JUSTIFICATION DES ACTIVITÉS DE TRANSFERT

Mon projet de stage ainsi que mes outils de transfert des connaissances ont été présentés lors de trois activités de transfert des connaissances, une en milieu scientifique, une en milieu partenarial et une en milieu pratique. Pour chacune de ces activités, l'objectif était d'offrir un espace convivial de discussion, de réflexion, de mobilisation et éventuellement d'utilisation des connaissances acquises lors de ce projet de stage. Il a été démontré que les conférences qui offrent des opportunités d'interactivités entre le conférencier et l'auditoire font partie des activités d'échanges qui favorisent l'appropriation des connaissances (St-Cyr Tribble et al. 2008). La période consacrée à la discussion et l'appropriation des connaissances, lors des activités de transfert dirigé autant en milieu scientifique que pratique, visait à ce que les commentaires d'une personne influence également ceux des autres personnes présentes et que ces interactions fassent effet de boule de neige. Je présenterai dans ce chapitre l'élaboration, l'organisation et le déroulement de chacune de ces activités, pour terminer en décrivant les retombées des activités de transfert pour mon milieu de stage, pour tout le personnel de l'organisme, pour la communauté scientifique ainsi que pour d'autres acteurs.

2.1 Activité de transfert en milieu scientifique

Mon activité de transfert en milieu scientifique pris la forme d'un midi-conférence au Centre Urbanisation Culture Société de l'Institut national de la recherche scientifique (UCS-INRS), le mardi 11 avril 2017, de 13 h à 14 h 30.

2.1.1 Élaboration et organisation de l'activité

Les objectifs de ce transfert dirigé en milieu scientifique étaient de présenter mon projet de mobilisation et de transfert des connaissances à un public diversifié et de créer un espace de discussion, de question, de réflexion, visant l'utilisation des connaissances. Mon invitation (par affiche, cf. annexe 3) fut diffusée par courriel interne pour tous les étudiants et professeurs de l'INRS — Urbanisation Culture Société et l'annonce fut diffusée sur le site internet de l'INRS ainsi que par le compte Twitter de l'INRS. Mon affiche papier fut apposée sur tous les étages du Centre UCS de Montréal. J'ai invité aussi les étudiants de la maîtrise PRAP par notre groupe Facebook

et envoyé des courriels individuels à quelques chercheurs dont les recherches ont été retenues pour le projet.

2.1.2 Déroulement de l'activité

Près de 20 personnes étaient présentes. Le public était composé du grand public, dont une personne représentante légale (à notre connaissance), deux personnes venaient du Curateur public, soit ma superviseure de stage ainsi qu'une employée de la Direction des communications, des professeurs du centre et des étudiants de différentes universités (INRS, UdeM, UQAM). Après avoir fait une brève présentation du Curateur public du Québec, de son mandat et de quelques notions de base nécessaires à la compréhension de mon projet de stage (Régime de protection, tutelle/curatelle, curateur délégué à l'accueil, agent d'aide à la représentation privée), j'ai expliqué le contexte dans lequel se développa mon projet (Protéger autrement, 15 projets, consultations et constats). J'ai ensuite présenté ma question de départ, mes objectifs généraux et spécifiques, mes activités, échéanciers et résultats attendus, ma méthodologie ainsi que les thèmes sélectionnés. J'ai aussi parlé brièvement de mes fiches synthèses pour avoir le temps de montrer, ceci pour la première fois, toute la mise en situation. Suite à la projection de la mise en situation, la séance de discussion/questions/appropriation fut lancée. Cette activité se voulait une opportunité pour toutes les personnes présentes de s'exprimer sur mes deux outils, soit les fiches et la mise en situation, et l'occasion de réfléchir ensemble sur leurs pertinences et retombées.

2.2 Activité de transfert dirigé en milieu partenarial

2.2.1 Élaboration et organisation de l'activité

J'ai été invitée à venir présenter mon projet de stage lors de cette rencontre biannuelle du Partenariat *Familles en mouvance*. La coordonnatrice m'a suggéré de présenter mon projet de mobilisation et de transfert des connaissances, plus particulièrement au niveau du processus et de l'implication du partenaire suivi d'un aperçu des fiches et de la mise en situation, des retombées attendues, pour terminer sur le rôle de l'agent d'interface. L'objectif de cette brève présentation était d'informer les partenaires et qu'elle les incite à envisager l'accueil d'éventuels stagiaires. Également, ces outils pouvaient leur donner des idées de projets et de stratégies de transfert pour leurs propres activités.

2.1.3 Déroutement de l'activité

En 30 minutes, j'avais 15 minutes pour présenter mon projet de stage et le reste était réservé à la discussion et à l'appropriation des outils de transfert. Même si le temps était plus limité, les échanges furent prolifiques. À l'aide d'un PowerPoint (cf. annexe 4), j'ai présenté les personnes impliquées dans le projet de stage et fait un résumé du Curateur public et de son mandat. J'ai ensuite présenté le contexte du projet de stage et l'objectif du stage. Ensuite, j'ai expliqué brièvement mes outils de mobilisation et de transfert des connaissances, en spécifiant pour qui ils avaient été préparés et quelles étaient leurs utilités. J'ai présenté comment ils avaient été élaborés et à quoi ils ressemblaient, un aperçu à l'appui.

2.2 Activité de transfert en milieu pratique

Mon activité de transfert dirigé en milieu pratique se déroula lors d'une réunion avec la Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), le mardi 16 mai 2017, de 13 h 30 à 15 h, au Curateur public du Québec.

2.2.1 Élaboration et organisation de l'activité

Puisque mon projet de stage avait été présenté dans les deux activités décrites précédemment, je repris plus ou moins la même formule, insistant tout de même sur les outils que j'avais créés spécialement pour cette équipe. C'est ma superviseure de stage qui a proposé la date et lancé les invitations à tous les membres de la DPPR. Tous ne purent cependant pas venir, mais la dizaine de personnes présentes permit une discussion et réflexion fort intéressante.

2.2.2 Déroutement de l'activité

À l'aide d'un PowerPoint, je leur ai expliqué en détail comment le projet de stage avait été co-élaboré, en explicitant la démarche de travail entre moi et ma superviseure de stage et son implication dans le projet. J'ai expliqué les grandes lignes de ma démarche, passant par la question de départ, ma méthodologie, ma recension des écrits, jusqu'à l'élaboration des fiches et la mise en situation. Je me suis d'abord attardée aux fiches synthèses, outil qui a été conçu

spécialement pour cette équipe. Je les ai donc présentées une à une, invitant tout un chacun à poser des questions ou à exprimer ses commentaires à tout moment, autant au niveau de la forme que du contenu. C'était la première fois que j'avais l'occasion de leur présenter les fiches. Bien qu'elles avaient été approuvées par ma superviseuse de stage ainsi que par son gestionnaire, c'était leurs baptêmes pour les autres employés de la DPPR. J'avais imprimé les fiches et les ai fait circuler pendant que je les expliquais. Cette équipe pouvait ainsi autant les consulter, que comprendre ma démarche et la manière dont je les avais configurées pour qu'ils puissent eux-mêmes à leur tour les utiliser comme outil de travail. Je leur ai ensuite présenté la mise en situation en entier. Pour cette partie, les questions et les commentaires furent réservés à la fin de la présentation. Cette rencontre était donc l'occasion de leur présenter ces outils et de connaître leurs commentaires sur leur utilité, sur les utilisations possibles, autant pour certaines directions que pour la clientèle du Curateur public, que sur leurs retombées potentielles. Je souhaitais également qu'ils en apprécient le contenu et la forme, et qu'ils se les approprient et les mobilisent pour leurs pratiques. Je conclus la rencontre en expliquant plus spécifiquement le rôle d'agent d'interface, c'est-à-dire ce qu'il fait, quel type de connaissance il a besoin, et comment il fait son travail. Je leur ai aussi expliqué que les articles en format PDF allaient être rendus disponibles dans leur centre de documentation.

2.3 Retombées des activités de transfert

2.3.1 Retombées des outils

2.3.1.1 Pour la DPPR

Les employés de la DPPR sont satisfaits de mes outils de transfert des connaissances. La mise en situation leur a permis d'avoir un regard neuf sur la représentation légale. Selon eux, la forme de la mise en situation pourrait servir de modèle de base pour d'autres mises en situation. Elle les a également inspirés pour la diffusion de leurs résultats de recherche. Il est important de souligner que cette direction fait face à plusieurs problèmes de diffusion de ses productions, même à l'intérieur de son organisme. Lors de mes différentes rencontres avec les employés de cette direction, j'ai appris que leurs publications avaient été très peu diffusées à l'intérieur de l'organisme. Mon projet de mobilisation et de transfert s'avéra ainsi une occasion de diffuser et par la même occasion de mettre en valeur le travail de cette équipe pour le reste de l'organisme.

2.3.1.2 Pour le personnel du Curateur public

Certains étaient d'avis que la mise en situation pourrait servir à alimenter une discussion avec des représentants légaux, en sensibilisant le personnel sur les difficultés des proches aidants et qu'il y ait ainsi de la compassion de leur part. Certains ont suggéré que cette mise en situation soit utilisée pour les nouveaux employés qui sont en soutien aux représentants légaux. Si l'organisme décide de diffuser et/ou d'utiliser ma mise en situation pour ses échanges avec les familles, je vais avoir réussi à créer un outil qui guide le Curateur dans un changement de pratique. La nouvelle gestionnaire de la DPPR considère que mon projet vise un « changement de pratiques », offrant de nouvelles données sur les familles, et propose, de manière indirecte, une « nouvelle approche » du Curateur public envers les familles des personnes ayant un besoin de protection.

2.3.1.3 Pour la communauté scientifique

Quelques personnes se sont intéressées plus particulièrement au processus de transfert des connaissances. Cet intérêt pour ma démarche et sur le processus nécessaire au transfert des connaissances m'a permis de donner plus de détails. Mes rencontres avec différents employés du Curateur public, notamment un agent d'aide à la représentation privée et un curateur délégué à l'accueil, en ont intéressé plus d'un, semblant être une bonne manière de m'intégrer ainsi d'être plus près et sensible à la réalité des employés du Curateur public. Mon travail collaboratif avec ma superviseure de stage a semblé être une source d'inspiration pour plusieurs chercheurs travaillant en partenariat. Cette nouvelle manière de travailler, c'est-à-dire en collaboration dans une visée de co-construction, leur a semblé porteuse. Mon rôle d'agent d'interface a notamment interpellé la personne présente travaillant au sein de la direction des communications du Curateur public. Selon elle, cette position d'entre-deux est loin d'être évidente, surtout dans un organisme gouvernemental comme le Curateur public.

2.3.1.4 Pour d'autres acteurs

Lors des interventions, plusieurs personnes ont exprimé que la mise en situation leur a permis de voir comment les enjeux des personnes en perte d'autonomie ou malades concernent la société

toute entière, notamment concernant l'hébergement et l'accès aux soins. Il a été soulevé que le récit a permis de rendre accessible la procédure d'ouverture d'un régime de protection, de sensibiliser à la réalité, au vécu et aux difficultés des représentants légaux. Plusieurs se sont avérés intéressés par les informations sur les coûts et la disponibilité des résidences privées et des CHSLD.

2.3.2 Retombées des rencontres

Mes trois activités de transfert des connaissances ont permis à tout un chacun de poser ses questions, donner ses commentaires et ensemble, de réfléchir sur l'utilité et la portée de mes outils ainsi que sur la représentation légale en général. L'activité de transfert a permis à plusieurs d'en connaître plus sur le Curateur public, son mandat, sur la représentation légale, sur le régime de protection et sur le rôle des représentants légaux. Plusieurs personnes de l'assistance ont profité de la présence de deux personnes travaillant au Curateur public pour pouvoir leur poser des questions relatives à la représentation légale, aux régimes de protection et au rôle du Curateur public. Ces deux personnes ont dû tenir le rôle, sans en avoir le choix, de porte-parole du Curateur public. Néanmoins, plusieurs ont ainsi pu avoir accès à des réponses sur mesures, occasion qui ne se présente pas fréquemment. Cet espace de rencontre a donc permis aux participants de différents milieux de se rapprocher de cet organisme.

CHAPITRE 3 : BILAN CRITIQUE DU STAGE

Les savoirs ainsi que les savoir-faire en mobilisation et transfert des connaissances que j'ai acquis lors de mon stage sont de plusieurs ordres et peuvent servir d'exemples et de modèles pour divers types de projets. Les difficultés et les défis que j'ai rencontrés peuvent également être pris en compte dans ce sens.

3.1 Apprentissages, savoirs et savoir-faire

Le stage que j'ai effectué au sein de la Direction de la planification, des politiques et de la recherche au Curateur public du Québec m'a permis de mettre en place un processus de mobilisation et de transfert des connaissances, inspiré par les modèles du Groupe de recherche Médias et santé (GRMS) de l'Université du Québec à Montréal, de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) et de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). À travers ce processus, j'ai acquis plusieurs savoirs et savoir-faire en mobilisation ainsi qu'en transfert des connaissances qui seront détaillés dans ce chapitre.

3.1.1 Processus de mobilisation et de transfert des connaissances

Selon l'INESSS, le processus de mobilisation des connaissances consiste à rassembler « des connaissances provenant d'acteurs différents en vue d'une action concertée »²⁶, ou pour « éclairer une prise de décision, pour changer des comportements individuels ou organisationnels, pour élaborer des politiques et des programmes ou pour modifier une pratique professionnelle » (Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 16). Le transfert des connaissances, quant à lui, réfère à :

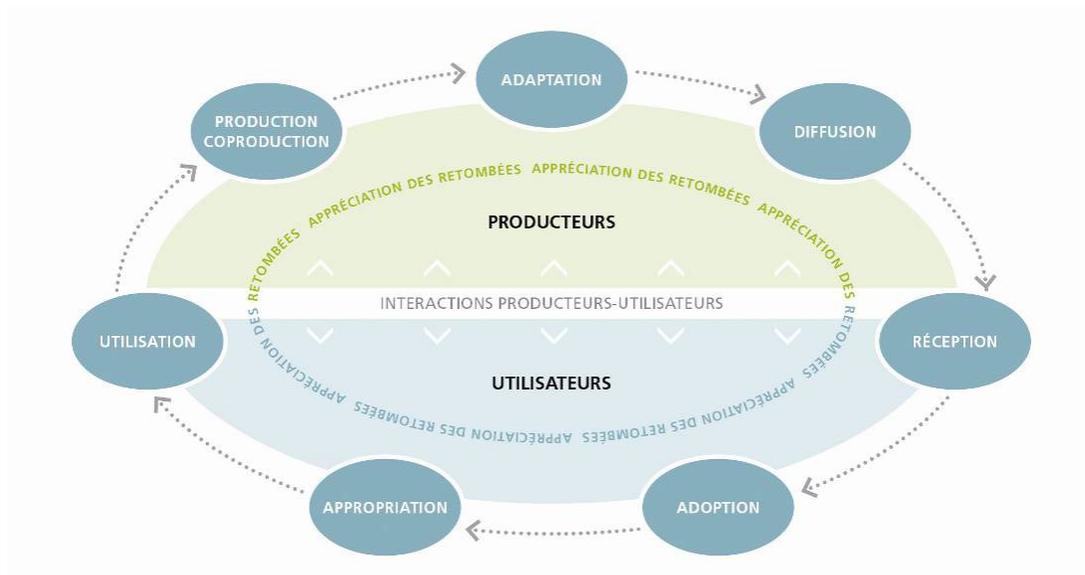
l'ensemble des activités et des mécanismes d'interaction favorisant la diffusion, l'adoption et l'appropriation des connaissances les plus à jour possible en vue de leur utilisation dans la pratique professionnelle et dans l'exercice de la gestion en matière de santé. Ces activités et mécanismes d'interaction prennent forme à l'intérieur d'un processus englobant le partage, l'échange et la transmission de connaissances entre plusieurs groupes

²⁶ Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), Définition de la mobilisation des connaissances à l'INESSS, p.1

d'acteurs œuvrant dans des environnements organisationnels différents. (Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 7).

L'utilisation du terme *processus* pour parler de mobilisation et de transfert des connaissances se justifie pour leurs dimensions actives, voire interactives, ponctuées d'allers-retours entre les différents acteurs concernés (Clark et Kelly 2005 cités dans Elissalde, Gaudet et Renaud 2010, 141). Ce processus vise l'utilisation des connaissances (Beaudry et al. 2006 ; Mathieu 2007 ; Elissalde et Renaud 2010) afin que « des individus et leur organisation puissent avoir accès aux données pertinentes dans le cadre de leurs projets, se les approprient et les incorporent dans leurs pratiques » (Elissalde et Renaud 2010, 416). Déterminer quelles sont les données pertinentes, faire en sorte qu'elles soient accessibles et qu'elles s'incorporent dans les pratiques ou qu'elles mènent à une action concertée passe par une série d'étapes. L'INSPQ propose un schéma qui se décline en sept étapes : la production/coproduction, l'adaptation, la diffusion, la réception, l'adoption, l'appropriation et l'utilisation des connaissances.

Figure 3.1 : Les différentes étapes du processus de mobilisation et de transfert des connaissances



Source : (Lemire, Nicole, Souffez, Karine et Laurendeau, Marie-Claire 2009)

Prenant en compte ce schéma ainsi que les définitions citées précédemment, voici les étapes du processus de mobilisation et de transfert des connaissances que j'ai expérimenté dans le cadre de mon stage. Tout d'abord, ce processus débute préalablement par la détermination des besoins des connaissances des milieux pratiques.

3.1.1.1 Détermination des besoins de connaissances

J'ai appris que pour que les données soient pertinentes pour les milieux de pratiques, elles doivent d'abord répondre à leurs besoins (Awad 2015 ; St-Cyr Tribble et al. 2008). La première étape fut ainsi de déterminer les besoins de mon milieu de stage, prenant en considération ses pratiques, son contexte sociopolitique et organisationnel ainsi que ses préoccupations. Je devais d'abord me familiariser avec les notions, concepts, mission et mandat du milieu de pratique. Outre les notions, lois et procédures liées à la représentation légale, il fallait également comprendre la structure ainsi que le fonctionnement du milieu d'action. Il s'est avéré central de connaître les fonctions et les spécificités de chacune des directions, les relations qu'elles entretiennent entre elles et les défis que celles-ci représentent pour l'organisme. Il était important aussi que je connaisse leurs travail, initiatives et projets déjà effectués afin d'élaborer un projet qui répondraient à leurs besoins actuels. J'ai ainsi fait plusieurs lectures de textes, autant sur le site internet de l'organisme que sur l'intranet des employés, d'articles de vulgarisation juridique, de la littérature spécialisée et scientifique concernant les notions, concepts, enjeux et expériences liés à la représentation légale des personnes avec besoin de protection.

Bien que les lectures m'aient permis de me familiariser avec les pratiques de l'organisme, il était également important que je rencontre différents employés rattachés à différentes directions, afin de mieux comprendre leurs besoins. Ma superviseure de stage, conseillère en recherche, ainsi que son gestionnaire m'ont donné la possibilité de rencontrer plusieurs employés de leur direction (DPPR). J'ai pu leur poser des questions sur leurs connaissances et leur implication concernant la représentation légale en général et le « virage famille » en particulier. J'ai rencontré la personne responsable de compiler les commentaires de la consultation de « Protéger autrement ». J'ai aussi échangé avec un conseiller en planification stratégique, spécialisé sur la question de l'inaptitude, autant au Québec qu'à l'international.

J'ai eu l'opportunité de rencontrer une agente d'aide à la représentation privée ainsi qu'un curateur délégué à l'accueil, employés qui sont rattachés à la direction générale des services aux personnes (DGSP). J'ai pu en connaître davantage sur leurs fonctions, leurs tâches et responsabilités, leur manière de travailler, leur formation et leurs procédures à suivre avec la clientèle, leurs interactions avec la clientèle ainsi que leurs difficultés. Ces deux rencontres m'ont familiarisée avec le travail des employés de première ligne. Cette familiarisation avec mon milieu de stage, de son mandat et de ses manières de le mettre en œuvre, par mes lectures, échanges et discussions, m'ont permis de déterminer les besoins de mon milieu de stage, la problématique et les enjeux liés à mon projet ainsi que de penser en amont aux types de connaissances et aux acteurs à mobiliser pour atteindre les objectifs visés de mon stage.

Comme j'ai pu l'expliquer précédemment, mon projet de stage visait à répondre aux interrogations ainsi qu'aux besoins du personnel du Curateur public concernant la représentation légale par les proches. L'analyse de contenu des consultations sur les projets de « Protéger autrement » servait à partir d'un constat fondé sur les représentations d'une variété d'employés du Curateur public.

3.1.1.2 Mobilisation des connaissances

L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) souligne que la mobilisation des connaissances :

« fait appel à l'utilisation d'une diversité de connaissances et de compétences. Et ce, dans le but de multiplier les angles de vue d'une problématique par le regroupement et d'interaction d'acteurs et de connaissances venant de divers secteurs et domaines » (2016, 2).

Les milieux scientifiques sont de plus en plus d'avis que les connaissances mobilisées pour des prises de décisions méritent de provenir de différents milieux ou de différentes expériences (Lafortune 2015 ; Elissalde, Gaudet et Renaud 2010 ; Sutton 2007).

Dans cette démarche de détermination des données pertinentes à transférer dans les milieux de pratiques, la mobilisation des connaissances vise à mettre en valeur différentes formes de connaissances, de savoirs et de savoir-faire. Si les angles de vue, connaissances et compétences

sont diversifiés, les utilisateurs seront plus enclins à reconnaître la pertinence et l'applicabilité de ceux-ci dans leurs pratiques (Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 17).

L'étape de mobilisation des connaissances s'est traduite par un rassemblement des données pertinentes pour répondre aux besoins du partenaire de stage. Gardant en tête les différents enjeux, suggestions et recommandations que j'ai retenus de ces différentes lectures et rencontres, j'ai entamé ma recension des écrits. J'ai commencé par lire les publications de la DPPR, afin de partir de leur savoir acquis et de connaître quelles étaient les connaissances supplémentaires nécessaires à la réalisation de mon projet. L'équipe de la DPPR a été d'une grande aide pour utiliser leur logiciel de gestion bibliographique et pour cerner rapidement leurs réalisations. Ma superviseure de stage m'a également donné accès aux dossiers des autres personnes de l'équipe, tout en insérant elle-même des documents qui pourraient être pertinents dans le dossier qu'elle a créé pour moi.

Après avoir sélectionné ces documents et productions, j'ai poursuivi ma recension en me concentrant sur des écrits scientifiques pertinents complémentaires. L'équipe et les travaux du partenariat *Familles en mouvance* de l'INRS ont été d'une grande aide et utilité dans ma recension des écrits. J'ai donc retenus les travaux incontournables sur les solidarités familiales, les proches aidants et les baby-boomers.

3.1.1.3 Transfert des connaissances

Le transfert des connaissances se réfère « à l'ensemble des activités et des mécanismes d'interaction favorisant la diffusion, l'adoption et l'appropriation des connaissances les plus à jour possible [...] Ces activités et mécanismes d'interaction prennent forme à l'intérieur d'un processus englobant le partage, l'échange et la transmission de connaissances entre plusieurs groupes d'acteurs œuvrant dans des environnements organisationnels différents (Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 16).

La mobilisation des connaissances est à la base et une condition préalable au transfert des connaissances. Néanmoins, ces deux processus s'imbriquent l'un dans l'autre. Ainsi, l'élaboration du projet, la collecte et l'adaptation des données pour leur utilisation sont traversées par des

activités de mobilisation et de transfert. Ce processus est ainsi itératif et non pas linéaire. (Lafond et Lagrange 2015 ; IRSC 2012 ; Fournier 2011)

Lors de l'élaboration de mon projet de mobilisation et de transfert des connaissances, j'ai réfléchi aux outils qui permettraient une utilisation de ces connaissances. Une fois cette étape réalisée, il fallait que je trouve une manière de les rendre « *compréhensibles* pour ceux qui allaient en prendre connaissance en adaptant le format et le langage en fonction des publics visés et de leur niveau de préoccupation » (Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 17). Pour qu'elles soient utilisées et incorporées dans les pratiques, elles devaient être adaptées « aux besoins, aux préoccupations, au niveau de connaissances, aux pratiques et contextes sociopolitiques ou organisationnels de chacun des publics visés ainsi qu'à l'objectif visé par le transfert » (Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 18).

Lorsque j'avais réfléchi à ce projet de stage, je ne voyais pas les fiches comme outils de transfert, mais comme outil d'organisation des données qui me seraient utiles pour la construction de la mise en situation. Comme je l'ai déjà mentionné, il s'est avéré que ces fiches comblaient un besoin pour la DPPR, devenant ainsi un outil de valorisation des connaissances scientifiques pour cette direction. Ainsi, je rendais accessibles des données probantes, qui se sont révélées utiles et ultimement utilisables, grâce à mon étroite collaboration avec ma superviseure de stage, avec les fiches comme outil de valorisation et de transfert des connaissances. Le contenu pouvait leur être très utile pour l'exercice de leurs fonctions, notamment à leur mission d'identification des enjeux concernant la prise en charge par la famille et les proches et la représentation légale, ainsi qu'à la diffusion et à la transmission de ces informations aux directions ou employés concernés. C'est donc dans cette lignée que les faits saillants ont été composés dans un langage accessible, concis et clair, pour les autres utilisateurs de ces données (autres que moi-même). Elles devaient être autoportantes. De nouvelles fiches ont aussi été rajoutées à celle prévue au départ, cherchant à donner des informations supplémentaires qui permettaient de contextualiser les résultats de recherche ainsi que leur portée et limites. Mais c'est surtout leur forme/structure qui offrait à cette direction un précieux outil de travail.

Outre leur utilité, ces connaissances devaient être *utilisables*, c'est-à-dire être « disponibles, accessibles et adaptées à leurs destinataires, notamment en termes de format et de langage » (Elissalde et Renaud 2010, 413). Les fiches synthèses par thématiques ont donc été

élaborées afin de rendre les données probantes facilement repérables pour l'élaboration de la mise en situation. Elles ont d'abord été construites afin de me permettre d'organiser les résultats de recherche et pour que les données soient rapidement mobilisables. Elles devaient ainsi être concises et organisées logiquement. Après avoir terminé l'organisation des faits saillants de ma recension dans les neuf fiches thématiques, je cherchais une manière de les présenter afin qu'ils soient parlant pour le public cible, c'est-à-dire pour tous les employés du Curateur public du Québec. Je voulais construire un outil de transfert des connaissances convivial, dynamique, concret, rigoureux, utilisant un langage accessible et dressant un portrait nuancé et réaliste de la représentation légale par un proche au Québec. C'est en concertation avec ma superviseuse de stage et ma directrice de recherche qu'a émergé l'idée de créer une mise en situation réaliste d'un cas « moyen type » de représentant légal.

Dans ce travail d'adaptation des connaissances, il a été démontré que des histoires de cas ou des anecdotes peuvent avoir un plus grand impact sur certains publics (Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 18). Dans cet esprit, une histoire qui marque l'imaginaire et dont l'on se souvient, peut permettre de donner vie à de l'information, qui pourra être répétée, facilitant ainsi sa circulation (Zarinpoush, Sychowski et al. 2007, dans Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 18). C'est pour cette raison que j'ai choisi de faire une mise en situation qui allait rassembler les connaissances recueillies. La mise en situation, quant à elle, cherchait à valoriser tous les types de connaissances que j'avais recueillis dans l'élaboration de mon projet. Je voulais en premier lieu valoriser les études produites par la DPPR et que tous les employés du Curateur puissent prendre connaissance des savoirs issus de leur organisme.

Les mécanismes d'interactions que j'ai mis en place dans mon projet de mobilisation et de transfert des connaissances se rapprochent de ceux qui existent dans les partenariats de recherche avec milieux d'action. Il y a dans les partenariats, « une *volonté* de rapprochement entre des acteurs sociaux aux statuts hétérogènes » (Dumais 2011, 2). Cette coopération autour d'un objectif commun nécessite que tous les acteurs, appartenant à différentes institutions ou organisations, se rencontrent dans un lieu permettant échanges, débats, confrontations et accords. C'est à travers ces différentes rencontres, mettant en présence des représentants des milieux universitaires et gouvernementaux, que ceux-ci peuvent réaliser en partenariat des activités de réflexion, de recherche et de valorisation des connaissances.

Outre ces différentes opportunités, il n'en demeure pas moins que les projets de mobilisation ainsi que les partenariats exigent une proximité et une mobilisation des chercheurs qui ne sont pas forcément évidentes, bien au contraire. La combinaison des savoirs, des méthodes et des ressources pour réaliser des projets de recherche, qui seront autant pertinents pour le milieu universitaire que pour le milieu pratique, nécessite une volonté commune bien ancrée. Allant dans ce sens, Belleau (2017) explique qu'un partenariat est « une collaboration "conflictuelle" au sens où les acteurs issus de cultures différentes (milieu de recherche et milieu de pratique) négocient et défendent leurs intérêts parfois divergents tout en coopérant autour d'objectifs concrets et communs (Bourque 2003 ; Desgagné 1997) ».

Nous pouvons déjà poser comme hypothèse que la réussite d'un projet de mobilisation repose sur les avantages qu'en retire chacune des parties et que leurs points en commun permettent notamment de justifier publiquement une telle alliance. En participant à un telle collaboration, toujours selon Dumais (2011, 7), la plupart des universitaires « sont perçus par leurs partenaires sociaux comme produisant des savoirs éclairants en soi et une manière pénétrante de réfléchir à un problème de société ou d'organisation » (Dumais 2011, 7). Pour sa réussite, il est préférable que les motifs et objectifs de chacun soient clairement précisés. Voici une question à se poser :

Si la recherche partenariale se définit comme une forme d'activité scientifique où les chercheurs se rapprochent des acteurs sociaux et en font leurs partenaires d'investigation et de réflexion, non pas simplement leurs objets d'étude, comment se représentent-ils leur collaboration et comment y procèdent-ils concrètement ? (Dumais 2011, 3).

Dès le début de mon projet de mobilisation et de transfert des connaissances, j'ai cherché à ce que ma démarche soit inclusive, autant dans l'élaboration du projet de stage, dans les multiples allers-retours dans le déroulement du projet, ainsi que dans l'implication des acteurs dans le processus. Il a été souligné que la participation à toutes les étapes d'un projet favorise l'appropriation des connaissances et leur utilisation (Faye, Lortie et Desmarais 2007). Le modèle collaboratif (Elissalde et Renaud 2010 ; St-Cyr Tribble et al. 2008) propose des allers-retours, plus ou moins fréquents, entre producteurs et utilisateurs potentiels tout au long de la démarche, dans une logique de participation et d'interaction pour favoriser l'échange. Dans cette visée, les objectifs du projet ont été tout d'abord été co-élaborés avec mon partenaire de stage. J'ai intégré les besoins et les préoccupations de l'organisme dans les différentes étapes de mon projet, soit dans la définition de l'objet d'étude, dans la validation et l'utilisation des résultats.

Ma démarche collaborative s'est également traduite à travers des réunions hebdomadaires avec ma superviseure de stage. Ces rencontres s'inscrivaient aussi dans ce processus dynamique, planifié, continu et interactif qui visait notamment à améliorer les attitudes de mon partenaire « quant à la réceptivité et à l'utilisation des connaissances scientifiques » (Elissalde et Renaud 2010, 410). Outre le rôle de ma superviseure de stage et de son gestionnaire dans mon intégration au Curateur public du Québec, nos fréquentes rencontres me permirent de partager et d'échanger sur les avancées du projet, tout en permettant de clarifier plusieurs des enjeux et pratiques de leur organisme. Il a déjà été observé que « les échanges favorisent le partage et la motivation à s'approprier les connaissances et à les "disséminer" et "repartager" avec les membres de leur propre organisation ou d'autres organisations » (Elissalde et Renaud 2010, 417).

Une des conditions de réussite d'un processus de transfert des connaissances est la condition relationnelle. Elle renvoie à la relation entre les personnes impliquées (Awad 2015 ; St-Cyr Tribble 2008). À cet effet, ma superviseure de stage a pu prendre connaissance de l'avancée du projet dès le départ, donnant son avis, des conseils, participant à la prise de décision ainsi qu'à s'approprier le contenu de ma recension des écrits. Je lui proposais d'abord une version et elle me disait ensuite ce qu'elle en pensait. Je gardais toujours en tête quels étaient les mandats de sa direction, les dossiers sur lesquels elle travaillait, le type de connaissances dont elle pourrait avoir besoin, tout en me familiarisant avec son vocabulaire. Notre relation collaborative non fondée sur des rapports hiérarchiques (St-Cyr Tribble et al. 2008), rythmée d'occasions et d'un climat de partage et d'échange, lui a permis, tout au long du projet, de s'approprier les connaissances. Ce type de relation a déjà fait ses preuves (St-Cyr Tribble 2008).

Cette relation que nous avons construite a ainsi permis aux connaissances de faire leur chemin jusqu'au milieu de pratique. L'appropriation des résultats de ma recension par ma superviseure de stage permettra au projet de continuer son implantation dans le milieu de pratique. Elle sera la personne qui pourra guider et ultimement influencer son équipe pour qu'eux-mêmes puissent s'approprier le contenu. Une présentation conviviale des résultats constitue un pas important qui favorise la réception des connaissances, même si elle n'est pas suffisante à elle seule à annuler les effets politiques lors de l'élaboration de politiques publiques (Lemire, Souffez et Laurendeau 2009, 29). La relation de qualité que j'ai entretenue avec ma superviseure de stage a certes fortement contribué à ce que mon projet réponde aux besoins de la DPPR et du Curateur public en général.

3.2 Défis et difficultés

Bien que les acteurs impliqués dans un processus de mobilisation et de transfert des connaissances soient motivés par les résultats attendus d'une telle collaboration, il s'avère que les obstacles et sources de conflits sont multiples et de natures différentes. Comme l'a observé Michael Huberman (1991), ces tensions peuvent provenir des échéances, du vocabulaire ou de la longueur des rapports, dépendant des attentes et des normes des milieux respectifs. Ils peuvent être le point de départ de plusieurs insatisfactions et facteurs de litiges entre les acteurs. Les attentes de chacun, dès le commencement du projet seront déterminantes dans la satisfaction du produit final. L'expérience complète du processus influencera également la décision de s'engager à nouveau dans une telle entreprise (Dumais, 2011, p.7).

3.2.1 Intégration au milieu

Comme j'ai pu l'expérimenter, les stratégies de mobilisation et de transfert des connaissances que j'ai employées, tel que la dynamique collaborative ainsi que l'adaptation des connaissances n'ont pas pu à elles seules contourner tous les obstacles à l'utilisation des connaissances. Je ne pouvais pas aller au-delà de la culture de l'organisation du Curateur public, de ses manières de travailler et de ses habitudes en matière d'échanges et de collaborations entre ses différentes directions.

Les relations qui préexistaient entre la direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR) pour qui j'ai élaboré mon projet de stage, et la direction des communications dépassaient mon champ d'action. Néanmoins, ma superviseure connaissait et était sensible aux exigences de mon programme d'étude et de mon université. Cette prise en compte de mon contexte de stage a facilité le travail collaboratif. Mes allers-retours constants m'ont permis de préciser et bonifier mon projet au fur et à mesure qu'il avançait. Cette participation a ainsi facilité l'appropriation des connaissances par les utilisateurs. Rapidement, je me suis rendu compte que les faits saillants de mes fiches n'étaient pas suffisants pour élaborer une mise en situation contextualisée et actuelle. J'avais besoin de connaître précisément toutes les étapes du processus d'ouverture de régime de protection, l'implication des proches et des différents

professionnels, les données factuelles sur l'accès aux habitations pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au Québec par exemple et sur les proches aidants. Je dus ainsi poursuivre ma recension pour écrire une mise en situation « moyenne » et retourner dans les fiches classer mes nouvelles données.

L'autre défi était de prouver que l'histoire de ce représentant légal ait été élaborée à partir de données probantes scientifiques et actuelles, sans alourdir le récit et le déroulement des diapositives. C'est ainsi que lorsqu'il était question de statistiques, de chiffres, de certains concepts, ou de situations nécessitant certaines explications, le fait saillant était repérable dans la diapositive par une ampoule. Sinon, les références étaient directement en note de bas de page. L'objectif était de témoigner de la scientificité ainsi que l'actualité des sources.

3.2.2 Méthodologie

Dans mon apprentissage du rôle d'interface entre la recherche et l'action publique, j'avais l'obligation morale d'appliquer une méthode rigoureuse. Bien que j'étais formée et outillée pour le faire, plusieurs contraintes se présentèrent en cours de route. Lors de ma recension des écrits, j'ai dû composer avec difficulté, avec les limites de la littérature existante sur la représentation légale au Québec. Aussi, une fois que j'avais repéré, lu et analysé les articles et données apportant des éléments de réponses à ma question de départ, je devais les rendre intelligibles et utilisables pour les futurs utilisateurs.

Mon rôle était de mobiliser les connaissances disponibles. Certes, l'idéal aurait été de consulter tous les acteurs qui détiennent des savoirs multiples sur la question, mais la durée de mon projet limitait mon champ d'action. Lors de mon processus, il s'est avéré difficile d'utiliser les données des enquêtes et des études scientifiques, notamment parce qu'elles ne répondaient pas directement à ma question de départ. Il n'y a eu que très peu de recherches abordant spécifiquement la question des compétences des familles à devenir représentants légaux. Il a fallu que j'aie cherché des réponses dans des études scientifiques qui ne portaient pas sur cette question et que je les utilise avec précaution. Un projet de recherche partenariale aurait pu, et pourrait ainsi être mis en œuvre, afin de répondre avec précision à un plus grand nombre d'interrogations.

3.2.3 Évolution des activités de mobilisation et de transfert des connaissances

Lorsque j'ai réfléchi à ce projet de stage, je ne voyais pas les fiches comme outils de transfert, mais comme outil d'organisation des données qui me seraient utiles pour la construction de la mise en situation. Comme je l'ai déjà mentionné, il s'est avéré que ces fiches comblaient un besoin pour la DPPR, devenant ainsi un outil de valorisation des connaissances scientifiques pour cette direction. Ainsi, je rendais accessibles des données probantes, qui se sont révélées utiles et ultimement utilisables, grâce à mon étroite collaboration avec ma superviseure de stage, avec les fiches comme outil de valorisation et de transfert des connaissances. La mise en situation, quant à elle, cherchait à valoriser un grand nombre de savoirs. Je voulais en premier lieu valoriser les études produites par la DPPR et que tous les employés du Curateur puissent prendre connaissance des savoirs issus de leur organisme.

3.2.4 Difficultés dans l'élaboration des fiches synthèses

La présentation des données probantes par faits saillants se révéla plus ardue que prévu. Par définition, un fait saillant doit synthétiser un résultat de manière concise. Étant donné que mes fiches étaient organisées par thématique et non par articles, il était difficile de spécifier rapidement la population dont il est question (représentant légal, proche aidant, baby-boomer, etc.). Par ailleurs, cela ne permettait pas de connaître l'objet et la méthodologie employés dans les articles retenus. J'ai pallié à cette limite en ajoutant une fiche « Méthodologies » qui permet de clarifier la population à l'étude et la portée des résultats des enquêtes et études en question.

3.2.5 Difficultés dans l'élaboration de la mise en situation

Toutes les données que j'avais recueillies dans mes fiches étaient beaucoup trop nombreuses pour que je puisse toutes en tenir compte. Je devais également les présenter de manière conviviale sans pour autant réduire leur qualité ou en montrant qu'elles étaient issues de sources fiables. Cette mise en situation mettant en scène une représentante légale « moyen type » devait être réaliste.

À cet effet, il était impératif que les données soient de grande qualité. Outre cet objectif, je devais porter une attention particulière au ton de la mise en situation. J'ai présenté le premier jet de cette mise en situation à ma superviseure de stage ainsi qu'à son gestionnaire. Ils étaient d'avis que l'expérience de mon personnage n'était pas évidente du tout, c'est-à-dire que son expérience de représentante légale était difficile selon eux. Cependant, selon ma directrice de l'INRS, la mise en situation ne montrait pas assez les difficultés des proches aidants/représentants légaux. Étant reliée à l'Université INRS et travaillant avec et pour le Curateur public, je me trouvais dans une position d'entre-deux qui était loin d'être évidente.

Je n'ai jamais senti que mon milieu de stage remettait en question mes compétences en mobilisation et en transfert des connaissances, ce qui s'avéra être fortement utile pour le processus d'appropriation des connaissances. Il a été prouvé que la crédibilité d'un chercheur, ou dans mon cas d'un agent d'interface, est essentielle au transfert, surtout dans une visée d'appropriation des connaissances (Jacobson et Goering 2006 cité dans St-Cyr Tribble 2008).

Lorsque j'ai présenté mes outils de transfert à l'INRS, ma délicate posture a également été soulevée par l'assistance. Face à cette difficulté, j'ai dû me poser à nouveau quels étaient les objectifs de ma mise en situation. Outre de montrer les capacités et les motivations des familles, je voulais faire un outil qui soulèverait possiblement les besoins des familles et qui pourrait inspirer le Curateur dans ses pratiques.

Il n'est pas sans raison que les milieux politiques, institutionnels et scientifiques peinent à travailler ensemble ou à ce que l'information circule et soit utilisée de part et d'autre (Lévesque 2014 2012 ; Elissalde et al. 2010 ; Lemire, Souffez et Laurendeau 2009 ; Faye, Lortie et Desmarais 2007). Le fossé qui sépare la communauté des praticiens de celle des chercheurs s'inscrit dans cette même

logique (Kuhn 2002 ; Roy et al. 1995 cités dans St-Cyr Tribble 2008). Les milieux politiques ou institutionnels opèrent généralement dans une logique à court terme où l'on doit montrer des changements de pratiques effectifs dans chaque rapport annuel. Le transfert d'information dans les milieux politiques se fait principalement à travers la communication orale (Trottier et Champagne 2006). Dans ce sens, ma mise en situation se rapproche de cette forme, étant donné qu'il s'agit d'un récit qui est écrit dans une forme orale.

Mes outils de transfert des connaissances n'ont été diffusés qu'à la direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR) du Curateur public, et non à l'ensemble des employés du Curateur public comme prévu. Les obstacles aux rencontres avec les autres directions et à la mobilisation des différents partenaires qui auraient pu porter mon projet aux personnes concernées ont limité la portée de mon projet. Je crois qu'il a été difficile de rejoindre les autres directions en raison du peu de temps qu'il m'était accordé pour créer des liens avec elles. Ceux que j'ai créés avec le personnel de la DPPR les ont probablement encouragés à trouver le temps et la curiosité à venir assister à ma présentation. Chacune des directions du Curateur public a ses propres spécialités, mandat, calendrier et vocabulaire, ce qui peut également rendre difficile de montrer la pertinence de mon projet de stage par rapport à leurs propres besoins de connaissances.

Néanmoins, je pourrais dire que mon projet s'est révélé pertinent et utile à différents degrés. Le transfert dirigé pour la DPPR a permis d'une part qu'ils comprennent la démarche, posent des questions et réfléchissent ensemble aux moyens de diffuser ces outils à différents publics cibles. D'autres parts, cela les a informés de nouvelles méthodes de travail et d'organisation des informations. D'une certaine manière, la DPPR est l'intermédiaire qui portera mes outils de transfert à d'autres niveaux.

Après réflexion, plutôt que d'indiquer seulement si le « virage famille » est viable ou non au sein du Curateur public, ce qui limite grandement la portée de mes outils, mes fiches synthèses et ma mise en situation offrent des connaissances qui pourront être utilisées à plus long terme par le Curateur. Donc, plutôt que de répondre à un besoin limité dans le temps, c'est-à-dire de soutenir ou non le « *virage famille* » entrepris, mes outils apportent des connaissances qui pourront être utiles, utilisables et appropriables par l'organisme. Je peux tout de même me considérer privilégié que mon milieu d'accueil au Curateur soit déjà sensible à la production scientifique et aux

contraintes associées. Lui-même producteur de connaissances et partenaires avec d'autres milieux scientifiques, les ajustements liés aux obstacles de la recension des écrits et à notre travail collaboratif se sont faits sans heurts.

3.2.6 Durée du stage

La mise en place d'un processus de mobilisation et de transfert des connaissances ne se fait pas du jour au lendemain. Le travail collaboratif, le partage et les échanges prennent du temps à mettre en place. L'adaptation des données aux besoins du partenaire passe par plusieurs aller-retour et ajustements. Voici un aperçu des différentes étapes de mon stage.

Tableau 3.1 : Étapes du stage

1 ^{er} avril 2016	Accord sur le projet de stage
29 août 2016	Signature de l'entente de stage
6 septembre 2016	Début du stage
9 décembre 2016	Fin officielle du stage au Curateur
7 avril 2017	Fin de la révision des fiches synthèses et de la mise en situation
11 avril 2017	Transfert dirigé en milieu scientifique
3 mai 2017	Transfert dirigé en milieu partenarial
16 mai 2017	Transfert dirigé en milieu pratique

La modification du projet initial, c'est-à-dire de faire des fiches synthèses des outils de transfert des connaissances, rallongea le temps prévu du stage. Le travail de co-élaboration des fiches et de la mise en situation ainsi que leurs révisions n'avait pas été prévu et prolongea aussi la durée du stage. Les résultats présentés ne convenaient pas toujours, ni à mon milieu universitaire d'attache, ni à mon milieu de stage. Ce fut un défi de prendre en compte les répercussions qu'ils entraînerent et de faire des compromis de contenu pour répondre aux attentes des deux milieux, milieu universitaire et milieu politique gouvernemental

Il n'en demeure pas moins que ces étapes furent primordiales à la réalisation des outils et au succès du transfert. Les outils répondaient aux besoins de connaissances. Elles seront donc prises en compte lors d'un prochain projet.

CHAPITRE 4 : RÉFLEXION CRITIQUE CONCERNANT L'AGENT D'INTERFACE

Dans le processus de mobilisation et de transfert des connaissances, c'est l'agent d'interface qui a cette position d'entre-deux entre milieu scientifique et pratique. C'est précisément cette position qui m'a permise d'avoir la proximité nécessaire pour comprendre les besoins de connaissances de mon organisme d'accueil et ses manières de travailler, le type de connaissances qui pourraient lui être utiles, ainsi que d'avoir une distance qui me permettait d'avoir un regard externe et plus global sur la représentation légale.

Ce processus que j'ai engagé dans mon stage au Curateur public exigeait différentes compétences et savoir-faire et comportait son lot de d'exigences, de défis et de difficultés. Puisque ces difficultés ont été mentionnées dans le chapitre précédent, je vais me concentrer ici sur les rôles d'un agent d'interface au sein d'un organisme gouvernemental que j'ai pu retenir de mon expérience. Par exemple, selon Bourassa et ses collègues (2012), un chercheur qui entreprend une recherche collaborative-participative avec des praticiens peut adopter différentes postures ou rôles, notamment ceux d'animateur, de médiateur, de conseiller, de formateur. À partir de ces rôles, je me suis questionnée sur ceux que j'avais adoptés lors de mon stage.

4.1 Rôles de l'agent d'interface

L'agent d'interface entre la recherche et l'action publique a pour rôle de mettre en place des activités de valorisation des connaissances et des mécanismes d'interaction, afin que les milieux d'actions publiques utilisent ces connaissances.

4.1.1 Animateur

Selon Bourassa et ses collègues (2012), le rôle d'animateur consiste à faciliter les échanges et les débats, à promouvoir un climat de collaboration et de confiance, à être présent, empathique et sensible aux réactions émotives.

4.1.1.1 Faciliter les interactions

La participation et la contribution de mon partenaire de stage à ce projet de transfert s'inscrivaient dans cette visée de valorisation de leurs savoirs et à favoriser la circulation des connaissances. Le projet que j'ai mené pour la DPPR ne visait pas une hiérarchisation des connaissances scientifiques par rapport aux autres types. Certes, je devais démontrer à mon milieu de stage que j'avais les compétences pour aller chercher les connaissances nécessaires au développement de ce projet de mobilisation et de transfert. Le défi était de me présenter comme une personne compétente qui visait à valoriser plusieurs types de savoirs et connaissances et qui ne cherchait pas à s'imposer et à les imposer. En proposant des outils, et non en les imposant, ainsi qu'en m'adaptant aux besoins, tout en gardant une distance symbolique afin de conserver mon éthique de travail.

4.1.1.2 Démarche collaborative

J'avais intérêt, en tant qu'agent d'interface, à mettre en place de collaboration et de confiance, en consolidant les liens avec mon milieu de stage. Pour ce faire, mes habiletés relationnelles furent d'une grande aide, et même centrale, dans cette démarche collaborative. Mon ouverture, ma sensibilité, ma capacité d'adaptation, ma propension à entretenir des relations égalitaires ainsi que ma capacité à entretenir des liens de confiance a permis à mon travail de suivre le chemin de l'appropriation. Il semble donc que la qualité de la relation entre l'agent d'interface et le milieu pratique soit au cœur de la réussite d'un projet de mobilisation et de transfert des connaissances.

Mon expérience m'a appris que les clés du succès d'un agent d'interface sont surtout dans l'entretien de bonnes relations avec mon partenaire de stage, de valoriser leurs savoirs et compétences, de rester humble et à l'écoute, tout en gardant en tête les enjeux de leur milieu de travail et leur place dans l'institution pour laquelle ils travaillent. En étant intéressés par leurs travail, savoirs et connaissances ainsi qu'en écoutant ce qu'ils avaient envie de me partager, je reconnaissais en même temps leurs compétences !

Je n'étais pas là pour montrer que j'étais l'unique détentrice de connaissances, mais pour être à l'écoute, comprendre leur environnement de travail, les dossiers sur lesquels ils travaillent et apprendre de leur expertise. J'ai ainsi ajusté mes activités en fonction de leurs besoins. Je suis d'avis qu'un agent d'interface doit être honnête et transparent avec les personnes avec qui il collabore, notamment en expliquant les limites de sa démarche.

La participation de ma superviseure de stage à toutes les étapes de mon projet a grandement contribué à l'appropriation et l'utilisation des données et des outils de transfert. L'idée des fiches est venue de ma part, mais très rapidement ma superviseure de stage ainsi que son gestionnaire se sont investis dans leur élaboration et leur validation. Ceci fut un signe de la confiance qu'il me portait autant du besoin qu'ils avaient pour un tel outil d'organisation des connaissances.

Le grand intérêt et l'investissement de ma superviseure de stage pour la présentation et l'organisation des données dans les fiches m'ont permis de comprendre que celles-ci se transformaient en réel outil de transfert des connaissances. C'est cette étroite collaboration avec ma superviseure de stage qui m'a permis de comprendre le potentiel des fiches synthèses. La co-construction de l'organisation et de la structure des fiches lui ont permis d'une part de prendre connaissance des faits saillants de ma recension des écrits et d'autre part de les organiser pour qu'ils fassent sens pour elle. C'est son implication, son investissement dans ce travail de co-construction qui lui a permis de reconnaître la pertinence des connaissances contenues dans les fiches et ensuite de se les approprier et de les utiliser dans ses pratiques. J'ai ainsi répondu à ses besoins, en étant attentive et à l'écoute de ses suggestions. Elle peut maintenant à son tour jouer le rôle de liaison avec le reste de son équipe. Nos rencontres hebdomadaires offraient une occasion de discuter des avancées du projet. De plus, nos échanges informels, particulièrement lors de nos pauses diner, nous ont permis de créer des liens dépassant la simple relation professionnelle.

4.1.2 Médiateur

Il est important de rappeler que l'agent d'interface est vraiment dans l'entre-deux, c'est-à-dire du monde de la recherche et des différents savoirs et du monde de l'action publique.

4.1.2.1 Rigueur

Outre ce rôle de facilitateur, il doit également s'assurer que le processus de recherche reste connecté aux préoccupations des personnes impliquées, à soutenir le déroulement des rencontres et à traduire les préoccupations de tout un chacun. Bien que ce travail de rapprochement avec le milieu de pratique soit essentiel à la réussite du transfert des connaissances, il était également important de conserver une distance et une objectivité scientifique. J'avais le devoir de produire un travail de qualité qui n'irait pas nécessairement dans le sens voulu par la haute direction du Curateur public. Étant moi-même rattachée à l'INRS, je suis entourée de spécialistes sur les familles québécoises. De plus, le climat scientifique et l'accessibilité des sources documentaires m'ont permis de réaliser ma recension des écrits. La supervision de ma directrice de recherche a également été fondamentale pour la rigueur scientifique de mon projet.

Ce rôle de médiateur comporte différents défis. Je devais maîtriser les connaissances nécessaires à la compréhension des connaissances scientifiques, sans pour autant être chercheuse. Même si je devais m'intégrer au milieu d'action publique pour lequel je faisais mon stage, je ne devais pas pour autant ouvrir toutes les frontières/barrières qui nous séparaient.

Lors de mon activité de transfert dirigé pour les employés de la DPPR au Curateur, une employée a expliqué comment elle n'aura jamais été en mesure de créer une mise en situation comme je l'ai fait, parce qu'elle était trop proche de son organisme pour avoir la distance nécessaire à élaborer un tel projet. J'avais apporté selon elle un regard neuf sur la représentation légale, et que cela avait notamment été possible parce que j'avais un regard d'ensemble et également détaché. Elle expliquait que le fait de travailler très près de son objet rendait difficile d'avoir une vue d'ensemble comme j'avais réussi à le faire dans la mise en situation. Nous pouvons ainsi poser l'hypothèse qu'un agent d'interface permet à des équipes de recherche d'abord de poser un regard neuf sur leurs objets de recherche. Les liens qu'il crée à travers ses différentes rencontres lui permettent également d'avoir les savoirs et la légitimité de présenter les résultats de leur recherche (Faye, Lortie et Desmarais 2007). Donc, même si la collaboration avec les différents acteurs qui ont participé à mon projet de stage a été essentielle à la construction de ces outils de transfert, la distance qui était propre à mon rôle d'entre-deux a également été décisive.

CONCLUSION

L'objectif de ce projet de stage de mobilisation et transfert des connaissances était de fournir des réponses rigoureuses sur les capacités et les limites des familles à devenir représentant légal, face aux représentations négatives de la famille de certains employés du Curateur public du Québec, afin d'en comprendre mieux le contexte et les aléas. Visant à répondre à leurs besoins, j'ai ciblé ces représentations négatives dans les commentaires des consultations pour aller chercher des éléments de réponses dans la littérature scientifique pertinente.

Outre la détermination des besoins de connaissances et des données pertinentes ainsi que le rassemblement de ces connaissances, je me suis basée sur le processus de mobilisation et de transfert des connaissances, dans une visée d'appropriation et d'utilisation des connaissances. Pour ce faire, j'ai adapté les faits saillants de ma recension des écrits afin de faciliter leur appropriation et ultimement leur utilisation, en termes de contenu ainsi que de forme. La mise en place et le déroulement de ce processus ont été possibles grâce à la démarche collaborative que j'ai entretenue avec ma partenaire de stage. Elle a rendu possible l'élaboration de mes deux outils de transfert des connaissances, des fiches synthèses destinées à l'équipe de la DPPR ainsi qu'une mise en situation pour l'ensemble des employés du Curateur.

Ces multiples interactions que j'ai alimentées et entretenues avec ma partenaire de stage ont permis à ce processus de mobilisation et de transfert des connaissances de suivre son cours, me permettant autant à moi qu'à ma partenaire de s'approprier les connaissances produites ainsi que d'en apprécier les retombées.

Ces outils ont été présentés et discutés lors de trois activités de transfert dirigé, l'une en milieu scientifique, au Centre Urbanisation Culture Société de l'Institut national de la recherche scientifique, l'une en contexte partenarial, avec le Partenariat *Familles en mouvance* et une en milieu pratique avec la direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR) du Curateur public du Québec. Ces activités ont permis de diffuser mes outils et que les résultats puissent être d'abord reçut, dans une visée d'adoption, d'appropriation et d'utilisation des données probantes. Compte tenu le temps limité de ce projet de stage, ma mise en situation poursuivra sa

route au sein de l'organisme avec la DPPR. Ce projet visait initialement à mieux connaître les familles, leurs compétences, motivations et limites à devenir représentant légal. Mes outils ont répondu à ce besoin. Ma contribution en tant qu'agente d'interface entre le milieu de la recherche et de l'action publique, a permis de donner des outils utiles à la réflexion sur la représentation légale. La réflexion sur la représentation légale par la famille continue son cours.

Je peux d'abord affirmer que mes outils de transfert des connaissances scientifiques ont permis d'apporter un autre regard sur la représentation légale par un membre de la famille, tout en apportant des connaissances qui ont et qui pourront continuer d'alimenter la réflexion sur cette question. J'ai répondu aux attentes du milieu de stage, leur ai apporté de nouvelles connaissances et leur ai proposé des nouvelles façons de faire et de travailler. J'ai travaillé avec rigueur scientifique, valorisé plusieurs types de connaissances et présenté mes résultats dans de nouveaux formats qui les inspireraient pour l'exercice de leur fonction et les aideraient dans la prise de décision et dans l'élaboration de politiques reposant sur des connaissances scientifiques. Ce sont autant mes compétences en mobilisation, mes capacités d'adaptation ainsi que mes habiletés d'animation et de médiation, inhérentes au rôle d'agent d'interface, qui ont permis de construire des outils de transfert des connaissances qui permettront au Curateur public d'alimenter sa réflexion sur la représentation légale privée.

Il est indéniable que l'attention portée sur les fiches synthèses pour en faire un outil de transfert des connaissances a considérablement modifié mon calendrier initialement établi et ainsi rallongé la durée du stage. Ce travail de collaboration a ainsi permis de répondre aux besoins du partenaire de manière plus spécifique.

La culture organisationnelle qui préexistait entre la DPPR et les autres directions du Curateur public, autant dans leurs mandats respectifs que dans leurs manières de travailler, a possiblement contribué à rendre difficile la diffusion de mon projet de stage et le manque d'intérêt à assister à mes activités de transfert des connaissances.

Je peux certainement conclure en affirmant que le contexte du vieillissement de la population, de la réduction de la taille des familles et les transformations des logiques de solidarités familiales au Québec continueront de placer le Curateur public devant d'importants défis. D'où l'importance de continuer à créer des liens, des réseaux ainsi que des mécanismes et stratégies de mobilisation et de valorisation des différents types de connaissances.

Bibliographie

- Awad, Nathalie. 2015. « Comment promouvoir et soutenir l'utilisation des connaissances scientifiques par les intervenants scolaires? » *CTREQ. Le centre de transfert pour la réussite éducative du Québec*, 29 avril. <https://www.ctreq.qc.ca/comment-promouvoir-et-soutenir-lutilisation-des-connaissances-scientifiques-par-les-intervenants-scolaires/>
- Beaudry, Denis N., Louise Régnier et Sonia Gagné. 2006. « Chaînes de valorisation de résultats de la recherche universitaire recelant un potentiel d'utilisation par une entreprise ou par un autre milieu » *Conseil de la Science et de la technologie*. https://www.economie.gouv.qc.ca/fileadmin/contenu/publications/conseil_sciences_techno/etudes_analyses/2006_etude_valorisation_mars.pdf
- Belleau, Hélène. 2011. « De la mobilisation des connaissances au partenariat de recherche » *SociologieS, Dossiers, Les partenariats de recherche*, 18 octobre. <http://sociologies.revues.org/3730>
- Bergeron, Patrice. 2016. « Curateur public : les abus augmentent en raison des compressions » *La presse canadienne*. 16 septembre. <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201609/16/01-5021241-curateur-public-les-abus-augmentent-en-raison-des-compressions.php>
- Bourassa, Bruno, Leclerc, Chantale et Geneviève Fournier. 2012. « Assumer et risquer une posture de recherche collaborative » In *Les démarches collaboratives en sciences humaines et sociales : enjeux, modalités et limites* sous la direction de Bruno Bourassa et Mehdi Boudjaoui, 13-46. Québec : Presses de l'Université Laval, Collection « Pratiques d'accompagnement professionnel ».
- Bourque, Denis. 2003. « Essai de typologie du partenariat dans le secteur de santé et des services sociaux au Québec » *Cahiers du Céris, Série Recherche*, 24, Hull, Université du Québec en Outaouais.
- Breton, Sophie. 2015. « Représentants légaux de personnes majeures : portraits, attentes et satisfaction » *Le Curateur public du Québec. Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR)*.
- Canuel, Catherine, Couturier, Yves et Marie Beaulieu. 2010. « Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude de la personne âgée en perte d'autonomie du point de vue des professionnels » *Enfances, Familles, Générations*, 13, 97-115.
- Carignan, Diane et Patrica Robert. 2010. « À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle » *Le Curateur public du Québec. Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR)*.
- Caron, Régys. 2016. « Le Curateur public prévoit augmenter ses tarifs » *Journal de Montréal*. 16 septembre. <http://www.journaldemontreal.com/2016/09/16/le-curateur-public-prevoit-augmenter-ses-tarifs>

- Cliche, Pierre. 2015. *Budget public et performance : introduction à la budgétisation axée sur les résultats*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 272 p.
- 2012. La gestion et la budgétisation axées sur les résultats : où en est le Québec? Québec, Observatoire de l'administration publique, ENAP, 30 p. (Les cahiers de l'Observatoire ; no 1)
- Curateur public du Québec (CPQ). 2018a. *L'inaptitude et le besoin de protection*. Consulté le 9 février 2018.
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/protection/index.html>
- 2018b. *Un de vos proches devient inapte. Comment le protéger?* Consulté le 9 février 2018.
http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/broch_un_de_vos_proches.pdf
- 2018c. *Le Curateur public en bref*. Consulté le 9 février 2018.
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/curateur/index.html>
- 2018d. *Un portrait du Curateur public*. Consulté le 9 février 2018.
http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/portrait_cpq.pdf
- 2016a. *Reportages sur le Curateur public*. 19 septembre. Consulté le 9 février 2018.
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/nouvelles/20160919.html>
- 2016b. *Coup d'œil sur la représentation légale*. Consulté le 9 février 2018.
http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/coup_oeil_repr_leg.pdf
- 2016c. *Caractéristiques des personnes représentées par autrui*. 31 mars 2016
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/curateur/statistiques.html>
- 2015. *Protéger autrement. Un projet de dignité humaine*. 36p.
- Desgagné, Serge. 1997. « Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants » *Revue des sciences de l'éducation*, 23 (2) : 371-393.
- Des Ruisseaux, Mylène. 2015. « Le Curateur public rencontre des représentants légaux » Le Curateur public du Québec. Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR).
- Ducharme, Francine. 2012. « Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de "proche aidant" et de ses attributs » *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4 (2), 74–78
- Dumais, Lucie. 2011. « La recherche partenariale au Québec : tendances et tensions au sein de l'université » *SociologieS, Dossiers, Les partenariats de recherche*, 18 octobre. Consulté le 9 février 2018. <http://sociologies.revues.org/3747>

- Esping-Andersen, Gøsta. 2008. *Trois leçons sur l'État-providence*. Paris : Seuil coll. « La république des idées. 134p.
- Elissalde, Jérôme et Lise Renaud. 2010. « Les démarches de circulation des connaissances : mobilisation et valorisation des connaissances » In *Les médias et la santé: de l'émergence à l'appropriation des normes sociales*, sous la direction de Lise Renaud, 409-429. Québec : Presses de l'Université du Québec, Coll. « Santé et société ».
- Faye, Cheick, Lortie, Monique et Lise Desmarais. 2007. « Guide sur le transfert des connaissances à l'intention des chercheurs en santé et sécurité du travail ». *Réseau de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec*.
- Filion, Gérald. 2016. « Couper en éducation... pour y investir à nouveau et réduire les impôts » 15 mars. *Radio-Canada*. Consulté le 9 février 2018. <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/770598/education-impots-leitao-couillard-budget-austerite-rigueur-fardeau-fiscal>
- Fournier, Monique. 2011. « La mobilisation des connaissances : synthèse des réflexions sur les pratiques à l'AETMIS ». Montréal. *Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé*.
http://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/TransfertMobilisationConnaissances/La_mobilisation_des_connaissances.pdf
- Harrison, Denis. 2013. « Réceptivité et contraintes de l'innovation dans l'administration publique », *Télescope*, 19 (2) 71-86.
www.telescope.enap.ca/Telescope/docs/Index/Vol_19_no_2/Telv19_no2_harrison.pdf
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) 2018. *Définition de la mobilisation des connaissances à l'INESSS*. Consulté le 9 février 2018.
https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/TransfertMobilisationConnaissances/Definition_mobilisation_des_connaissances-INESSS.pdf
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). 2010. « Le bilan démographique du Québec », Québec.
- Institut de recherche et d'informations socio-économiques. (IRIS) « Observatoire des conséquences des mesures d'austérité au Québec. Santé et services sociaux ». Consulté le 9 février 2018. <https://austerite.iris-recherche.qca/sante-et-services-sociaux#chsl-d-de-macamic-01-2016>
- Institut de recherche en santé du Canada (IRSC). 2012. *Guide de planification de l'application des connaissances aux IRSC : approches intégrées et de fin de subvention*. Consulté le 9 février 2018. http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/kt_lm_ktplan-fr.pdf
- Jenson, Jane et Denis Saint-Martin. 2003. « New routes to social cohesion? Citizenship and the social investment state » *Canadian Journal of Sociology/Cahiers canadiens de sociologie*, 28 (1) : 77-99.

- Joly, Stéphane. 2011. « Panorama des clientèles au Curateur public du Québec » Le Curateur public du Québec. Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR).
- Lacoursière, Ariane. 2016. « Nouvelles compressions de 242 millions en santé » *La Presse*, 18 juin. Consulté le 9 février 2018. <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201606/18/01-4993252-nouvelles-compressions-de-242-millions-en-sante.php>
- Lafond, Marie-France & Véronique Lagrange. 2015. *Cadre de référence en transfert de connaissances pour leurs utilisations judicieuse et le soutien à l'innovation*. Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, Université Laval.
- Lafortune, Louise (dir.). 2015. *Accompagnement-formation d'une pratique réflexive-interactive féministe. Le cas de Relais-femmes*. Québec : Presses de l'Université du Québec. 216 p.
- Lavoie, Jean-Pierre et Nancy Guberman. 2009. « Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance » *Lien social et politiques*, 62,137-148.
- Lavoie, Jean-Pierre. 2012. « Entre État, famille, tiers secteur et marché. Le politiques québécoises à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités » In *Le vieillissement de la population et les politiques publiques : enjeux d'ici et d'ailleurs*, sous la direction de Patrik Marier : Presses de l'Université Laval. Coll. « Gouvernance et gestion publique ».
- Lavoie, Jean-Pierre, avec la collaboration de Nancy Guberman et de Patrik Marier. 2014. « La responsabilité des soins aux aînés au Québec : du secteur public au privé ». Étude IRPP 48, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques.
- Lemire, Nicole, Souffez, Karine et Laurendeau, Marie-Claire. 2009. *Animer un processus de transfert des connaissances: bilan des connaissances et outil d'animation*. Institut national de santé publique du Québec, Direction de la recherche, formation et développement.
http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1012_AnimerTransfertConn_Bilan.pdf.
- Leray, Christian. 2008. *L'analyse de contenu: De la théorie à la pratique, la méthode Morin-Chartier*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lévesque, Carole. 2012. « La coproduction des connaissances en sciences sociales » In *L'État du Québec 2012*, sous la direction de Miriam Fahmy, 290-296. Montréal : Boréal.
- Lévesque, Carole. 2008. « Cinq défis pour bâtir le rapprochement entre la recherche et la société », *Découvrir* (juin-juillet), p.5
- L'Indice Marketing. 2012. « Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal, Le Curateur public du Québec. Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR).
- Marier, Patrik (dir.). 2012. *Le vieillissement de la population et les politiques publiques : enjeux d'ici et d'ailleurs*. Presses de l'Université Laval Coll. « Gouvernance et gestion publique »

Mathieu, Mireille. 2007. *La chaîne de valorisation de l'innovation psychosociale du CLIPP*. Présenté au Centre de liaison sur l'intervention et la prévention psychosociales, Québec. <http://slideplayer.fr/slide/1141292/>

Statistique Canada. 2011. « Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires », Ottawa, Statistique Canada.

Statistique Canada. 2010. « Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires », Ottawa, Statistique Canada.

St-Cyr Tribble, Denise, Lane, Julie, Boyer, Ginette., Aubé, Denise, Blackburn, Francine, Brassard, Christine, Gendron, Sylvie, Labadie, Jean-François, Belleau, Hélène et Josiane Le Gall. 2008. *Le cadre de référence « trans-action » en transfert des connaissances*. Rapport de la recherche Le transfert des connaissances entre praticiens, gestionnaires et chercheurs comme source d'innovation en CLSC.

Sutton, Louise. 2007. *La recherche partenariale : le modèle de l'ARUC-ÉS et du RQRP-ÉS*. Montréal : L'Alliance de recherche universités-communautés en économie sociale et le Réseau québécois de recherche partenariale en économie sociale.

Trottier, Louise-Hélène et François Champagne. 2006. « L'utilisation des connaissances scientifiques : au coeur des relations de coopération entre les acteurs », GRIS, Université de Montréal : 41 p.

ANNEXE 1 : FICHES SYNTHÈSES

Fiches synthèses

1. Profil de personnes âgées (65 ans et plus) et de celles qui sont représentées
2. Profil des représentants légaux et de ceux qui pourraient potentiellement le devenir
3. Responsabilités financières et techniques, de coordination et de surveillance
4. Prise de décision, assistance et support moral
5. Liens sociaux
6. Tâches multiples
7. Pourquoi ?
8. Ouverture d'un régime de protection
9. Méthodologies

Profil de personnes âgées (65 ans et plus) et de celles qui sont représentées	
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Présentation des caractéristiques spécifiques de personnes âgées de 65 ans et plus qui sont représentées ou de celles qui pourraient devoir l'être éventuellement.</u> - <u>Contenu de la fiche :</u> 	
Table des matières	
CARACTÉRISTIQUES.....	1
DÉSIRS ET BESOINS.....	7
INQUIÉTUDES ET SOURCES DE STRESS DES PERSONNES ÂGÉES.....	11
ISOLEMENT ET SOLITUDE : CAUSES ET CONSÉQUENCES.....	12
BIBLIOGRAPHIE.....	14
<ul style="list-style-type: none"> - <u>Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :</u> <ul style="list-style-type: none"> o La présentation de leurs caractéristiques, de leurs désirs et besoins, de leurs inquiétudes et sources de stress ainsi que des causes et conséquences de leur isolement et solitude permet de mieux comprendre cette population et ainsi d'adapter les services les concernant et de mettre en perspective la responsabilité des représentants légaux. 	

Caractéristiques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Sexe	Les régimes de protection privés regroupent autant d'hommes que de femmes.	(Le Curateur public du Québec, Coup d'œil, 2016 p.2)	
	L'histoire de la vieillesse de pères est beaucoup moins liée à celle de leurs enfants que celles de mères. Les enfants ont moins de contacts avec leurs parents lorsque ceux-ci sont en couple. C'est lorsqu'un des parents se retrouve seul (souvent la mère, étant donné	(Van Pevenage, 2015, p.147-148)	

Caractéristiques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	<p>l'espérance de vie plus longue des femmes) que les enfants réactivent de contacts plus soutenus avec lui.</p> <p>Les causes de décès de nombreux pères sont soudaines (crises cardiaques, accidents cardiovasculaires, cancers diagnostiqués en phase terminale). Cela explique une mobilisation moindre des enfants. Même lorsque la fin n'est pas soudaine, la plupart du temps, ce sont les mères qui prennent soin de leur conjoint, faisant moins intervenir les enfants dans les trajectoires de vieillesse paternelle.</p>		
Âge	L'âge moyen des adultes sous curatelle privée : Femme : 65 ans Homme : 55 ans	(Le Curateur public du Québec, Coup d'œil, 2016 p.2)	
Maladie dégénérative	Parmi les causes d'invalidité, en 2009, les maladies dégénératives représentaient environ 55 % des régimes de protection privés ouverts depuis moins d'un an.	(Le Curateur public du Québec, Coup d'œil, 2016 p.2) (Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.41)	
Espace de la parenté	La taille et la proximité du réseau de parenté (nombre de personnes avec qui l'on entretient des relations étroites) sont des prédicteurs importants de la quantité et du type de soins que reçoit les personnes âgées de 65 ans et	(Fast et al., 2004 dans Le Bourdais et al., 2013, p.10)	

Caractéristiques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	plus en perte d'autonomie		
	Les participants à l'Enquête « Proches et parents » (France) ont une parenté étendue de 42 personnes en moyenne et entretiennent des relations étroites avec 5 à 6 personnes	(Borvalet et al, 1999 dans Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.108)	
Espace de la parenté Espace des affinités	<p>Selon l'Enquête « Biographies et solidarités familiales au Québec » (2004), dont les répondants sont <u>nés entre 1934 et 1954</u>, 85,5 % viennent de familles de 3 enfants ou plus 16 % viennent de familles de 10 enfants ou plus.</p> <p>La taille moyenne de leur réseau : 36,5 personnes (18 251 membres de la famille divisés par 500 répondants à l'enquête)</p> <p>Ils entretiennent probablement des relations étroites avec 4 personnes (selon les résultats de Borvalet pour la France).</p>	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.110)	
Espace de la parenté Espace des sociabilités	<p>Rétrécissement de l'environnement familial et amical avec l'âge.</p> <p>Les liens ne se créent pas à la demande et il faut du temps pour se constituer un cercle de connaissances.</p>	(Dion, 2016, p.60)	
Réseau social	Pour les personnes âgées de	(Couturier et Audy,	

Caractéristiques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	65 ans et plus en perte d'autonomie fonctionnelle, ayant peu de famille ou des relations familiales tendues : <u>Amis</u> : « planche de salut » : Discutent, font des activités, s'encouragent mutuellement. <u>Connaissances</u> : Grande majorité parle de connaissances plutôt que de véritables amis : Personnes avec qui ils ont quelques affinités, aiment discuter de tout et rien, ne se confient pas à eux, ne communiquent pas avec eux en cas de besoin	2016, p.133)	
Hébergement	Parmi les participants au sondage, des représentants légaux de personnes majeures, 57 % des personnes qu'ils représentent sont hébergées.	(Breton, Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.18)	
Emploi	Lors du retour sur le marché du travail, après que leurs enfants aient grandi, ces mères âgées des baby-boomers occupent, souvent à temps partiel, des emplois typiquement féminins : Secrétaires, infirmières, préposées aux bénéficiaires, vendeuses.	(Van Pevenage, 2015, p.159-160)	
Autonomie	Une fois devenues seules (décès du conjoint), ces mères âgées de la classe moyenne n'ont pas eu besoin de leurs enfants pour s'occuper de l'administration de leurs affaires.	(Van Pevenage, 2015, p.160)	

Caractéristiques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Revenu actuel	<p>Ressources financières des personnes représentées avec maladie dégénérative en 2012 :</p> <p>Actif moyen : 37 800 \$ Passif moyen : 15 700 \$ Recette moyenne : 44 000 \$ Déboursés : 46 500 \$</p>	(Joly, situation financière 2001-2011, 2016, p.42-45)	
	<p>En 2010 au Québec, le revenu moyen disponible pour l'ensemble des personnes 65 ans et plus, c'est-à-dire après impôt et transferts gouvernementaux, des personnes de 65 à 74 ans est de 25 800 \$, comparativement à 18 100 \$ en 1981. Voici la répartition selon la source de revenus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les prestations privées de retraite (32%) - Les prestations du régime public (RRQ) (19%) - Les prestations de la Sécurité de la vieillesse (SV) (19%) - Le revenu de travail (15%) - Le Supplément de revenu garanti (SRG) (5-6%) <p>Pour les personnes de 75 ans et plus, le revenu moyen est de 23 500\$, comparativement à 15 400\$ en 1981.</p> <p>- Les prestations de la</p>	(Crespo et Rheault, 2013, p.28)	

Caractéristiques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	<p>Sécurité de la vieillesse (SV) et le Supplément de revenu garanti (SRG) (31,3%)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prestations de retraite publiques (22%) - Prestations privées de retraite (29%) <p>Revenu de placement (14%)</p>		
	<p>Causes : Femmes sur le marché du travail et augmentation des revenus provenant des régimes de retraite.</p> <p>Depuis le milieu des années 2000, on constate plutôt une tendance à la hausse du taux de faible revenu chez les personnes de 65 ans et plus.</p>	(Crespo et Rheault, 2013, p.61)	
Revenu des femmes	<p>Dans la continuité de l'Enquête « Biographies et solidarités familiales au Québec » (2004), les mères âgées des participants aux entrevues, enfants du baby-boom, sont majoritairement financièrement autonomes (appartiennent à la classe moyenne) :</p> <p>Propriétaire de leur logement Pension de vieillesse Supplément de revenus garantis Paient elles-mêmes la totalité de leurs charges quotidiennes</p>	(Van Pervenage, 2015, p.161)	

Caractéristiques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	Et tous les services (Femme de ménage/Livraison de repas)		

Désirs et besoins			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Norme d'autonomie	Entre les trois générations, ce sont les personnes âgées qui expriment la plus forte norme d'autonomie, même si avec la vieillesse et l'augmentation des risques de dépendance, c'est l'étape qui mobilise le plus les solidarités familiales, sous forme de support affectif, de services domestiques et de soins.	(Van Pevenage, 2009, fiche 7, p.39)	
Liberté individuelle	Ces mères de baby-boomers valorisent leur liberté individuelle autant que celle de leurs enfants.	(Van Pevenage, 2015, p.158)	
Indépendance	Ces femmes tiennent à leur indépendance, elle l'aime.	(Van Pevenage, 2015, p.165)	
Autonomie fonctionnelle (Pouvoir faire)	Dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) : Alimentation, habillement, soins d'hygiène personnelle, communication, mobilité, fonctions mentales et continence	(Van Pevenage, 2015, p.149-150)	
	Dans les activités de la vie domestique (AVD) : Aptitude à entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, faire la lessive, utiliser le	(Van Pevenage, 2015, p.149-150)	

Désirs et besoins			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	téléphone, utiliser les moyens de transport, prendre ses médicaments, gérer son budget.		
Autonomie décisionnelle (pouvoir choisir)	« Droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet »	(Ennuyer, 2002, p.287 dans Van Pevenage, 2015, p.154)	
	Les mères de baby-boomers veulent prendre des décisions dans le but explicite de « garder le contrôle » sur leurs vies	(Van Pevenage, 2015, p.155)	
	Préfèrent prendre les devants avant de ne plus être capable de prendre seules leurs décisions	(Van Pevenage, 2015, p.155)	
Aide attendus	Ne veulent pas dépendre de leurs enfants pour effectuer les activités qu'elles désirent maintenir.	(Van Pevenage, 2015, p.155)	
	Importance de pouvoir choisir de recevoir de l'aide plutôt que d'être obligée d'en demander.	(Godbout et Caillé, 1992 ; Godbout, 1995 dans Van Pevenage, 2015, p.158)	
	Les personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie fonctionnelle tentent de conserver leur autonomie en ne publicisant pas leurs faiblesses : hésitent à consulter ou d'appeler à l'aide lorsqu'ils font une chute :	(Couturier et Audy, 2016, p.134)	

Désirs et besoins			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	demander de l'aide les conduirait à se faire placer		
	Les personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie ont le besoin et désir d'être accompagné, peu importe l'accompagnateur. Cela leur apporte un sentiment de sécurité et diminue le stress et l'anxiété reliés à la tâche ou l'activité à accomplir.	(Couturier et Audy, 2016, p.135-136)	
	Désir d'être seul, « qu'on les laisse tranquilles », sauf s'ils demandent de l'aide	(Couturier et Audy, 2016, p.131)	
	Désir de se désengager socialement partiellement, tout en revendiquant leur droit de se réengager	(Couturier et Audy, 2016, p.131)	
	Veulent des services ou de l'aide à certains moments ponctuels	(Couturier et Audy, 2016, p.138)	
	En Suède, les personnes sans enfant ont recours davantage aux services publics pour leurs soins qu'à leur famille.	(Larsson et Silverstein, 2004 dans Le Bourdais et al., 2013, p.10)	
Autonomie financière (pouvoir payer)	Les mères âgées des baby-boomers, ayant un revenu moyen, accordent une importance à assumer elle-même la gestion de leurs finances, voulant garder une certaine emprise sur cet aspect de leur vie, en gardant un minimum de contrôle sur leurs finances.	(Van Pervenage, 2015, p.159-160)	

Désirs et besoins			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	<p>Si on, si le mari a eu le contrôle pendant des années, elles veulent accéder à l'autonomie. Leurs enfants les soutiennent dans leur apprentissage et/ou délégation des tâches administratives et financières à leurs enfants.</p>	<p>[Van Pevenage, 2015, p.161]</p>	
	<p>Elles ont une fierté à payer leurs choses elles-mêmes.</p>	<p>[Van Pevenage, 2015, p.161]</p>	
	<p>Les mères ne demandent pas d'argent et les enfants n'en demandent pas non plus en échange de services. La stratégie des enfants est de donner des cadeaux ou de faire des rénovations.</p>	<p>[Van Pevenage, 2015, p.162]</p>	
	<p>Les femmes qui ont les moyens financiers ont une plus grande variété de choix.</p>	<p>[Van Pevenage, 2015, p.163]</p>	
	<p>En France, pour les personnes âgées de plus de 60 ans avec peu de moyens financiers, hommes ou femmes, leur résidence principale n'est plus envisagée comme transmissible à leurs héritiers, mais comme un apport pour régler les frais d'une éventuelle institutionnalisation.</p>	<p>[Dion, 2016, p.64]</p>	

Inquiétudes et sources de stress des personnes âgées			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Dérangement	Les personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie fonctionnelle ont peur de déranger.	(Couturier et Audy, 2016, p.134)	
Fardeau	Les mères âgées des baby-boomers ne veulent pas devenir un fardeau pour leurs enfants	(Van Pevénage, 2015, p.158)	
	En France, les femmes âgées de plus de 85 ans n'ont pas eu un large accès au monde salarié ; au décès du mari, elles doivent donc affronter une baisse de revenu dont elles ne connaissent pas bien souvent les limites. Cette insécurité financière des veuves, c'est-à-dire la peur de manquer, génère une situation de retrait en plus de créer une crainte d'être à la charge des enfants.	(Dion, 2016, p.61)	
Protection de la relation parent-enfant	La majorité des mères âgées des baby-boomers ne souhaite pas qu'un membre de leur famille joue un rôle d'aidant principal auprès d'elle, ceci dans une logique de protection de la relation.	(Bourgeois-Guérin et al., 2008 dans Van Pevénage, 2015, p.158)	
	Ne veulent pas que leurs choix puissent affecter la vie de leurs enfants.	(Van Pevénage, 2015, p.155-156)	
Santé	Les personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie fonctionnelle sont anxieux de voir leur état de santé dépirer	(Couturier et Audy, 2016, p.134)	

Inquiétudes et sources de stress des personnes âgées			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Vulnérabilité	Peur de montrer leurs faiblesses	(Couturier et Audy, 2016, p.134)	
	Audété de devoir être placé en résidence de soins de longue durée	(Couturier et Audy, 2016, p.134)	
Autonomie décisionnelle	Peur d'être un fardeau pour le personnel de la résidence et d'être transféré dans une résidence pour personnes non autonomes	(Couturier et Audy, 2016, p.134)	
	Crainte très forte de se faire envahir dans leur intimité par une aide non sollicitée.	(Couturier et Audy, 2016, p.132)	
	Les mères âgées des baby-boomers appréhendent l'imposition d'un lieu de vie qu'elles n'auraient pas choisi.	(Van Pevenage, 2015, p.155)	
	Craignent que leurs décisions en matière de soins de fin de vie ne soient pas respectées.	(Van Pevenage, 2015, p.156)	

Isolement et solitude : causes et conséquences			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
isolement	isolement peut être géographique, social, affectif	(Dion, 2016)	
solitude	La solitude est un sentiment plus qu'une caractéristique. On peut ne pas être isolé et se sentir seul	(Dion, 2016, p.58)	
Veuvage : Prise en compte	La surmortalité masculine laisse beaucoup de	(Dion, 2016, p.59-60)	

Isolement et solitude : causes et conséquences			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
des effectifs de divorcés et de célibataires, ajoutés à ceux des veufs	femmes seules. Les hommes vieillissent à deux et les femmes vieillissent seules : elles sont plus nombreuses à connaître le veuvage	(Le Bourdais et al., 2013, p.21)	
Précarité	Solitude crée par le manque de moyens	(Dion, 2016, p.61)	
	Cette solitude est rarement évoquée : comme si ceux qui la vivent avaient honte d'en faire état.	(Dion, 2016, p.64)	
	Elle renforce les risques d'isolement chez les aînés	(Couturier et Audy, 2016, p.135)	
Conséquences : Insécurité	Moyens financiers insuffisants renvoie à un état d'insécurité et d'instabilité	(Couturier et Audy, 2016, p.134)	
Conséquences : Repli sur soi	Insécurité oblige souvent à un repli sur soi. On a peur de manquer, alors on se retire.	(Dion, 2016, p.61)	
Conséquences : Diminution des dépenses	Réflexes d'économiser et d'exclure des dépenses tout ce qui ne relève pas de l'essentiel	(Dion, 2016, p.63)	
	Quittent leur résidence pourtant adaptée à leurs besoins et retournent vivre dans des logements sans services	(Couturier et Audy, 2016, p.135)	
	Pour maintenir une certaine autonomie financière, les femmes âgées engagent un processus de déprise par le ralentissement de leurs activités, en renonçant à leur voiture, etc.	(Van Pevénage, 2015, p.162)	

Bibliographie

Bonvalet, C., A. Gotman et Y. Grafmeyer (1999). *La famille et ses proches. L'aménagement des territoires*, Paris, Presses Universitaires de France.

Bourgeois-Guérin, V., Guberman, N., Lavole, J. P., & Gagnon, É. (2008). Entre les familles et les services formels, le désir des aînés ayant besoin d'aide. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 27 (03), 241-252.

Breton, S. (2015), *Représentants légaux de personnes majeures : portraits, attentes et satisfactions*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec. (En préparation pour diffusion)

Carignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Couturier Y. et E. Audy (2016), « Isolement social des personnes âgées : entre le désir de désengagement et le besoin d'un soutien concret », *Gérontologie et société*, 1 (vol. 38/n° 149), p. 125 à 140.

Crespo, Stéphane et Sylvie RHEAULT (2013). *Revenu, faible revenu et Inégalité de revenu: Portrait des Québécoises et des Québécois de 55 ans et plus vivant en logement privé*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 124 p.

Dion M. (2016). « L'isolement et la solitude des personnes âgées au prisme du regard démographique », *Gérontologie et société*, 1 (vol. 38/n° 149), p. 55 à 66.

Ennuyer, B. (2002) « Les malentendus de la dépendance ; de l'incapacité au lien social. Paris. Dunod.

Fast, J., N.C. Keating, P. Otfinowski, and L. Derksen. (2004) "Characteristics of Family/Friend Care Networks of Frail Seniors." *Canadian Journal on Aging* 23.1: 5-19.

Godbout, J., & Callé, A. (1992). *L'esprit du don*. Paris : La découverte.

Godbout, J. T. (1995). Les « bonnes raisons » de donner. *Anthropologie et sociétés*, 19 (1-2), 45-56.

Gzil, F. (2009), « Alzheimer : questions éthiques et juridiques », *Gérontologie et société*, 1 (n° 128-129), p. 41-55.

Institut de la statistique du Québec et intitulée *Revenu, faible revenu et inégalité de revenu. Portrait des Québécoises et des Québécois de 55 ans et plus vivant en logement privé.*
<http://www.stat.gouv.qc.ca/salle-presse/communiqués/communiqué-2013/juillet/juillet1316.html>

Joly, S. (2011). *Panorama des clientèles au Curateur public du Québec*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Kempeneers, M., & Van Pevenage, I. (2011). « Les espaces de la solidarité familiale », *Recherches sociographiques*, 52 (1), 105-119.

Larsson, K., & Silverstein, M. (2004). The effects of marital and parental status on informal support and service utilization: A study of older Swedes living alone. *Journal of Aging Studies*, 18 (2), 231-244.

Le Bourdais, C., Girard, M., Swiss, L., & Lapierre-Adamcyk, É. (2013). « Entre famille et vieillissement : impact des transformations familiales aux âges avancés » *International Journal of Canadian Studies*, (47), 9-40.

Le Curateur public du Québec (2016). *Coup d'œil sur la représentation légale au Québec, données au 31 mars 2016*, Le Curateur public du Québec.

Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations. Revue Interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (24).

Van Pevenage, I., sous la direction de R.B. Dandurand, M. Kempeneers et al. (2009). « Pour agir : comprendre les solidarités familiales. La recherche : un outil indispensable. Fiches synthèses de transfert de connaissances », Montréal, Partenariat Familles en mouvance et dynamiques intergénérationnelles, INRS.

Van Pevenage, I. (2015). « Les sens de l'autonomie. Regards d'enfants du baby-boom sur leur mère âgée », p.145-175 (Chapitre 6) dans Borvalet, C., Olazabal, I., & Oris, M. (2015). *Les baby-boomers, une histoire de familles*. Les Presses de l'Université du Québec.

Profil des représentants légaux et de ceux qui pourraient potentiellement le devenir

- Présentation des caractéristiques spécifiques des représentants légaux et de ceux qui pourraient potentiellement le devenir.
- Contenu de la fiche :

Table des matières

CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES	1
CARACTÉRISTIQUES DE LEUR MILIEU FAMILIAL ET DE LEURS RELATIONS	4
CARACTÉRISTIQUES DE LEUR GÉNÉRATION	14
DÉSIRS ET BESOINS	15
BIBLIOGRAPHIE	18

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - o La présentation de leurs caractéristiques permet de mettre en contexte leurs stratégies, leurs décisions ainsi que les difficultés et obstacles qu'ils peuvent rencontrer dans l'exercice du rôle de représentant légal.

Caractéristiques personnelles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Âge	Les participants à l'enquête « Biographies et solidarités familiales au Québec » (2004) (comprend parents âgés des baby-boomers, baby-boomers et génération sandwich/pivot) : Sont nés entre 1934 et 1954 Leurs parents sont nés entre 1900 et 1934 Leurs enfants : 1957 - 1988 Leurs petits-enfants : 1982-2004 Ils avaient entre 50 et 70 ans au moment de l'enquête.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.109)	
	Selon l'Enquête sociale générale	(Sinha, 2013)	

Caractéristiques personnelles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	de Statistique Canada (2012), les aidants familiaux sont le plus souvent âgés de 45 à 54 ans (24%) et de 55 à 64 ans (20%).		
Revenu	Revenu brut des tuteurs et curateurs aux majeurs, ayant répondu au sondage : Moins de 20 000\$ (12%) 20 000 et 39 000 (30 %) 40 000 et 59 000 (20%) 60 000 et plus (32%) NSP-Refus (6%)	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.27)	
Revenu	Selon les données du recensement de 2011 et de l'Enquête sur la dynamique du travail et du revenu (EDTR), au Québec en 2010, le revenu disponible des femmes de 55 à 74 ans vivant en logement privé représente les deux tiers de celui des hommes. Trente ans auparavant, l'écart était cependant beaucoup plus important dans le groupe des 55-64 ans. Parmi le groupe des 65-74 ans, l'écart a également diminué entre 1981 et 2010, quoique de façon moins prononcée.	(Crespo et Rheault, 2013)	
Revenu femme	En 2010 au Québec, le revenu moyen disponible des femmes entre 55 et 64 ans et plus vivant en logement privé, c'est-à-dire après impôt et transferts gouvernementaux, est de 21 800\$ comparativement à 34 800\$ pour les hommes.	(Crespo et Rheault, Institut de la statistique du Québec, 2013)	

Caractéristiques personnelles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Travail	Situation des tuteurs ou curateurs aux majeurs, hommes et femmes ayant participé aux sondages téléphoniques : Travail à temps plein (39 %) Retraité (36 %)	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.27)	
Solidarité conjugale Proximité géographique Proximité affective	Québécois âgés de 18 ans et plus, concernant les responsabilités des familles envers les parents âgés en perte d'autonomie : Attentes concernant la solidarité familiale et l'engagement vis-à-vis des soins: norme élevée de la solidarité conjugale et de support mutuel entre les conjoints, hommes et femmes. Sinon, habiter à proximité de la personne (proximité géographique ; être sans enfant; avoir une relation affective positive avec la personne âgée fragile (proximité affective), indépendamment du sexe, augmente les attentes concernant l'engagement et que la personne correspondant à ses critères se rapproche géographiquement de l'ainé dans le besoin.	(Guberman et al., 2006, p.73)	
Résidence	80 % des représentants privés ayant participé aux sondages téléphoniques ne cohabitent pas avec les personnes qu'ils représentent.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.27)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Espace de la parenté (structure du réseau familial)	<p>Au Canada 1950 : 3,5 enfants 1973 : 2,0 enfants 1980 : 1,7 enfant 2002 : 1,5 enfant 2007 : 1,66 enfant</p> <p>Au Québec 1950 : 3,7 1987 : 1,37 2009 : 1,73</p> <p>Les données des faits saillants sont des indicateurs conjoncturels de la fécondité : ils permettent d'observer qu'à partir des générations 1950 environ, les femmes ont eu moins d'enfants, donc que la taille de leur réseau se réduit.</p> <p>Plusieurs tableaux à l'appui à la fin du document</p>	(Le Bourdais et al., 2013, p.11-12)	
	<p>Selon l'Enquête « Biographies et solidarités familiales au Québec » (2004), dont les répondants sont <u>nés entre 1934 et 1954</u> (comprends parents âgés des baby-boomers, baby-boomers et génération sandwich/pivot) : <u>85,5 %</u> viennent de familles de 3 enfants ou plus <u>16 %</u> viennent de familles de 10 enfants ou plus. La taille moyenne de leur réseau : 36,5 personnes (18 251 membres de la famille divisés par 500 répondants à l'enquête)</p>	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.110)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	Ils entretiennent probablement des relations étroites avec 4 personnes (selon les résultats de Bonvalet pour la France).		
Espace des affinités	<p>Selon l'Enquête « Biographies et solidarités familiales au Québec » (2004) (comprends parents âgés des baby-boomers, baby-boomers et génération sandwich/pivot)</p> <p>Voici la proportion de membres de famille cités par rapport au total de ceux qui étaient susceptibles de l'être (tableau 4) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 37,8 % : frères et sœurs ▪ 53,4 % : parents ▪ 78,4 % : enfants ▪ 97,4 % : conjoints <p>Voir tableaux à la fin du document</p>	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.110-111).	
Liens familiaux	<p>Selon le sondage téléphonique, ce sont les fils ou les filles de la personne représentée atteinte d'une maladie dégénérative qui sont le représentant légal dans 55 % des cas.</p>	<p>(Joly, Panorama des clientèles, 2011, p.17)</p> <p>(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.28)</p>	
	<p>Selon l'Enquête sociale générale de Statistique Canada (2012), 48% des aidants familiaux ont indiqué prodiguer des soins à leurs propres parents ou à leurs beaux-parents</p>	(Sinha, 2013)	
	<p>D'abord conjoints, ensuite enfants, surtout filles : Ce sont les femmes qui s'occupent plus</p>	(Lee et al., Shuey et Hardy, 2003, Le Bourdais et al.,	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	de leurs parents plutôt que ceux de leur conjoint	(2013, p.10)	
	Conjoint, ensuite enfants (filles) qui fournissent aide et support aux personnes âgées	(Keating et al., 2002, Le Bourdais et al., 2013, p.10)	
Sexe Mères âgées Vs Pères âgés	Soins aux parents âgés des baby-boomers L'histoire de la vieillesse de pères est beaucoup moins liée à celle de leurs enfants. Les enfants ont moins de contacts avec leurs parents lorsque ceux-ci sont en couple. C'est lorsqu'un des parents se retrouve seul (souvent la mère, étant donné l'espérance de vie plus longue des femmes) que les enfants réactivent de contacts plus soutenus avec lui. Les causes de décès de nombreux pères sont soudaines (crises cardiaques, accidents cardiovasculaires, cancers diagnostiqués en phase terminale). Cela explique une mobilisation moindre des enfants. Même lorsque la fin n'est pas soudaine, la plupart du temps, ce sont les mères qui prennent soin de leur conjoint, faisant moins intervenir les enfants dans les trajectoires de vieillesse paternelle.	(Van Pevénage, 2015, p.147-148)	
Femmes sans enfant	Femmes sans enfant nées milieu années 50-60 : 24 % Femmes sans enfant nées milieu années 70 : 16-18 %	(Le Bourdais et al., 2013, p.14)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Famille recomposée Éducation enfant	Selon l'Enquête sociale générale de 2006, alors qu'à peine 2 % des hommes âgés de 80-89 ans ont rapporté avoir élevé l'enfant d'une conjointe. Un peu plus de 14 % des hommes âgés de 40-49 ans en 2006, soit un homme sur sept, ont mentionné avoir élevé l'enfant d'une conjointe.	(Le Bourdais et al., 2013, p.28)	
Solidarité avec la mère	Solidarité avec la mère va de soi dans les cas de reconstitution familiale. Il y a rivalité ou distance affective entre les enfants et la belle-mère plus qu'entre les enfants et le beau-père.	(Van Pevenage, 2009, fiche 12, p.63)	
Engagement envers parents/beaux-parents	Les enfants ayant grandi en famille recomposée se sentent au départ une responsabilité plus grande envers leurs parents biologiques. Le degré de cet engagement varie cependant en fonction de la qualité et de l'intensité de la relation qu'ils ont établie avec à la fois le parent biologique et le beau-parent.	(Ganong et al., 1998 dans Le Bourdais et al., 2013, p.34)	
Fragilisation des normes d'obligations	Devoir d'entraide moins important et plus précaire entre les beaux-parents et beaux-enfants. Pas une obligation, mais un choix en fonction du degré d'affection qui existe entre eux. Relation plus fragile.	(Van Pevenage, 2009, fiche 12, p.63)	
	Relation ne perdure pas lorsque séparation du couple (entre l'enfant et le beau-parent)	(Van Pevenage, 2009, fiche 12, p.63)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Contacts étroits	Lorsque les parents ont des enfants biologiques issus de deux unions différentes, plus particulièrement les pères, ont tendance à privilégier les enfants les plus jeunes, soit ceux issus de la deuxième union ; ce sont vraisemblablement avec eux que les parents résident et entretiennent des contacts étroits	(Gaborean, 2010 dans Le Bourdais et al., 2013, p.29)	
Héritage familles recomposées	Les parents essaient de traiter de manière assez égale les enfants biologiques et les beaux-enfants, sauf lorsqu'il est fait mention de l'héritage. Dans ce cas-ci, comme le soulignent Borat et al. (1999), "blood is thicker than water".	Borat et al., 1999, dans Le Bourdais et al., 2013, p.29)	
Partage des avoirs/ héritage	La question du partage des avoirs entre les enfants biologiques nés d'une union précédente et le nouveau conjoint n'est pas toujours facile à résoudre pour le parent séparé. Ce dernier voudra bien souvent à sa mort laisser l'usufruit de la résidence à son partenaire de vie, mais en même temps préserver l'héritage pour ses enfants biologiques et empêcher qu'il revienne aux enfants de ce partenaire.	(Gaborean, 2010 dans Le Bourdais et al., 2013, p.30)	
Dons en argent	Les dons en argent effectués du vivant des parents passent de façon prédominante par la lignée matrilineaire (de mère à enfant)	(Clark et Kenney, 2010 dans Le Bourdais et al., 2013, p.29)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Héritage Québec	<p>Selon l'Enquête sur la sécurité financière (ESF) de 2005 à 2012, 6 % des familles propriétaires ont hérité de leur résidence, une proportion analogue à celle qui s'observe dans le reste du Canada.</p> <p>La valeur de l'ensemble des résidences héritées se chiffre à 32 milliards de dollars en 2012, pour des résidences valant en moyenne 275 000 \$</p> <p>Voir tableaux à la fin du document</p>	(Gauthier, 2015, p.4)	
	L'ESF ne mesure que les montants hérités et non la valeur marchande de l'ensemble des biens légués (telle une résidence)	(Gauthier, 2015, p.7)	
	Une famille propriétaire sur vingt a acquis sa résidence dans le cadre d'une succession, soit un bien d'une valeur non négligeable qui n'entre pas dans l'évaluation de la valeur de l'héritage telle que mesurée par l'ESF.	(Gauthier, 2015, p.7)	
	Selon l'ESF de 2012, les familles héritières du Québec évaluent en moyenne la valeur totale de leurs legs à 82 100 \$ (tableau 2). On peut ainsi observer que les familles héritières de l'Alberta (153 900 \$) et de la Colombie-Britannique (137 800 \$) ont reçu en moyenne des legs largement plus importants que celles des familles du Québec.	(Gauthier, 2015, p.2)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Héritage Québec	Faible valeur des patrimoines familiaux au Québec comparativement à ceux des familles de l'Alberta et de la Colombie-Britannique (p.2) : VOIR CANSIM 205-0002 de Statistique Canada. http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?lang=fr&id=2050002	(Gauthier, 2015, p.2)	
	En considérant la valeur médiane : la moitié des familles héritières ont reçu des héritages de moins de 26 200 \$ au Québec	(Gauthier, 2015, p.2)	
	Une famille sur quatre a déjà reçu au moins un héritage en 2012	(Gauthier, 2015, p.7)	
	Entre 2007 et 2012, on estime à environ 20 milliards de dollars la valeur totale des transferts successoraux.	(Gauthier, 2015, p.7)	
Héritage France	En France, les héritages sont en voie d'atteindre le niveau d'importance que ceux affichaient au XIXe siècle, une époque caractérisée par de profondes inégalités patrimoniales.	(Piketty, 2013 dans Gauthier, 2015, p.4)	
	La France constitue sans doute un des pays qui présente une des meilleures comptabilités au chapitre des donations et successions patrimoniales.	(Gauthier, 2015, p.4)	
Héritage France	D'après les estimations de Piketty calculées pour la France,	(Piketty, p. 665 dans Gauthier,	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	« l'héritage va représenter pour les générations nées à partir des années 1970-1980 près du quart des ressources totales – issues de l'héritage et du travail – dont elles vont disposer au cours de leur vie. En termes de masses globales en jeu, l'héritage a donc déjà pratiquement retrouvé l'importance qui était la sienne pour les générations du XIXe siècle [...]. Encore faut-il préciser qu'il s'agit des prévisions correspondant au scénario central ; si les conditions du scénario alternatif se trouvent réunies [...], alors l'héritage pourrait représenter plus du tiers, voire près des quatre dixièmes, des ressources pour les générations du XXIe siècle »	2015, p.4)	
Résidence enfants	Enfants adultes (19 ans et plus) du participant à l'enquête (comprends parents âgés des baby-boomers, baby-boomers et génération sandwich/pivot) 57 % vivent à Montréal. 50 % des enfants adultes habitent dans le même arrondissement ou dans un arrondissement limitrophe. 18 % cohabitent avec le participant à l'enquête.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.115)	
Résidence parents	Parents encore vivants du participant à l'enquête (comprends parents âgés des baby-boomers, baby-boomers et génération sandwich/pivot) :	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.115)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	43 % demeuraient à Montréal. 53 % habitent dans le même arrondissement ou un limitrophe (5 % cohabitent avec le participant à l'enquête)		
Résidence frères/sœurs	Frères et sœurs du participant à l'enquête (comprends parents âgés des baby-boomers, baby-boomers et génération sandwich/pivot) : 29 % demeuraient à Montréal 58 % habitent dans le même arrondissement ou dans un arrondissement limitrophe	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.115)	
Famille-entourage locale	47 % des enquêtés : famille-entourage 30 % des enquêtés : famille-entourage local : habite la même commune ou limitrophe, qu'un parent cité comme proche; contacte au moins une fois par semaine; échange des services et des aides. 17 % des enquêtés : familles entourage dispersées	(Bonvalet, 2003, p.14)	
Espace des sociabilités	Tissent les relations sociales du réseau familial	(Van Pevenage, 2009, fiche 7, p.38)	
Femmes	Entretiennent les liens entre les membres du réseau familial	(Van Pevenage, 2009, fiche 12, p.63)	
Responsabilité Femme	L'aînéité est une position de soutien familial de longue date à l'égard tantôt des grands-parents cohabitants, tantôt d'un	(Pennec, 2002, p.134 dans Miceli, 2016, p.19)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	ou de plusieurs membres de sa propre fratrie, en bas âge ou en situation de maladie ou de handicap et parfois auprès d'oncles ou de tantes célibataires. Cette position place les compétences féminines orientées vers <u>la prise en charge du domestique et des personnes</u> . La sœur se dit plus juste dans sa décision parce que plus attentive aux émotions et à l'expérience de ses parents, concernant les enfants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles assimilés		
Responsabilité Hommes	Homme et conjoint de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles assimilés : question du contrôle et de la surveillance de la qualité des soins reçus par la personne malade	(Miceli, 2016, p.15)	
	Interviennent de façon beaucoup plus ciblée dans des domaines précis (surtout pour les personnes âgées : transport, comptabilité, bricolage)	(Van Pevenage, 2009, fiche 7, p.38)	
	L'aînéité place le garçon dans des rôles de <u>gestion du patrimoine et de décision</u> , le désignant comme tuteur et curateur des parents. Compétences masculines privilégiant les relations extérieures et les questions matérielles. Le frère se dit plus	(Pennec, 2002, p.134 dans Miceli, 2016, p.19)	

Caractéristiques de leur milieu familial et de leurs relations			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	légitime parce que plus objectif, moins émotif que sa sœur, concernant les enfants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles assimilés.		

Caractéristiques de leur génération			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Génération pivot/sandwich c'est un stade du cycle de vie	La personne se situe entre ses parents âgés et ses enfants adultes et/ou les enfants mineurs.	(Ogg, 2015, p.177).	
Solidarité normative			
	La génération pivot/sandwich et donnent plus à leurs descendants (enfants et petits-enfants) qu'à ses ascendants (parents ou grands-parents). En aidant les jeunes générations, les baby-boomers, redistribuent en quelque sorte leur acquis et diminuent les inégalités entre générations.	(Van Pevenage, 2009, fiche 7, p.39).	
	Même personne qui assume les différents rôles auprès des malades, vieillissants, en perte d'autonomie et inaptes = épuisement et abandon (représentant légal) (caractéristiques non spécifiées)	(L'Indice marketing, étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.15)	
Solidarité normative	Le représentant légal s'occupe des personnes inaptes en parallèle des autres responsabilités familiales	(L'Indice marketing, étude de la motivation à devenir	

Caractéristiques de leur génération			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	(enfants et petits-enfants) et professionnelles	représentant légal, 2012, p.20)	
	Les aidants baby-boomer : Prendre soin d'un parent âgé en perte d'autonomie	(Van Pevenage, 2015, p.147)	
	Les aidants baby-boomer : Gérer les obligations intergénérationnelles à l'égard de leurs enfants et petits-enfants	(Van Pevenage, 2015, p.147)	
Solidarité normative : France	La génération pivot/sandwich et baby-boomers : Les générations de 50 à 70 ans sont fortement impliquées dans le réseau familial (France)	(Bonvalet et Lelièvre 2005, p.62)	
	La génération pivot/sandwich et baby-boomers : Assure ainsi leur rôle de « pivot », aussi bien vis-à-vis des parents âgés que des enfants.	(Bonvalet et Lelièvre 2005, p.62)	

Désirs et besoins			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Valeurs/normes	Dans les sociétés occidentales actuelles, une place croissante est faite aux normes d'autonomie, d'indépendance, du respect de l'intimité et de la liberté dans les pratiques d'entraide.	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.53)	
	Les hommes et les femmes partagent les mêmes valeurs	(Van Pevenage, 2009, fiche 7, p.38)	

Désirs et besoins			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	<p>dans le domaine des solidarités familiales : même sentiment de responsabilité envers les besoins des membres de la famille; adhèrent aux valeurs de liberté, d'autonomie et de responsabilité.</p>		
	<p>Ils peuvent aider par devoir mais aussi parce qu'ils ont des affinités avec la personne concernée (partage, entraide, affectivité). Ils peuvent hésiter à aider pour préserver leur propre indépendance ou celles de la personne aidée (respect de l'indépendance et de la liberté individuelle).</p>	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.53)	
Épanouissement Autonomie	Épanouissement personnel et autonomie individuelle	(Le Bourdais et al., 2013, p.10)	
Conditions Équilibre	Concernant les aidants baby-boomers, certains expriment leurs limites et disent non à certaines choses parce qu'ils ne veulent pas tout sacrifier ou se perdre dans l'identité de proche aidant, notamment ce qui concerne le travail domestique.	(Guberman, 2012, p.215).	
	Les aidants baby-boomers acceptent leur rôle avec des conditions et des limites dans la majorité des cas	(Guberman, 2011, p.1150).	
	Les aidants baby-boomers Obligation vis-à-vis des descendants (activités des	(Guberman, 2011, p.1150).	

Désirs et besoins			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	enfants) selon la personnalité, la disponibilité, la situation financière et les priorités (penser à soi-même et aux enfants)		
	Les aidants baby-boomers disent qu'ils ne souhaitent pas sacrifier leur vie dans l'aide qu'ils apportent à un ou des membres de leur famille	(Guberman, 2012, p.214).	
	Les aidants baby-boomers : Préoccupé par leur corps, à avoir des vies actives au niveau social et culturel ou à la recherche de liberté à la retraite	(Guberman, 2012, p.214).	
	Les aidants baby-boomers : Ne veulent pas laisser tomber leur mère, mais ne vont pas renoncer à leurs activités, c'est ce qui les garde en vie.	(Guberman, 2012, p.214).	
	Les aidants baby-boomers : Ces enfants baby-boomers soutiennent l'autonomie de leurs parents âgés et cherchent à les accompagner à travers l'expérience de la vieillesse	(Van Pevenage, 2015, p.147)	
Valeurs humaines	Les aidants baby-boomers considèrent qu'ils ont des valeurs plus humaines, particulièrement par le partage, comparativement aux baby-boomers égoïstes autour d'eux.	(Guberman, 2012, p.214).	

Bibliographie

Bonvalet, C. (2003). « La famille-entourage locale », *Population*, no 58, p. 9-43.

Bonvalet C et É. Lelièvre (2005). « Relations familiales des personnes âgées », *Retraite et société*, 2 (no 45), p. 43-67.

Bornat, J., B. Dimmock, D. Jones, and S. Peace. (1999) "Stepfamilies and Older People: Evaluating the Implications of Family Change for an Ageing Population." *Ageing and Society* 19.2: 239-61.

Carignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Clark, S., and C. Kenney. (2010) "Is the United States Experiencing a 'Matrilineal Tilt'? Gender, Family Structures and Financial Transfers to Adult Children." *Social Forces* 88.4 : 1753-76.

Crespo, S. et S. Rheault, (2013). *Revenu, faible revenu et inégalité de revenu: Portrait des Québécoises et des Québécois de 55 ans et plus vivant en logement privé*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 124 p.

Gaborean, F. (2010) « Transmission patrimoniale et rapports intergénérationnels dans les familles québécoises recomposées », Conférence midi dans le cadre du Partenariat Familles en mouvance et dynamiques intergénérationnelles, Montréal

Ganong, L.H., M. Coleman, A.K. McDaniel, and T. Killian. (1998) "Attitudes Regarding Obligations to Assist an Older Parent or Stepparent Following Later-Life Remarriage." *Journal of Marriage and the Family* 60.3: 595-610.

Gauthier, M.-A. (2015). *Les transferts interfamiliaux au Québec : héritages et transferts volontaires*. Vol.20, num.1. *Données sociodémographiques en bref*. Institut de la statistique du Québec.

Guberman, N. et al. (2006). "Families' values and attitudes regarding responsibility for the frail elderly: Implications for aging policy." *Journal of aging & social policy*, 18.3-4, 59-78.

Guberman, N. et al. (2011). "Baby boomers and the 'denaturalisation' of caregiving in Quebec", *Ageing and Society*, 31, 1159-1179.

Guberman, N. et al. (2012). "Baby Boom Caregivers: Care in the Age of Individualization", *The Gerontologist*, 52 (2), 210-218.

Joly, S. (2011). *Panorama des clientèles au Curateur public du Québec*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Keating, N., J. Fast, D. Forbes, and C. Wenger. (2002) *Informal Care Networks of Canadian Seniors with Long-Term Health Problems*. Rapport soumis au National Health Research and Development Program (NHRDP). Ottawa: Health Canada,

Kempeneers et al. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales », *Carnet synthèse*. InterActions.

Kempeneers, M., & Van Pevenage, I. (2011). « Les espaces de la solidarité familiale », *Recherches sociographiques*, 52 (1), 105-119.

Le Bourdais, C., Girard, M., Swiss, L., & Lapierre-Adamcyk, É. (2013). « Entre famille et vieillissement : impact des transformations familiales aux âges avancés » *International Journal of Canadian Studies*, (47), 9-40.

Lee, E., Spitze, G., & Logan, J. R. (2003). Social support to parents-in-law: The interplay of gender and kin hierarchies. *Journal of Marriage and Family*, 65 (2), 396-403.

L'Indice Marketing (2012). *Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche, Le Curateur public du Québec.

Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations*. Revue Interdisciplinaire sur la famille contemporaine, (24).

Ogg, J. (2015) « Les Baby-boomers entre parents âgés et enfants adultes » (Chapitre 7) dans Bonvalet, C., Olazabel, I., & Oris, M. (2015). *Les baby-boomers, une histoire de familles*. Les Presses de l'Université du Québec.

Pennec, S. (2002). « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile », *Lien social et Politiques – RIAC*, n° 47, « Le genre des politiques publiques : des constats et des actions », Printemps, p. 129-142.

Sinha, M. (2012) *Portrait des aidants familiaux*. Statistiques Canada. [89-652-X](http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm#a10)
<http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm#a10>

Van Pevenage, I., sous la direction de R.B. Dandurand, M. Kempeneers et al. (2009). « Pour agir : comprendre les solidarités familiales. La recherche : un outil indispensable. Fiches synthèses de transfert de connaissances », Montréal, Partenariat Familles en mouvement et dynamiques Intergénérationnelles, INRS.

Van Pevenage, I. (2015). « Les sens de l'autonomie. Regards d'enfants du baby-boom sur leur mère âgée », p.145-175 (Chapitre 6) dans Borvalet, C., Olazabal, I., & Oris, M. (2015). *Les baby-boomers, une histoire de familles*. Les Presses de l'Université du Québec.

Tableaux et graphiques

Espace des affinités (Personnes citées comme proche)

TABLEAU 1

Structure du réseau familial (pourcentages)

	Pourcentages
Fratrie - belle-fratrie ¹	28,3
Neveux - nièces	21,9
Oncles et tantes	19,0
Grands-parents	11,0
Parents - beaux parents ²	8,6
Enfants - beaux-enfants ³	6,4
Petits-enfants	3,2
Conjoints	1,5
Total	18 251

Source : Enquête BSFQ, 2004.

1. Conjoints des frères et sœurs ou frères et sœurs du conjoint
2. Conjoints des parents ou parents des conjoints
3. Conjoints des enfants ou enfants du conjoint

TABEAU 2

Composition du cercle de proches (pourcentages)

	Pourcentages
Membres de la famille	72,4
Autres liens	27,6
Total des individus cités	3 529

Source : Enquête BSFQ, 2004

TABEAU 3

Membres de la famille cités dans le cercle des proches (Pourcentages)

	Pourcentages
Fratrie - belle-fratrie ¹	38,3
Enfants - beaux-enfants ²	30,7
Conjoints	10,8
Parents - beaux parents ³	7,5
Petits-enfants	7,1
Neveux - Nièces	3,5
Oncles et tantes	2,0
Divers (collectif)	0,5
Grands-parents	0,1
Total des membres de la famille cités	2 464

Source : Enquête BSFQ, 2004

1. Conjoints des frères et soeurs ou frères et soeurs du conjoint
2. Conjoints des enfants ou enfants du conjoint
3. Conjoints des parents ou parents des conjoints

(Kempeneers et Van Pervenage, 2011, p.110-111).

Taille des familles

Tableau 1 : Familles d'origine et descendance des personnes âgées d'aujourd'hui, de demain et d'après-demain

Génération	Personnes âgées		
	D'aujourd'hui 1920–40	De demain 1945–65	D'après-demain 1975 et suivantes
	<i>Parents des baby-boomers</i>	<i>Baby-boomers</i>	<i>Enfants des baby-boomers</i>
Année où elles formeront le groupe d'âge 70–90 ans	2010	2035	2065
Nombre moyen d'enfants dans la famille d'origine	4,1	3,2	1,7

(Le Bourdais et al., 2013, p.13)

Répartition selon le nombre de frères et sœurs	Enfants uniques 2,1 %	Enfants uniques 2,8 %	Enfants uniques 11,6 %
	Un seul frère ou sœur 4,9 %	Un seul frère ou sœur 12,5 %	Un seul frère ou sœur 45,9 %
	Au moins 2 frères/sœurs 93,0 %	Au moins 2 frères/sœurs 84,7 %	Au moins 2 frères/sœurs 42,5 %
Nombre d'enfants mis au monde	3,2	1,7	1,6–1,8 (estimation)
Répartition selon le nombre d'enfants aidants potentiels	0 enfant : 15 %	0 enfant : 23 %	0 enfant : 20 %
	1 seul enfant : 10 %	1 seul enfant : 18 %	1 seul enfant : 20 %
	2 enfants : 25 %	2 enfants : 39 %	2 enfants : 40 %
	3 enfants ou plus : 50 %	3 enfants ou plus : 20 %	3 enfants ou plus : 20 %

Estimations établies à partir du tableau intitulé « Descendance dans les générations à divers anniversaires selon le rang de naissance », site web de l'Institut de la statistique du Québec (6 avril 2010) et de Le Bourdais et Lapierre-Adamcyk (« Portrait des familles »), Figure 4.

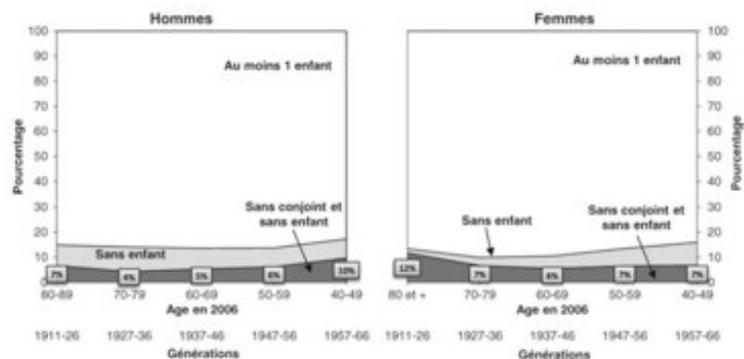


Figure 11 : Pourcentage d'hommes et de femmes âgés de 40-89 ans ayant au moins 1 enfant (biologique, adopté ou par alliance) vivant, et pourcentage sans conjoint, selon le groupe d'âge, Canada

Source: Enquête sociale générale, 2006. Calculs inédits.

{Le Bourdais et al., 2013, p.27}

En couple ou non

Personnes de plus de 40 ans rejointes par l'ESG (2006)

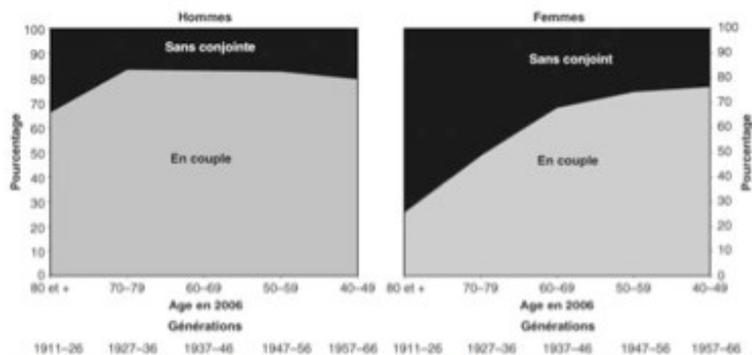


Figure 6 : Situation conjugale des hommes et des femmes âgés de 40 ans et plus, selon le groupe d'âge, Canada

Source: Enquête sociale générale, 2006. Calculs inédits.

{Le Bourdais et al., 2013, p.21}

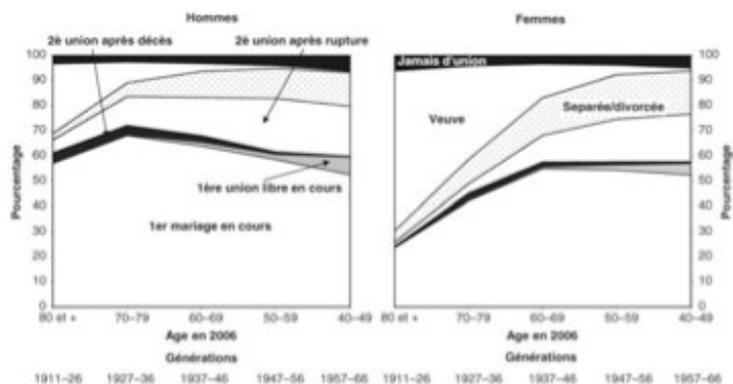


Figure 7 : Situation conjugale des hommes et des femmes âgés de 40 ans et plus, selon l'histoire conjugale passée et le groupe d'âge, Canada
 Source: Enquête sociale générale, 2006. Calculs inédits.

{Le Bourdais et al., 2013, p.23}

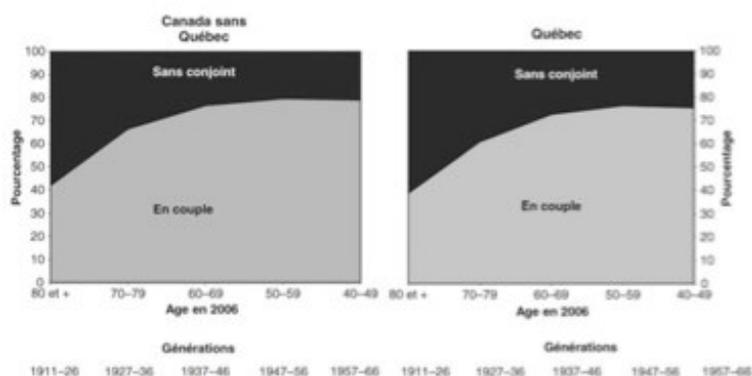


Figure 8 : Situation conjugale des individus âgés de 40 ans et plus, selon le groupe d'âge, Québec et Canada sans Québec
 Source: Enquête sociale générale, 2006. Calculs inédits.

{Le Bourdais et al., 2013, p.23}

Mariages et divorces¹



Figure 3 : Indice synthétique de nuptialité féminine (pour 100 femmes) et indice synthétique de divortialité (pour 100 mariages), Canada et Québec, 1961–2008
Source : Juby et Le Bourdais (2006), Figure 1; pour les années 2000 et plus, Girard (2009), tableaux 5.5 et 5.6.

(Le Bourdais et al., 2013, p.16)

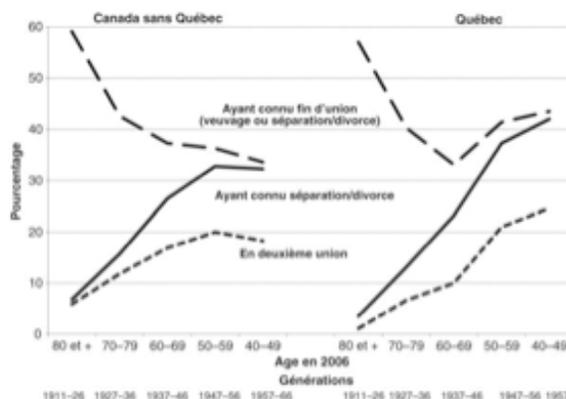


Figure 10 : Pourcentage d'individus âgés de 40 ans et plus ayant connu une fin d'union par veuvage ou séparation/divorce et pourcentage en deuxième union, selon le groupe d'âge, Québec et Canada sans Québec
Source: Enquête sociale générale, 2006. Calculs inédits.

(Le Bourdais et al., 2013, p.26)

¹ **Indice synthétique de nuptialité (ISN)** : proportion de femmes qui se marieraient au moins une fois au cours de leur vie si les comportements observés une année donnée se maintenaient
Indice synthétique de divortialité (ISD) : proportion de mariages qui se solderaient par un divorce au terme d'une durée de 25 ou 30 ans de l'union

Enfants par alliance

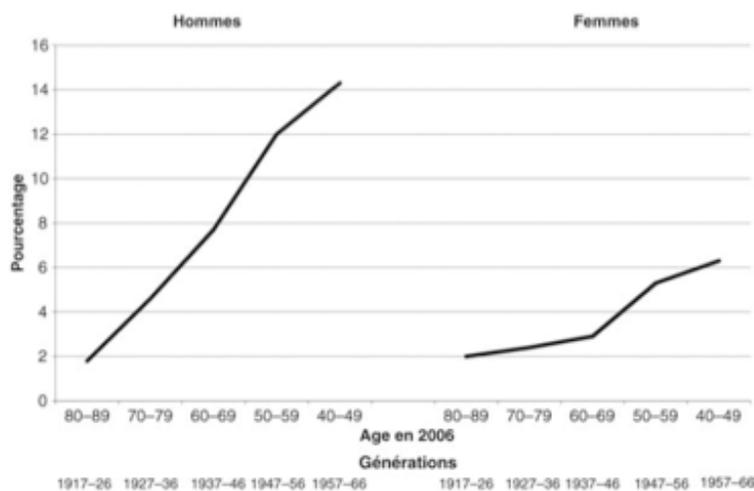


Figure 12 : Pourcentage d'hommes et de femmes âgés de 40-89 ans ayant au moins 1 enfant par alliance vivant, selon le groupe d'âge, Canada
 Source: Enquête sociale générale, 2006. Calculs inédits.

(Le Bourdais et al., 2013, p.29)

Héritage

Tableau 1
Proportion de familles ayant déjà reçu un héritage selon la province, Canada, 2005 et 2012

	2005			2012		
	%	Intervalle de confiance		%	Intervalle de confiance	
Terre-Neuve-et-Labrador	12,1*	7,4	19,1	10,0*†	7,0	14,2
Île-du-Prince-Édouard	20,6**	11,7	33,5	23,3*	16,3	32,1
Nouvelle-Écosse	18,9*	13,5	25,7	24,0	19,7	28,7
Nouveau-Brunswick	14,9**	8,4	25,1	24,3	19,8	29,4
Québec	16,5	13,8	19,6	28,1	25,8	30,5
Ontario	23,7†	21,0	26,7	25,4	23,6	27,4
Manitoba	28,7†	22,6	35,7	33,0	28,4	37,8
Saskatchewan	26,3†	21,3	31,9	32,3	27,5	37,6
Alberta	26,0†	22,2	30,2	26,8	23,8	30,0
Colombie-Britannique	27,1†	23,2	31,5	28,6	26,0	31,4
Canada	22,3	20,8	23,9	26,8	25,7	28,0

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation entre 25 % et 33 % ; estimation imprécise, fournie à titre indicatif seulement.

† Différence statistiquement significative avec le Québec au seuil de 95 %.

Source : Statistique Canada, Enquête sur la sécurité financière, fichier maître, adapté par l'Institut de la statistique du Québec.

(Gauthier, 2015, p.2)

Tableau 2
Valeur de l'ensemble des héritages reçus parmi les familles bénéficiaires d'un héritage selon la province, Canada, 2012

	Moyenne			Médiane		
	\$2012	Intervalle de confiance		\$2012	Intervalle de confiance	
Terre-Neuve-et-Labrador	59 400*	31 600	87 300	29 500*	15 200	43 700
Île-du-Prince-Édouard	F	F
Nouvelle-Écosse	109 700*	66 900	152 500	33 400**	14 000	52 800
Nouveau-Brunswick	79 200*	51 400	107 000	27 300*	16 600	38 100
Québec	82 100	65 700	98 600	26 200	19 600	32 800
Ontario	112 900	89 700	136 100	35 400†	26 700	44 200
Manitoba	64 000*	44 000	84 000	19 000*†	13 000	25 100
Saskatchewan	60 400†	48 300	72 600	26 400*	15 100	37 700
Alberta	153 900*†	97 200	210 600	37 700*†	26 000	49 300
Colombie-Britannique	137 800†	114 800	160 900	50 200*†	31 500	68 900
Canada	107 700	96 300	119 100	32 200	28 900	35 500

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation entre 25 % et 33 % ; estimation imprécise, fournie à titre indicatif seulement.

† Différence statistiquement significative avec le Québec au seuil de 95 %.

... N'ayant pas lieu de figure.

Source : Statistique Canada, Enquête sur la sécurité financière, fichier maître, adapté par l'Institut de la statistique du Québec.

(Gauthier, 2015, p.3)

Responsabilités financières et techniques, de coordination et de surveillance

- Comment le représentant légal effectue-t-il les tâches liées au bien-être matériel de la personne inapte, par ses responsabilités financières et techniques?
- Contenu de la fiche :

Table des matières

RESPONSABILITÉS FINANCIÈRES ET TECHNIQUES	1
COORDINATION	5
SURVEILLANCE	6
COMPÉTENCES FINANCIÈRES	8
OBSTACLES	11
DIFFICULTÉS/LIMITES	12
BIBLIOGRAPHIE	14
TABLEAUX ET GRAPHIQUES SUR LA LITTÉRATURE FINANCIÈRE	15

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - o Elle permet de comprendre la diversité des tâches, leur fréquence, leur intensité ainsi que ce qu'elles représentent comme niveau de difficulté et comme obstacles pour les représentants légaux actuels ou ceux qui pourraient le devenir.

Responsabilités financières et techniques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Garde Entretien	Le représentant légal doit veiller à la garde et à l'entretien de la personne protégée.	Le Curateur public du Québec, http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/obligations.html	

Responsabilités financières et techniques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Tâches instrumentales	Le représentant légal doit assurer les tâches instrumentales associées à la vie quotidienne : acheter ses vêtements; aller à la pharmacie, etc.)	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.14) (Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32) (Van Pevenage, 2015, p.159)	
Bien-être matériel	Le représentant légal doit assurer le bien-être matériel de la personne inapte.	Le Curateur public du Québec, http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/obligations.html	
Bien-être	Le représentant légal doit améliorer la condition de la personne inapte	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.14)	
Transition	Le représentant légal doit retracer le testament, les comptes de banque et les placements. Liquider une succession et répartir les avoirs; faire l'inventaire; évaluer ou régler les dettes; vendre la maison et la voiture; vendre ou distribuer les biens meubles; Informer toutes les parties des changements d'adresse.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32) (Van Pevenage, 2015, p.159)	
Transition	Le représentant légal doit gérer héritage/succession	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015,	

Responsabilités financières et techniques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	Le représentant légal doit s'occuper de l'organisation des biens (élagage et nettoyage)	p.15) (Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	
	Le représentant légal doit trouver un logement/un centre d'hébergement	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.14) (Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	
Gestion des biens	Le représentant légal doit assurer la survie financière; maintenir les avantages sociaux; maintenir l'admissibilité à l'aide sociale	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32)	
Placements financiers	Le représentant légal doit rechercher un plan de financement pour les soins médicaux non couverts par l'assurance-maladie et voir au financement de l'hébergement	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32)	
	Le représentant légal doit effectuer des placements et en faire le suivi et faire fructifier l'argent	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32) (Van Pevenage, 2015, p.159)	
Gestion des biens	Le représentant légal doit s'assurer que la personne protégée paie uniquement sa juste part.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32)	
	Le représentant légal doit compenser le manque de	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32)	

Responsabilités financières et techniques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	revenu		
Gestion des biens	Le représentant légal doit gérer les biens de la personne inapte	Le Curateur public du Québec http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html	
	9 % des répondants au sondage, des représentants légaux de personnes incapables, trouvent que la gestion des biens est complexe	(Breton, Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.7)	
	Le représentant légal doit gérer les comptes payables; gérer les comptes de banque; s'occuper de paiements de factures; gérer immeuble (si cas échéant)	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.14-15) (Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32) (Van Pevenage, 2015, p.159)	
	Le représentant légal doit contrôler les dépenses	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32)	
Déclaration de revenus	Le représentant légal doit remplir la déclaration de revenus	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32) (Van Pevenage, 2015, p.159)	
Rapport annuel	Le représentant légal doit tenir la comptabilité pour les besoins du rapport annuel	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.32)	

Responsabilités financières et techniques			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Rapport annuel	Le représentant légal doit produire le rapport annuel	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.57)	
	85 % des répondants au sondage, des représentants légaux de personnes incapables majeures, ont fait le rapport annuel eux-mêmes	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.34)	
Rapport annuel	79 % des répondants au sondage, des représentants légaux de personnes incapables majeures, trouvent le rapport annuel facile à produire et 85 % trouvent normal de le faire	(Breton, Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.7)	
	62 % des répondants au sondage, des représentants légaux de personnes incapables majeures, prennent entre 0 et 3 heures pour produire le rapport annuel	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.58)	
Funérailles	Le représentant légal doit régler les funérailles de la personne protégée suivant son décès	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	

Coordination			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Activités courantes	La moitié des représentants légaux ayant participé au sondage téléphonique ont répondu avoir eu à coordonner les activités courantes telles la prise de rendez-vous, l'organisation des services offerts à la personne	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.iv)	

Coordination			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	représentée, le transport, etc.		
Soins et services	Les aidants baby-boomers s'inscrivent davantage dans une logique de « caring about » ou « caring for » (porter attention et établir le besoin de soins, être responsable de la personne et s'assurer qu'elle reçoit les soins appropriés) plutôt que de « taking care of » (le travail quotidien concret de prendre soin).	(Guberman, 2011, p.1151)	
	Le rôle des aidants baby-boomers est de coordonner et non de donner les soins et les services.	(Guberman, 2011, p.1151)	
	Le représentant légal doit coordonner les intervenants responsables de donner des soins à la personne protégée	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	
Suivi des soins	Le représentant légal doit assurer le suivi médical : Hospitalisation; Soins dentaires; Oculaires; Orthodontiques Suivi de la médication	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	

Surveillance			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Soins	Le représentant légal doit surveiller la qualité des soins en centre d'hébergement et les éventuels abus	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.iv, p.31)	

Surveillance			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Qualité	Les aidants baby-boomers s'assurent que les soins et services sont de qualité (rôle de surveillance). La qualité des soins signifie que l'on considère la personne comme un citoyen à part entière qui a besoin d'aide pour participer à des activités sociales et citoyennes.	(Guberman, 2011, p.1151)	
Accompagnement	Québécois âgés de 18 ans et plus, concernant les responsabilités des familles envers les parents âgés en perte d'autonomie : 2/3 des répondants à l'enquête téléphonique pensent que la personne ciblée devrait visiter la personne ou la faire sortir, ou l'accompagner aux rendez-vous médicaux ou à l'hôpital.	(Guberman et al., 2006, p.69)	
	Québécois âgés de 18 ans et plus, concernant les responsabilités des familles envers les parents âgés en perte d'autonomie : Accompagner la personne permet de contrôler et surveiller la situation, d'obtenir des informations médicales et d'offrir du support émotionnel.	(Guberman et al., 2006, p.69)	

Compétences financières			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Homme Femme	Selon l'Enquête canadienne sur les capacités financières (ECCF) de 2014, les femmes avaient des scores en littératie financière plus faible que les hommes. Environ 15% des femmes et 22% des hommes ont répondu correctement à cinq questions clés en littératie financière concernant l'intérêt, l'inflation et la diversification des risques.	(Drolet, 2016, p.1)	
Gestion financière Statut	Selon l'Enquête canadienne sur les capacités financières (ECCF) de 2014, dans les couples où l'homme est le principal responsable de la gestion financière à long terme du ménage, 10% des femmes ont répondu correctement aux cinq questions clés en littératie financière, comparativement à 33% des hommes.	(Drolet, 2016, p.1)	
	Lorsque les deux conjoints sont responsables de la gestion financière à long terme du ménage ou que la contribution de la femme au revenu du ménage est semblable à celle de son conjoint, il n'y a pas de différence entre les sexes en matière de connaissances financières.	(Drolet, 2016, p.1)	
Gestion financière	Selon l'Enquête canadienne sur les capacités financières (ECCF) de 2014, en fait, les	(Drolet, 2016, p.6)	

Compétences financières			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Statut	femmes qui n'étaient pas en couple et qui avaient un revenu plus élevé étaient plus susceptibles de répondre correctement aux cinq questions que les femmes en couple qui se trouvaient dans la même catégorie de revenu (28 % contre 21 %).		
Gestion financière Statut	Un tel résultat parmi les femmes à revenu élevé pourrait découler de la spécialisation qui se produit au sein du ménage (c.-à-d. la différence entre les sexes dans le revenu et la gestion des finances du ménage). Cette notion est examinée dans la section qui suit.	(Drolet, 2016, p.6)	
Confiance	Selon l'Enquête canadienne sur les capacités financières (ECCF) de 2014, les femmes étaient moins susceptibles que les hommes de se considérer comme ayant de bonnes connaissances financières (31% contre 43%) et de répondre qu'elles en connaissaient assez sur les investissements pour choisir ceux qui étaient les plus adaptés à leur situation (48% contre 63%)	(Drolet, 2016, p.1)	
	Comparativement aux hommes, les femmes ont des scores de littératie financière moins élevés et sont moins susceptibles d'avoir confiance	(Drolet, 2016, p.2)	

Compétences financières			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	en leurs compétences financières.		
	Il y a une différence appréciable entre les connaissances évaluées par les répondants eux-mêmes et leurs connaissances réelles telles que mesurées par le test.	(Drolet, 2016, p.3)	
Conseils	Les femmes sollicitent des conseils financiers plus souvent que les hommes. Une stratégie pour compenser le manque de connaissances financières consiste à solliciter des conseils financiers.	(Drolet, 2016, p.7)	
	Selon l'Enquête canadienne sur les capacités financières (ECCF) de 2014, bien que le pourcentage de femmes qui ont répondu correctement aux cinq questions était de 7 points de pourcentage plus faible que celui des hommes, 52 % d'entre elles ont déclaré que leurs décisions concernant les investissements financiers avaient été influencées par des conseillers financiers, comparativement à 44 % des hommes (tableau 3).	(Drolet, 2016, p.7)	
Âge	Selon l'Enquête canadienne sur les capacités financières (ECCF) de 2014, dans le groupe d'âge des 55 à 64 ans, par exemple, les hommes étaient deux fois plus susceptibles que	(Drolet, 2016, p.4)	

Compétences financières			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	les femmes de répondre correctement aux cinq questions (31 % contre 16 %), tandis que les moins de 35 ans avaient des niveaux semblables de connaissances financières.		
Âge	Cette constatation ne cadre pas avec les conclusions des chercheurs d'autres pays selon lesquelles les jeunes femmes des États-Unis, de l'Allemagne et des Pays-Bas semblent moins bien équipées que les jeunes hommes à prendre des décisions financières importantes	(Lusardi et coll. 2010; Bucher-Koenen et coll. 2014 dans Drolet, 2016, p.4)	

Obstacles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Méconnaissance	Manque de connaissances de la raison d'être d'un tel engagement et de l'implication à l'exercice de cette « fonction »	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.6)	
Compétence financière	Perceptions d'incompétence	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.26)	
	Manque d'expertise et de savoir-faire, notamment en matière de gestion et de finances	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.26)	

Obstacles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	Manque de savoirs sur le plan administratif	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.6)	
Précarité	Manque de moyens financiers du représentant légal	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.26)	
Faillibilité	Personne la plus proche est inadéquate pour jouer le rôle; soit parce qu'elle est soupçonnée de fraude, soit parce qu'elle est jugée irresponsable	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.44)	

Difficultés/Limites			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Ajustements	Situations ne sont pas statiques	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.15)	
Ajustements	Soins aux parents âgés des baby-boomers : Ils organisent, pendant plusieurs années, leur quotidien en fonction de ses besoins d'aide et de présence	(Van Pevenage, 2015, p.156)	
Coûts	Selon l'ESG (2007), parmi les aidantes canadiennes, 34,7 % ont déclaré avoir assumé des dépenses supplémentaires.	(Kempeneers et al., 2015, p.7)	

Difficultés/Limites			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Coûts	Selon Statistique Canada, 81 % des proches aidants assument des dépenses supplémentaires en matière de transport 71 % en matière de médicaments, d'équipement, d'alimentation.	(Kempeneers et al., 2015, p.8).	
Rôle exigeant	La coordination des soins (entre secteurs formel et informel) un des éléments les plus exigeant du rôle de proche aidant.	(Kempeneers et al., 2015, p.9)	

Bibliographie

Breton, S. (2015). *Représentants légaux de personnes majeures ; portraits, attentes et satisfaction*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec. (En préparation pour diffusion)

Carignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Des Ruisseaux, M. (2015). *Le Curateur public rencontre des représentants légaux*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec.

Drolet, M. (2016). Les connaissances financières des Canadiens : différences selon le sexe. *Regards sur la société canadienne*. Statistique Canada. No 75-006-X au catalogue. ISSN 2291-0859

Guberman, Nancy, et al. (2006). " Families' values and attitudes regarding responsibility for the frail elderly: implications for aging policy. " *Journal of aging & social policy* 18.3-4 (2006) : 59-78.

Guberman, N., Lavole, J.-P., & Olazabal, I. (2011). Baby-boomers and the 'denaturalisation' of care-giving in Quebec. *Ageing and Society*, 31(07), 1141-1158.

Kempeneers et al. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales », *Carnet synthèse*. InterActions.

Le Curateur public du Québec, *Les obligations du représentant légal*.
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/incapitude/personne/obligations.html>

Le Curateur public du Québec, *Vous êtes le représentant légal d'une personne majeure*
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html>

L'Indice Marketing (2012). *Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche, Le Curateur public du Québec.

Van Pevenage, I. (2015). « Les sens de l'autonomie. Regards d'enfants du baby-boom sur leur mère âgée », p.145-175 (Chapitre 6) dans Borvalet, C., Olazabal, I., & Oris, M. (2015). *Les baby-boomers, une histoire de familles*. Les Presses de l'Université du Québec.

Tableaux et graphiques sur la littératie financière

Tableau 1
Connaissances financières des hommes et des femmes, selon certaines caractéristiques démographiques, 2014

	Score moyen au test			Cinq bonnes réponses		
	Hommes	Femmes	Écart	Hommes	Femmes	Écart
	pourcentage		point de pourcentage	pourcentage		point de pourcentage
Total	62,2	58,6***	3,6	21,5	14,7***	6,8
Groupe d'âge						
18 à 24 ans	56,1	58,0	-1,9	12,4	13,8	-1,4
25 à 34 ans	61,5	58,5	3,0	19,9	14,7	5,2
35 à 54 ans	65,1	61,8*	3,3	23,7	16,3***	7,4
55 à 64 ans	66,7	60,4***	6,3	31,2	15,6***	15,6
65 ans et plus	58,5	51,2***	7,3	18,5	11,6***	6,9
Niveau de scolarité						
Diplôme d'études secondaires ou moins	53,9	52,3	1,6	15,6	10,9*	4,7
Études postsecondaires	62,7	60,4	2,3	20,0	15,8	4,2
Diplôme universitaire	72,6	64,3***	8,3	31,5	18,4***	13,1
Statut d'immigrant						
Né au Canada	64,5	61,2***	3,3	23,6	16,6***	7,0
Immigrant	54,3	48,4**	5,9	14,4	7,6**	6,8
Statut d'emploi et revenu						
Ne travaille pas	54,5	53,0	1,5	12,6	12,7	-0,1
À la retraite	57,4	55,2	2,2	18,8	13,0**	5,8
Travaille						
Quartile inférieur de revenu	57,9	56,1	1,8	17,0	13,8	3,2
2 ^e et 3 ^e quartile de revenu	63,9	61,1*	2,8	22,6	15,0***	7,6
Quartile supérieur de revenu	74,8	68,5***	6,3	34,2	20,5***	13,7
État matrimonial						
Marlé ou vivant en union libre	64,5	60,6***	3,9	24,3	16,1***	8,2
Séparé, divorcé, veuf	60,1	54,9**	5,2	21,5	13,0**	8,5
Célibataire, jamais marié	57,9	55,9	2,0	15,5	12,5	3,0

* significativement différent de la catégorie de référence (hommes) (p<0,10)
 ** significativement différent de la catégorie de référence (hommes) (p<0,05)
 *** significativement différent de la catégorie de référence (hommes) (p<0,01)
 Note : Tous les répondants avaient 18 ans ou plus.
 Source : Statistique Canada, Enquête canadienne sur les capacités financières, 2014.

{Drolet, 2016, p.2}

Tableau 3
Connaissances financières des hommes et des femmes qui ont fait appel à un conseiller financier, 2014

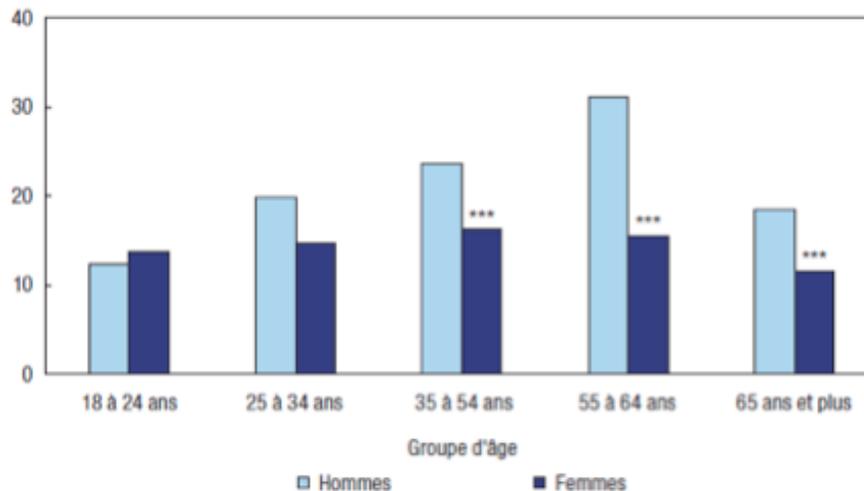
	Hommes	Femmes
	pourcentage	
Consultaient un conseiller financier	43,9	51,5
Score moyen au test	67,5	62,7
A répondu correctement aux cinq questions	25,8	17,6
Ne consultaient pas un conseiller financier	56,1	48,5
Score moyen au test	58,1	54,2
A répondu correctement aux cinq questions	18,2	11,7

Source : Statistique Canada, Enquête canadienne sur les capacités financières, 2014.

{Drolet, 2016, p.8}

Graphique 3
Pourcentage d'hommes et de femmes ayant répondu correctement aux cinq questions financières clés, selon l'âge, 2014

a répondu correctement aux cinq questions (pourcentage)



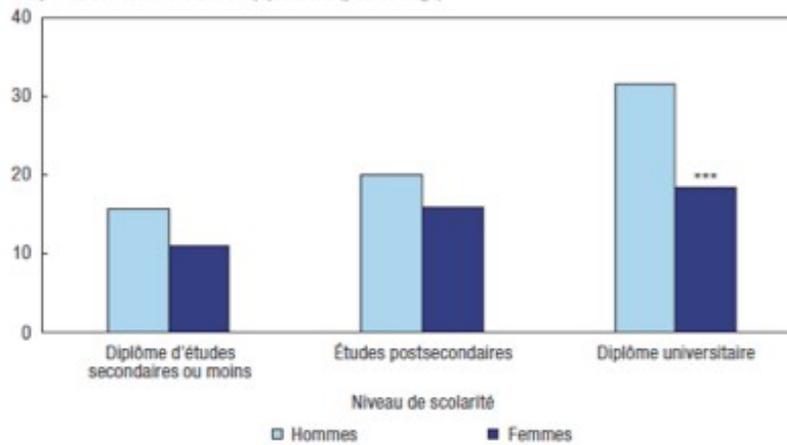
*** significativement différent de la catégorie de référence (hommes) ($p < 0,01$)

Source : Statistique Canada, Enquête canadienne sur les capacités financières, 2014.

(Drolet, 2016, p.4)

Graphique 4
Pourcentage d'hommes et de femmes ayant répondu correctement aux cinq questions financières clés, selon le niveau de scolarité, 2014

a répondu correctement aux cinq questions (pourcentage)



*** significativement différent de la catégorie de référence (hommes) ($p < 0,01$)

Source : Statistique Canada, Enquête canadienne sur les capacités financières, 2014.

{Drolet, 2016, p.5}

Prise de décision, assistance et support moral

- Comment le représentant légal effectue-t-il les tâches liées à la prise de décision, à l'assistance et au support moral de la personne inapte ?

- Contenu de la fiche :

Table des matières

QUELLES TÂCHES ?	1
COMMENT ?	4
POURQUOI ?	6
IMPACT POSITIF DE L'HÉBERGEMENT EN INSTITUTION	8
DIFFICULTÉS ET OBSTACLES	8
IMPACT NÉGATIF DE L'HÉBERGEMENT EN INSTITUTION SUR LE REPRÉSENTANT LÉGAL	11
LES FREINS À DEVENIR REPRÉSENTANT LÉGAL	11
BIBLIOGRAPHIE	12

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - Elle permet de comprendre la diversité des tâches, leur fréquence, leur intensité, leur niveau de difficulté ainsi que les obstacles et les difficultés que ces tâches peuvent représenter pour les représentants légaux.

Quelles tâches ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Protection	Les personnes inaptes sont parmi les plus vulnérables de la société, elles ont besoin d'être protégées.	Plan stratégique 2016-2021	
Bien-être	Veiller au bien-être des personnes inaptes	Plan stratégique 2016-2021	

Quelles tâches ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Droits Intérêts	Exercer les droits civils de la personne protégée et défendre les intérêts de la personne protégée	Le Curateur public du Québec http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html	
Hébergement	Veiller à ce que la personne inapte soit hébergée dans un milieu de vie qui correspond à son état et à ses besoins	Le Curateur public du Québec http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html (Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.14) (Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	
	Le représentant légal doit s'assurer que son milieu de vie correspond à son état de santé et à ses revenus, compte tenu de ses volontés.	Le Curateur public du Québec, http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/obligations.html	
Prise de décision Soins	Consentir à des soins à sa place, éventuellement ou ordonner un soin	Le Curateur public du Québec http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html (Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	

Quelles tâches ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Prise de décision Soins	Prendre des décisions sur les soins et services de santé requis	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.14) (L'Indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.15)	
Assistance	Respecter la personne protégée en lui donnant des explications et en protégeant son estime de soi (CPQ)	(L'Indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.15) (Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	
Bien-être Soutien moral Protection	Assurer son bien-être moral	Le Curateur public du Québec, http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/obligations.html	
	Le représentant légal a la responsabilité d'accompagnement de la personne pour la faire cheminer vers les ressources appropriées : soulager, mettre à l'abri et aussi réduire l'anxiété des proches aidants	(L'Indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.15)	
Bien-être Soutien moral Protection	Préparation psychologique au déménagement (hébergement)	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	

Quelles tâches ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Bien-être Soutien moral Protection	Remonter le moral de la personne protégée	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	
	Rôle de la personne ciblée de prendre soin	(Guberman et al., 2006, p.72)	
	Responsabilité d'être là pour la personne âgée	(Guberman et al., 2006, p.72)	
	Responsabilité de s'assurer de son bien-être émotionnel	(Guberman et al., 2006, p.72)	
Bien-être moral	Planifier des vacances	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.14)	

Comment ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Solidarité normative Autonomie décisionnelle	Sauvegarder son autonomie	Le Curateur public du Québec http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html	
	Agir dans son intérêt, en respectant ses droits, sa vie privée et en préservant son autonomie	Le Curateur public du Québec, www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/obligations.html (L'Indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.6)	

Comment ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Solidarité normative Autonomie décisionnelle	Tenir compte des désirs, des volontés et des valeurs (religieuses ou autres) exprimés par la personne sous protection	Le Curateur public du Québec, www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/obligations.html	
	Lui demander son avis, si elle est capable de le donner, ou faire des choix qu'elle aurait pu faire lorsqu'elle avait toute sa lucidité	Le Curateur public du Québec, www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/obligations.html	
	Dans le respect de la dignité et de l'humanité de la personne âgée	(Guberman, 2011, p.1151)	
	Les enfants du baby-boom trouvent important que leur mère âgée puisse décider de l'endroit où elle veut vivre et du moment opportun pour déménager, en respectant ses volontés et ses choix.	(Van Pevenage, 2015, p.154, p.155 p.157)	
	Enfants adultes respecte les décisions du parent âgé même s'ils ont un avis sur le choix de leur mère. Ils font des suggestions; peuvent exprimer leurs préférences.	(Van Pevenage, 2015, p.155)	

Comment ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Visite Accompagne- ment Support émotionnel	2/3 des répondants à l'enquête téléphonique, des Québécois âgés de 18 ans et plus, concernant les responsabilités des familles envers les parents âgés en perte d'autonomie, pensent que la personne ciblée devrait visiter la personne, la faire sortir ou l'accompagner aux rendez-vous médicaux ou à l'hôpital. L'accompagnement de la personne permet de contrôler et surveiller la situation, d'obtenir des informations médicales et d'offrir du support émotionnel.	(Guberman et al., 2006, p.69)	

Pourquoi ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Solidarité affective	Offrir de l'attention et de l'affection : considérés comme plus important aux yeux des aidés et des personnes aidantes que les aides instrumentales (services domestiques et soins)	(Van Pevenage, 2009, fiche 6, p.34)	
Intérêt	Placement en institution pour répondre aux besoins de la personne malade et permet de déléguer à des professionnels formés à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.	(Miceli, 2016, p.12)	
Solidarité normative Réciprocité	Les baby-boomers sont aussi inquiets à l'idée de ne pas être eux-mêmes respectés dans leurs choix. Ils espèrent la	(Van Pevenage, 2015, p.157)	

Pourquoi ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	même chose pour eux (autonomie décisionnelle).		
Solidarité affective	Obligés de respecter les choix de leur mère pour pouvoir revendiquer à leur tour, lors du moment venu, ce même respect de leurs propres choix. Quitte à sacrifier une part de leur propre liberté.	(Van Pevenage, 2015, p.158)	
Distance	Permet de prendre des distances par rapport aux émotions liées à une présence plus directe en tant que proche aidant = forme plus appropriée pour prendre soin d'un proche inapte.	(L'Indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.6)	
Partage	Devenir représentant légal permet de libérer les proches de l'aspect gestion.	(L'Indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.6)	
	Conjoints et enfants peuvent se séparer les activités.	(Miceli, 2016, p.14)	
Encadrement	Rigueur du processus, le diagnostic et la désignation du représentant légal encouragent l'engagement = permet de protéger la personne inapte.	(L'Indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.6)	
Encadrement	Encadrement balisé favorise l'engagement.	(L'Indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal,	

Pourquoi ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
		2012, p.6)	

Impact positif de l'hébergement en institution pour les proches (conjoints et enfants)			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Soulagement	Émotions de soulagement et de quiétude	(Miceli, 2016, p.12)	
	Devenue moins pesante en termes de tracasseries quotidiennes	(Miceli, 2016, p.14)	
Qualité de la relation	Apporte un plus à la relation	(Miceli, 2016, p.14)	
	Situation plus satisfaisante sur le plan relationnel	(Miceli, 2016, p.14)	
	Maintien des aspects de la relation en institution, surtout chez les enfants et les femmes	(Miceli, 2016, p.14)	
	Prolonge l'activité liée au repas de la personne inapte	(Miceli, 2016, p.14)	
Bien-être	Prolonge les soins d'ordres esthétiques de la personne malade	(Miceli, 2016, p.14)	

Difficultés et obstacles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Prise de décision	Décisions difficiles à prendre : ouverture d'un régime de	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010,	

Difficultés et obstacles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	protection	p.36)	
	Décisions difficiles à prendre : ordonnance des soins	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.36)	
Prise de décision	Décisions difficiles à prendre : consentement à des soins	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.36)	
Ressources	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, rend les décisions difficiles	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.26)	
	Disponibilité et stabilité de l'offre de logement	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.14)	
Identité	Du point de vue des enfants des parents malades, l'intervention dans leurs vies privées interroge leurs rôles respectifs. Il y a un sentiment d'inversion symbolique des rôles (violation de l'identité et de l'autorité parentale) entre enfant et parent.	(Membrado, 1999 ; Humbert, 2008 ; Miceli, 2012 dans Miceli, 2016, p.17)	
	Relations entre proches (conjoints et enfants avec personne atteinte de la maladie d'Alzheimer) se transforment avec l'évolution de la maladie, notamment	(Miceli, 2016, p.2)	

Difficultés et obstacles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	<p>dans trois dilemmes de la prise en charge : l'exercice de la toilette et des soins corporels; le recours aux structures d'accueil et d'hébergement; l'intervention dans la vie privée de la personne malade. Ces trois dilemmes interpellent les proches tout particulièrement dans leurs habitudes relationnelles, dans leurs rapports aux normes et valeurs d'entraide familiale et dans leur expérience émotionnelle.</p>		
	<p>L'intervention dans la vie privée du malade, depuis la décision de mettre un terme à la conduite automobile jusqu'à la gestion du budget ou du patrimoine, en passant par l'intervention dans sa vie affective, voire amoureuse, constitue une situation dilemmatique pour les proches. Ces décisions pour autrui interrogent – du point de vue des proches – la frontière ténue entre le souci de protection et le risque d'ingérence.</p> <p>Les travaux de Gzil (2009) permettent de dépasser cette présomption d'incompétence décisionnelle quasi mécanique.</p>	(Miceli, 2016, p.15)	
Soutien émotionnel	Soutien émotionnel : un des éléments les plus	(Kempeneers et al., 2015, p.9)	

Difficultés et obstacles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	exigeants du rôle de proche aidant		

Impact négatif de l'hébergement en institution pour les proches (conjoints et enfants)			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Peine ou d'angoisse	Émotions de peine ou d'angoisse	(Miceli, 2016, p.12)	
Manquement	Sentiment d'abandonner le malade à son sort	(Miceli, 2016, p.12)	
Manquement	De faire défaut	(Miceli, 2016, p.12)	
	De manquer à son devoir ou à un engagement solennel	(Miceli, 2016, p.12)	
Prise de décision	Doute si c'est la bonne décision	(Miceli, 2016, p.12)	

Les freins à devenir représentant légal			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Conciliation	Incompatibilité des priorités	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.21, p.26)	
Prise de décision	Peur de se tromper – Crainte de ne pas réussir à trouver un équilibre entre, d'un côté, faire pour et au nom de, et, de l'autre côté, agir à la place de, à partir de soi, en se	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.21, p.26)	

Les freins à devenir représentant légal			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	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)	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.21, p.26)	

Bibliographie

Carlignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Des Ruisseaux, M. (2015). *Le Curateur public rencontre des représentants légaux*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec.

Guberman, Nancy, et al. (2006). "Families' values and attitudes regarding responsibility for the frail elderly: implications for aging policy." *Journal of aging & social policy* 18.3-4 (2006): 59-78.

Guberman, N., Lavole, J.-P., & Olazabal, I. (2011). Baby-boomers and the 'denaturalisation' of care-giving in Quebec. *Ageing and Society*, 31 (07), 1141-1158.

Humbert, C. (2008). « Un vieil enfant : le recours à la métaphore de l'enfance dans les récits d'accompagnants », *Gérontologie et Société*, n° 127, « Familles dépendantes », p. 103-113.

Kempeneers et al. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales », *Carnet synthèse*. InterActions.

Le Curateur public du Québec, *Vous êtes le représentant légal d'une personne majeure*
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html>

Le Curateur public du Québec, *Les obligations du représentant légal*.
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/incapitude/personne/obligations.html>

L'Indice Marketing (2012). *Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche, Le Curateur public du Québec.

Membrado, M. (1999). « L'identité de l'aidant-e² : entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse », *Gérontologie et Société*, n° 89, « La galaxie des aidants », p. 117-134.

Miceli, P. (2012). « L'avancée en âge à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer : l'expérience des aidants familiaux en France et en Espagne », dans A. Chamahian et C. Lefrançois (dir.), *Vivre les âges de la vie. De l'adolescence au grand-âge*, Paris, L'Harmattan, p. 183-207

Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations. Revue Interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (24).

Van Pevenage, I., sous la direction de R.B. Dandurand, M. Kempeneers et al. (2009). « Pour agir : comprendre les solidarités familiales. La recherche : un outil indispensable. Fiches synthèses de transfert de connaissances », Montréal, Partenariat Familles en mouvance et dynamiques Intergénérationnelles, INRS.

Van Pevenage, I. (2015). « Les sens de l'autonomie. Regards d'enfants du baby-boom sur leur mère âgée », p.145-175 (Chapitre 6) dans Borvalet, C., Olazabal, I., & Oris, M. (2015). *Les baby-boomers, une histoire de familles*. Les Presses de l'Université du Québec.

Liens sociaux

- Comment les liens sociaux sont-ils au cœur de la responsabilité des représentants légaux ?
- Contenu de la fiche :

Table des matières

QUOI	1
COMMENT ?	2
COMMENT ? PARTICULARITÉ DES FEMMES	4
COMMENT ? SELON LE STATUT	4
COMMENT ? POUR CEUX QUI ONT PEU DE FRÈRES ET SŒURS	5
COMMENT ? POUR LES MILIEUX MODESTES	5
COMMENT ? POUR LA CLASSE MOYENNE ET DIPLÔMÉE	7
COMMENT ? POUR LES MILIEUX AISÉS	7
OBSTACLES	8
BIBLIOGRAPHIE	9

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - Elle permet de connaître concrètement comment les liens sociaux qu'entretiennent les représentants légaux sont au cœur de leurs responsabilités et les enjeux que cela représente.

Quoi?

Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Maintien des relations	Maintien des relations de proximité avec les membres de la famille.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	
	Visiter la personne.	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.14)	

Quoi?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Maintien des relations Résolution de problèmes	S'enquérir de son bien-être auprès du personnel de l'établissement où elle est hébergée, essayer de trouver une solution si ses conditions de vie se détériorent et maintien des relations.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.31)	
Sociabilité Intégration	Responsabilité de s'assurer de sa sociabilité, de continuer à l'intégrer à la société à travers des contacts avec le monde extérieur.	(Guberman et al., 2006, p.72)	

Comment ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Solidarité structurelle Espace géographique	¼ des participants à l'Enquête « Proches et parents » (France) habitent la même commune.	(Bonvalet et Maison, 1999 dans Bonvalet, 2003, p.38)	
Solidarité associative Espace des sociabilités	Fréquence des contacts (téléphones et rencontres) entre la personne interrogée et son entourage immédiat (parents, frères/sœurs et enfants) : 2/3 des participants à l'Enquête « Proches et parents » (France) a au moins un contact par semaine avec un membre de la famille.	(Bonvalet, 2003, p.38)	
Espace des sociabilités	C'est avec les enfants, puis les parents, et enfin avec les frères et sœurs que les	(Kempenaers et Van Pevnage, 2011, p.114)	

Comment ?			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	contacts et les échanges sont les plus suivis.		
Solidarité structurelle Espace des sociabilités	L'éloignement ne change rien à l'intensité des relations pour ceux qui revendiquent le mode famille-entourage dispersée (France).	(Bonvalet, 2003, p.40)	
Espace des sociabilités Parents	38 % des pères et mères des répondants au sondage sont susceptibles d'être visités plus d'une fois par semaine.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.30)	
	De manière générale, les filles ou les fils qui sont tuteur ou curateur consacrent en moyenne 5 h/semaine de soutien à leur père ou mère inapte.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.30)	
Espace des sociabilités	La moitié des participants au sondage consacre 4 heures ou moins par semaine à la personne qu'ils représentent, que ce soit en lien ou non avec leur rôle de représentant légal.	(Breton, Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.8)	
Espace des sociabilités Alzheimer	Les représentants légaux consacrent 12 h en moyenne hebdomadairement à s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.30)	
Espace des sociabilités Femme Homme	Femmes proche aidante : 11,9 h de soin/semaine Hommes proches aidants : 7,6 h de soin/semaine	(Kempeneers et al., 2015, p.10).	

Comment ? Particularité des femmes			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Espace des sociabilités Espace des affinités	Les femmes tissent le lien.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.115)	
Espace des affinités	Citent un plus grand nombre de proches que les hommes.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.115)	
Espace des sociabilités	Rencontrent plus fréquemment leur mère.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.115)	
	Téléphonent plus souvent à leurs frères/sœurs et à leurs enfants.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.115)	
Espace géographique	Ont plus fréquemment un parent ou un enfant dans un arrondissement limitrophe.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.115)	
Conciliation	Femmes ont le devoir de rester disponibles pour les enfants, parents et beaux-parents.	(Van Pevenage, 2015, p.147)	

Comment ? Selon le statut			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Espace des sociabilités	Être en couple conjugal n'isole pas du réseau.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.116)	
Espace des affinités	Les personnes en couple citent plus de proches appartenant	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011,	

Comment ? Selon le statut			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	uniquement au réseau familial.	p.116)	
	Les personnes en couple citent plus souvent leur père dans le cercle des proches.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.116)	

Comment ? Pour ceux qui ont peu de frères et sœurs			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Espace des sociabilités	Activation plus intense des liens pour ceux avec moins de frères et sœurs.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.116)	
Espace des affinités Espace des sociabilités	Citent et rencontrent plus souvent leur mère.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.116)	
Espace des sociabilités	Téléphonnent plus souvent à leur père.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.116)	
	Voient plus fréquemment tous leurs frères et sœurs.	(Kempeneers et Van Pevenage, 2011, p.116)	

Comment ? Pour les milieux modestes			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Espace des sociabilités Statut	Familles biparentales fréquentent surtout la parenté.	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	
	Familles monoparentales se tournent davantage vers les groupes communautaires qui	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	

Comment ? Pour les milieux modestes			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	leur procurent des relations de soutien, assimilées parfois à des liens familiaux.		
Espace des sociabilités Espace géographique	Souvent plus de proximité géographique. Quand il y a éloignement des proches, les possibilités de rencontres sont plus rares.	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	
Survie	« L'autonomie est un défi très difficile à réaliser et la solidarité, une nécessité de survie »	(Ouellette et Dandurand, 1992, p.513 dans Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.54)	
Nature des services et échanges Protection	Protéger les individus d'une éventuelle aggravation de leur statut social	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.54)	
Méfiance des services sociaux et de santé	Personnes à faible statut économique ou vivant en milieu rural sont plus de réticents à faire appel aux services. Crainte d'une ingérence ou d'un certain contrôle des instances publiques dans leur foyer, qui pourrait nuire à leur autonomie. Sentiment de méfiance envers la présence des services sociaux et sanitaires.	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	
Soutien familial Nature des services et échanges	Soutien familial préféré au soutien des services publics. Il s'échange plus de services que de biens.	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	

Comment ? Pour les milieux modestes			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires

Comment ? Pour la classe moyenne et diplômée			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Réseau social	Réseau plus diversifié et tourné vers les collègues de travail, les relations amicales et/ou le voisinage	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	
Réseau familial Soutien	Même si le réseau familial n'en assume pas moins son rôle de soutien	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	
Solidarité normative	Norme d'autonomie est une obligation intériorisée et un objet de fierté.	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.54)	
Nature des services et échanges	Compte davantage sur le conjoint et les amis. Les services demandés à la famille sont surtout d'ordre instrumental.		

Comment ? Pour les milieux aisés			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Nature des services et échanges	Il s'y échange plus de biens.	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	
Espace géographique	Plus grande distance entre les lieux de résidence. Les liens peuvent demeurer actifs malgré la distance, aisance permettant de mieux se servir des moyens de communication et de transport.	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	

Comment ? Pour les milieux aisés			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Solidarité normative Ressources multiples	Les problèmes liés à l'autonomie se posent peu puisque les individus ont des ressources multiples pour limiter le risque d'ingérence associé au soutien.	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.54)	
Améliorer la condition	Solidarités permettent aux individus d'améliorer leur condition	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.54)	
Confiance en les services sociaux et de santé	Plus de confiance aux services que dans les milieux modestes, parce que davantage confiant dans ses droits et sa manière de vivre	(Van Pevenage, 2009, fiche 11, p.58)	

Obstacles			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Espace géographique	Dispersion et éloignement ou isolement des personnes = préoccupation pour les mécanismes de signalement, de relais de protection et du respect de la personne dans les situations de détérioration de l'aptitude.	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.15)	

Bibliographie

Bonvalet, C. (2003). « La famille-entourage locale », *Population*, 58, 9-43.

Breton, S. (2015). *Représentants légaux de personnes majeures : portraits, attentes et satisfactions*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec. (En préparation pour diffusion)

Carignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Des Ruisseaux, M. (2015). *Le Curateur public rencontre des représentants légaux*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec.

Guberman, Nancy, et al. (2006). "Families' values and attitudes regarding responsibility for the frail elderly: implications for aging policy." *Journal of aging & social policy* 18.3-4 (2006): 59-78.

Kempeneers et al. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales », *Carnet synthèse. InterActions*.
Kempeneers, M., & Van Pevenage, I. (2011). « Les espaces de la solidarité familiale », *Recherches sociographiques*, 52 (1), 105-119.

L'Indice Marketing (2012). *Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec.

Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations. Revue Interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (24).

Van Pevenage, I., sous la direction de R.B. Dandurand, M. Kempeneers et al. (2009). « Pour agir : comprendre les solidarités familiales. La recherche : un outil indispensable. Fiches synthèses de transfert de connaissances », Montréal, Partenariat Familles en mouvance et dynamiques intergénérationnelles, INRS.

Tâches multiples

- Comment le représentant légal concilie-t-il les multiples tâches?
- Contenu de la fiche :

Table des matières

TÂCHES DES PROCHES AIDANTS	1
STRATÉGIE : PARTAGE DES RESPONSABILITÉS.....	4
IMPACTS ET CONSÉQUENCES.....	6
DIFFICULTÉS ET LIMITES : TENSION ENTRE AUTONOMIE ET ENTRAIDE DES BABY-BOOMERS.....	11
DIFFICULTÉS ET LIMITES : SUR-SOLLICITATION	12
BIBLIOGRAPHIE	13
TABLEAUX ET GRAPHIQUES SUR LES PROCHES-AIDANTS	15

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - o Elle permet de comprendre le niveau d'engagement, l'impact sur la vie des représentants légaux et les difficultés que ces tâches multiples peuvent révéler.

Tâches des proches aidants			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Services	Transport et courses; Tâches à l'intérieur de la maison; Tâches à l'extérieur de la maison; Soins personnels; Traitements et soins médicaux; L'organisation des soins	(Fleury, 2013, p.3)	
Homme Femme	Selon l'ESG (2007) portant sur la famille, le soutien social et la retraite, près d'un homme sur quatre et une femme sur trois sont des proches aidants.	(Fleury, 2013, p.4)	

Tâches des proches aidants			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Homme Femme	Selon l'ESG (2007) portant sur la famille, le soutien social et la retraite, hommes et femmes n'offrent pas le même genre des services	(Fleury, 2013, p.5)	
Soins Femmes	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des proches aidants, pour les femmes proches aidantes de 45-64 ans par type de soins, Transport (80,4 %) Travaux domestiques (61 %) Organisation des soins (47,8 %) Opérations bancaires (45,7 %) Soins personnels (43,1 %) Entretien de la maison (35,8 %) Traitements et soins médicaux (34,3 %)	(Lecours, 2015, p.5)	
Soins Hommes	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des proches aidants, pour les hommes proches aidants de 45-64 ans par type de soins : Transport (82,4 %) Entretien de la maison (56,6 %) Travaux domestiques (43,2 %) Opérations bancaires (36,9 %) Organisation des soins (34,0 %) Traitements et soins médicaux (24,6 %) Soins personnels (22,4 %)	(Lecours, 2015, p.5)	
Aide par semaine Femmes	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des proches aidants, pour les	(Lecours, 2015, p.5)	

Tâches des proches aidants			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	<p>femmes proches aidantes de 45-64 ans, aide fournie au moins une fois par semaine,</p> <p>Travaux domestiques (68,9 %)</p> <p>Soins personnels (68,2 %)</p> <p>Traitement et soins personnels (62,3 %)</p> <p>Entretien de la maison (59,4 %)</p> <p>Transport (54 %)</p> <p>Opérations bancaires (42,6 %)</p> <p>Organisation des soins (35,2 %)</p>		
Aide par semaine Hommes	<p>Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des proches aidants, pour les hommes proches aidants de 45-64 ans, aide fournie au moins une fois par semaine :</p> <p>Travaux domestiques (83,2 %)</p> <p>Soins personnels (80,6 %)</p> <p>Traitements et soins médicaux (72,6 %)</p> <p>Entretien de la maison (49,6 %)</p> <p>Transport (45,7 %)</p> <p>Opérations bancaires (44,5 %)</p> <p>Organisation des soins (33,1 %)</p>	(Lecours, 2015, p.5)	
Aide familiale	<p>Selon l'ESG (2007) portant sur la famille, le soutien social et la retraite, la plupart des proches aidants assistent un membre de la famille proche</p>	(Fleury, 2013, p.4)	
Aide 65 ans et plus	<p>Selon l'ESG (2007) portant sur la famille, le soutien social et la retraite, l'aide est surtout destinée aux personnes de 65</p>	(Fleury, 2013, p.5)	

Tâches des proches aidants			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	ans et plus.		

Stratégie : Partage des responsabilités			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Soutien familial	Peuvent compter sur deux autres personnes parmi les membres de leur famille ou leurs proches	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.33)	
	Partage équilibré entre membres de la famille et proches = question de dialogue et de médiation	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.21)	
	Réticence des membres de la famille (proches) à recourir aux services formels dans les classes populaires, ceci selon une norme de responsabilité sociale	(Paquet, 1996 dans Kempeneers et al., 2015, p.5)	
	39 % des répondants à l'enquête téléphonique, des Québécois âgés de 18 ans et plus, concernant les responsabilités des familles envers les parents âgés en perte d'autonomie préféreraient avoir de l'aide de la famille plutôt que d'utiliser des services de soins à domicile et semblent réticents à faire appel aux amis pour remplacer la famille.	(Guberman et al., 2006, p.68)	
Soutien social	52 % des tuteurs et curateurs	(Breton,	

Stratégie : Partage des responsabilités			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	au majeur ayant répondu au sondage reçoivent de l'aide bénévole	Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.8)	
Soutien public	80 % des tuteurs et curateurs au majeur ayant répondu au sondage ne reçoivent pas d'aide professionnelle ou rémunérée.	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.33)	
Soutien public	Les baby-boomers considèrent les services publics comme vraiment importants dans le soutien de leur proche âgé et veulent déléguer certaines tâches aux personnes travaillant au service à domicile, surtout pour les tâches instrumentales (donner le bain, etc.)	(Guberman, 2012, p.215).	
	Afin de pouvoir tout concilier, les baby-boomers ont de hautes attentes envers les services publics pour les supporter.	(Guberman, 2012, p.215).	
	Les baby-boomers ont même pris part au changement du rôle de l'État. Ils considèrent l'État comme partenaire dans l'organisation et la distribution des services aux familles.	(Guberman, 2012, p.214)	
Soutien public	95,2 % des répondants à l'enquête téléphonique, des Québécois âgés de 18 ans et plus, concernant les responsabilités des familles envers les parents âgés en	(Guberman et al., 2006, p.68)	

Stratégie : Partage des responsabilités			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	perte d'autonomie, se sentent (ou se sentiraient) à l'aise d'utiliser les services offerts par le gouvernement pour leurs proches.		
Soutien	86,8 % des répondants à l'enquête téléphonique pensent que lorsqu'une personne ne peut plus vivre à domicile sans assistance, il est préférable qu'elle vive en résidence ou qu'il y ait une infirmière à la maison.	(Guberman et al., 2006, p.68)	
Soutien	95,5 % des répondants à l'enquête téléphonique se sentent (ou se sentiraient) à l'aise d'utiliser les services de soins pour les aider à prendre soin de leurs proches.	(Guberman et al., 2006, p.68)	

Impacts et conséquences			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Ajustements	Il y a des ajustements et des adaptations d'horaire des baby-boomers qui s'occupent de leur parent âgé.	(Guberman, 2012, p.215).	
Temps social	Selon l'Enquête sociale générale (ESG, 2007) : 37,7 % des aidantes canadiennes estiment que l'aide qu'elles offrent les a amenées à devoir réduire le temps consacré aux activités sociales.	(Kempeneers et al., 2015, p.7)	

Impacts et conséquences			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des proches aidants, une bonne proportion a souligné devoir réduire le temps consacré aux activités de loisirs, aux conjoints et aux amis	(Lecours, 2015, p.9).	
Temps social	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des proches aidants, 64 % des aidants réduisent le temps consacré aux activités sociales, aux passe-temps ou à la détente et 44% réduisent le temps avec les amis.	(Lecours, 2015, p.7).	
Temps familial	Selon l'Enquête sociale générale (ESG, 2007) : 18,5 % des aidantes canadiennes ont déclaré avoir passé moins de temps avec leur conjoint; 18,3 % ont déclaré avoir passé moins de temps avec leurs enfants.	(Kempeneers et al., 2015, p.7)	
	Manque de disponibilité pour les autres membres de la famille : conjoints, enfants et petits-enfants	(Guberman, 2012, p.215).	
	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des proches aidants, ils réduisent du temps consacré avec le conjoint (49 %).	(Lecours, 2015, p.7).	
Finances	Parmi les baby-boomers de Montréal qui s'occupent d'un membre de leur famille, plusieurs réduisent leurs	(Guberman, 2012, p.215).	

Impacts et conséquences			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	heures de travail, prennent des années sabbatiques non payées, quittent leur emploi, prennent leur retraite plus tôt, se retirent du marché du travail en raison des soins et de l'aide qu'ils donnent.		
Pression	46 % des <u>représentants légaux</u> ayant répondu au sondage ressentent plus de pression depuis leur nomination.	(Breton, Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.7)	
Stress	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des <u>proches aidants</u> , près du tiers des proches aidants estiment que les responsabilités ne sont pas stressantes du tout (30 %), sont très stressantes (18 %), stressantes (19 %), quelque peu stressantes (34 %)	(Lecours, 2015, p.9)	
Causes de stress	<u>Les proches aidants</u> doivent composer avec la santé du bénéficiaire qui se détériore; Satisfaire les besoins du bénéficiaire; Gérer ses propres émotions; Trouver l'équilibre entre travail et responsabilités d'aidant; S'entendre avec le bénéficiaire/composer avec ses humeurs; Gérer les conflits familiaux liés aux soins donnés; Prendre des décisions pour le bénéficiaire; Trouver l'aide pour le bénéficiaire.	(Lecours, 2015, p.9)	
Santé du bénéficiaire	Parmi les proches aidants trouvant les responsabilités stressantes, environ 40 % ont	(Lecours, 2015, p.9).	

Impacts et conséquences			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	mentionné qu'elles trouvent stressant le fait de devoir composer avec la santé du bénéficiaire qui se détériore.		
Santé du bénéficiaire	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus <u>des proches aidants</u> , sept proches sur dix éprouvent un certain stress, notamment à composer avec la détérioration de la santé du bénéficiaire	(Lecours, 2015, p.9).	
Besoins du bénéficiaire	Le quart des proches aidants trouvant les responsabilités d'aidant stressantes se dit stressé par le fait de devoir satisfaire les besoins du bénéficiaire (25 %)	(Lecours, 2015, p.9).	
Gestions des émotions	Un peu moins d'une personne sur quatre des personnes trouvant les responsabilités d'aidant stressantes mentionne la gestion de leurs émotions comme source de stress (24 %)	(Lecours, 2015, p.9).	
Démences	La maladie d'Alzheimer peut créer un état de panique où la famille (les proches) se sent perdue et seule.	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.12)	
	Pourcentage de <u>proches aidants</u> qui éprouvent de la détresse : 37 % des proches aidants qui viennent en aide à des personnes souffrant de problèmes cognitifs modérés à graves. 52 % des proches	(Institut canadien d'information sur la santé, 2010 dans Kempeneers et al., 2015, p.9)	

Impacts et conséquences			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	aidants qui aident des personnes âgées dont le comportement est agressif.		
Méconnaissance	66 % des <u>représentants légaux</u> ayant répondu au sondage considèrent qu'ils ont assez d'informations sur les services offerts	(Breton, Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.7)	
	19 % à 23 % des <u>représentants légaux</u> ayant répondu au sondage voudraient plus d'information sur la façon d'assumer ses responsabilités au sujet de l'hébergement, de la santé, de leurs droits ou de l'autonomie de la personne représentée.	(Breton, Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.7)	
	Almerait recevoir de l'aide pour interagir avec autres intervenants et institutions	(Breton, Représentants légaux de personnes majeures, 2015, p.79)	
Impact positif	75 % des <u>représentants légaux</u> ayant participé au sondage téléphonique disent ne pas être touchés au niveau moral concernant leur rôle (25 % = rôle a un impact sur le moral, 20 % un impact sur la santé)	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.35)	
	Selon l'ESG (2012) portant sur les soins donnés et reçus des <u>proches aidants</u> , huit personnes sur dix déclarent que leurs responsabilités sont gratifiantes.	(Lecours, 2015, p.9).	

Impacts et conséquences			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires

Difficultés et limites : Tension entre autonomie et entraide des baby-boomers			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Tension	Tension entre autonomie (besoin individuel) et entraide des baby-boomers	(Ogg, 2015, p.197).	
Conditions Équilibre	La tension entre les besoins individuels et les normes d'entraide, entre autonomie et la solidarité, parcourt toujours la vie familiale contemporaine	(Kellershals et Widmer, 2005 dans Ogg, 2015, p.189).	
	Responsabilité ne doit pas trop interférer avec leur propre vie.	(Guberman et al, 2006, p.72)	
	Conciliation travail/famille. Refuse de compromettre leur vie professionnelle	Guberman, 2012, p.215).	
	Enfants se sentent responsables, mais voient cette responsabilité limitée par le désir d'autonomie de leurs parents.	(Van Pevenage, 2015, p.158)	
Solidarité normative	Tirillées entre le devoir d'aider et le sentiment de ne pas en faire assez	(Bonvalet, Clément et Ogg, 2011 dans Van Pevenage, 2015, p.147)	
	Normes moins prescriptives de solidarité familiale amènent des interprétations sur les responsabilités familiales	(Guberman, 2011, p.1150).	

Difficultés et limites : Tension entre autonomie et entraide des baby-boomers			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Partage	Difficulté à partager les tâches avec le reste de la famille /Instances institutionnelles/ Instances communautaires, Ils considèrent qu'ils sont les mieux placés.	(Van Pevenage, 2009, fiche 9, p.50)	
Partage	Ils ont développé des services pour les personnes âgées Ce qui leur permet d'avoir le choix et d'avoir plusieurs possibilités et libertés	(Guberman, 2012, p.214)	

Difficultés et limites : Sur-sollicitation			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Sollicitation	Familles sont souvent sollicitées au-delà des capacités réelles des personnes aidantes	(Van Pevenage, 2009, fiche 9, p.49)	
Accumulation	Accumulation des demandes, aussi de plusieurs membres de la famille. Devoir faire des choix entre plusieurs demandes d'aides	(Van Pevenage, 2009, fiche 9, p.50)	
Responsabilités concurrentes	Responsabilités concurrentes des femmes : soutien aux enfants adultes et soutien aux parents âgés en perte d'autonomie	(Van Pevenage, 2009, fiche 9, p.50)	
Conciliation	Femmes ont le devoir de rester disponibles pour les enfants, parents et beaux-parents.	(Van Pevenage, 2015, p.147)	

Difficultés et limites : Sur-sollicitation			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires

Bibliographie

Breton, S. (2015). *Représentants légaux de personnes majeures : portraits, attentes et satisfactions*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec. (En préparation pour diffusion)

Carignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR) Le Curateur public du Québec.

Fleury, C. (2013). *Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus. Coup d'œil sociodémographique*, Num. 27, Institut de la statistique du Québec.

Guberman, N. et al. (2006). "Families' values and attitudes regarding responsibility for the frail elderly: Implications for aging policy." *Journal of aging & social policy*, 18.3-4, 59-78.

Guberman, N. et al. (2011). "Baby boomers and the 'denaturalisation' of caregiving in Quebec." *Ageing and Society*, 31, 1159-1179.

Guberman, N. et al. (2012). "Baby Boom Caregivers : Care in the Age of Individualization", *The Gerontologist*, 52(2), 210-218.

Institut canadien d'information sur la santé (2010) *Rendement du système de santé : Le soutien des aidants naturels au cœur des services à domicile*.

https://secure.cihi.ca/free_products/Caregiver_Distress_AIB_2010_FR.pdf

Kempeneers et al. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales », *Carnet synthèse*, InterActions.

Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*, Coup d'œil sociodémographique, num. 43, Institut de la statistique du Québec.

L'Indice Marketing (2012). *Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche, Le Curateur public du Québec.

Pourquoi?

- Quelles sont les motivations à devenir représentant légal ou/et proche aidant ?
- Contenu de la fiche :

Table des matières

SOLIDARITÉ AFFECTIVE ET ESPACE DES AFFINITÉS	1
SOLIDARITÉ NORMATIVE ET OBLIGATION	3
SOLIDARITÉ NORMATIVE ET RESPONSABILITÉ	6
DON/CONTRE-DON	6
BIBLIOGRAPHIE	7

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - o Elle permet de comprendre le niveau d'engagement et l'impact sur la vie des représentants légaux.

Solidarité affective et espace des affinités			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Qualité du lien	Qualité du lien (aujourd'hui) est plus importante que la nature du lien (avant)	(Bonvalet et Lelièvre 2005, p.62)	
	Les affinités développées avec certains proches plutôt qu'avec d'autres vont influencer les pratiques d'entraide au sein des réseaux plus larges de parenté	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.53)	
	Pour les proches-aidants baby-boomers, l'appréciation de la relation avec le parent âgé est devenue une condition plus importante que le statut familial concernant les obligations filiales.	(Guberman, 2011, p.1150)	

Solidarité affective et espace des affinités			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	Engagement se bâtit sur la base d'un lien de qualité avec la personne concernée, au départ et dans une perspective à long terme	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.21; p.25)	
Qualité du lien	La personne était déjà impliquée auprès de la personne vulnérable	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.43)	
Électivité	Choix d'entretenir plus particulièrement certaines relations plutôt que d'autres en fonction de l'affection éprouvée et des affinités entre les personnes. Motivations liées à l'affectif et au caractère plus électif des liens familiaux prennent de plus en plus d'importance dans l'entraide contemporaine.	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.53)	
	Relations sont plus électives qu'avant	(Van Pevenage, 2015, p.164)	
Attachement et amour	Volonté de partager, d'accomplir et de faire quelque chose que l'on tente de concilier avec l'attachement et l'amour.	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.21)	
	« Je l'aide parce que je l'aime »	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.55)	
	% des participants à l'Enquête Proches et parents (France) se disent proches de leur mère	(Bonvalet et Maison, 1999 dans Bonvalet, 2003, p.38)	
Espace de la parenté	Familles nombreuses sont moins proches de la mère ou du père sans doute à cause du	(Bonvalet et al., 1999 dans Kempeneers et Van Pevenage, 2011,	

Solidarité affective et espace des affinités			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	grand nombre de personnes impliquées	p.108)	

Solidarité normative et obligation			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Obligation: Devoir/ contrainte imposés par des règles morales/des lois sociales	Appel à l'aide familiale surtout en situation de crise : la famille devient le filet de sécurité	(Van Pevenage, 2009, fiche 5, p.28)	
	Devoir de solidarité matérielle entre générations	(Van Pevenage, 2009, fiche 10, p.54)	
	Quatre proches aidants sur dix considèrent qu'ils n'ont pas eu le choix d'assumer leurs responsabilités d'aidants	(Lecours, 2015, p.9).	
	<u>Représentants légaux plus âgés</u> = 55-64 ans : Sens du devoir familial primordial : « Ça va de soi » : Devoir et liens avec le <u>proche aidant</u> : fragilité de cette base d'arrangement dans le cas de « tempêtes » sur différentes problématiques : mésententes entre les proches; alourdissement de la situation de santé et des besoins de la personne inapte; soins de fin de vie.	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.5; 21; 25) (Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.11)	
lien	« Je l'aide parce que c'est ma	(Van Pevenage, 2009,	

Solidarité normative et obligation			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
généalogique	mère » (en tant que proche aidant)	fiche 10, p.55)	
	Les membres de la famille sont les plus touchés	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.20)	
Devoir d'aider	« Le devoir d'aider est présent dans la grande majorité des réseaux familiaux, et plus particulièrement dans le cas des relations parents-enfants ou celles entre frères et sœurs »	(Van Pervenage, 2009, fiche 10, p.53)	
	Selon des Québécois âgés de 18 ans et plus, concernant les responsabilités des familles envers les parents âgés en perte d'autonomie : 84,1 % affirment qu'ils doivent les aider; 81 % disent que c'est leur devoir; 70 % des répondants disent qu'ils ont la même obligation envers leurs enfants que leurs parents âgés	(Guberman et al., 2006, p.67)	
Obligation (Désigné par quelqu'un)	Désignés par les membres de la famille (ne peut aller à l'encontre de la confiance de la personne représentée)	(Des Ruisseaux, Le Curateur public rencontre, 2015, p.11)	
Importance de l'approbation	Personnes désirées se sentent légitimées et poussées à devenir représentant légal	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir	

Solidarité normative et obligation			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
		représentant légal, 2012, p.6)	
Manque de consensus dans la famille	À l'inverse, manque d'acceptation ou absence de confirmation par les autres proches que l'on puisse être la personne qui se charge de la « mission » est un frein à devenir représentant légal.	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.26)	
Obligation (Par défaut)	Désistement de tous les autres proches	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.44)	
	Déjà désigné (par personne représentée, professionnel ou intervenant)	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.44)	
	Ce n'est pas un choix, l'inaptitude peut survenir accidentellement	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.12)	
	Pour prendre en main une situation jugée inacceptable à la suite de dénonciation ou d'un abus présumé	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.44)	
Devoir citoyen	Protection et défense des personnes inaptes sont des devoirs citoyens.	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.15)	
Coût	Motifs d'engagement : Régime privé pour coût moindre de gestion que régime public pour la personne représentée	(Carignan et Robert, À la rencontre, 2010, p.41)	

Solidarité normative et obligation			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires

Solidarité normative et responsabilité			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Responsabilité : Obligation ou nécessité morale de répondre, de se porter garant de ses actions ou de celles des autres	Sentiment de responsabilités envers les besoins des membres de la famille	(Van Pervenage, 2009, fiche 7, p.38)	
	<u>Représentants légaux</u> plus jeunes : 30-39 ans Responsabilité sociale à assumer et à partager chez les plus jeunes : « C'est à nous de s'en occuper »	(L'indice marketing, Étude de la motivation à devenir représentant légal, 2012, p.5; p.7)	
	Grande majorité considère qu'elle a des responsabilités envers les membres âgés de leur famille	(Guberman et al., 2006, p.67)	

Don/contre-don			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	La solidarité familiale est motivée par un principe de réciprocité	(Kempeneers et al, 2015, p.7)	
	« If your parents never took care of you, I'm sorry, but I don't see why you'd be obliged	(Guberman, 2011, p.1150).	

Don/contre-don			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	to care for them »		
	Logique d'échange non marchand	(Kempeneers et al., 2015, p.7)	

Bibliographie

Bonvalet, C. (2003). « La famille-entourage locale », *Population*, 58, 9-43.

Bonvalet, C. & É. Lelièvre (2005). « Relations familiales des personnes âgées », *Retraite et société*, 2, 45, p. 43-67.

Carignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Guberman, N. et al. (2006). "Families' values and attitudes regarding responsibility for the frail elderly: Implications for aging policy." *Journal of aging & social policy*, 18.3-4, 59-78.

Guberman, N. et al. (2011). "Baby boomers and the 'denaturalisation' of caregiving in Quebec ", *Ageing and Society*, 31, 1159-1179.

Kempeneers, M., & Van Pevenage, I. (2011). « Les espaces de la solidarité familiale », *Recherches sociographiques*, 52 (1), 105-119.

Kempeneers et al. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales », *Carnet synthèse*. InterActions.

Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*, Coup d'œil sociodémographique, num. 43, Institut de la statistique du Québec.

L'Indice Marketing (2012). *Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec.

Des Ruisseaux, M. (2015). *Le Curateur public rencontre des représentants légaux*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec.

Van Pevenage, I., sous la direction de R.B. Dandurand, M. Kempeneers et al. (2009). « Pour agir : comprendre les solidarités familiales. La recherche : un outil indispensable. Fiches synthèses de transfert de connaissances », Montréal, Partenariat Familles en mouvance et dynamiques Intergénérationnelles, INRS.

Van Pevenage, I. (2015). « Les sens de l'autonomie. Regards d'enfants du baby-boom sur leur mère âgée », p.145-175 (Chapitre 6) dans Bonvalet, C., Olazabal, I., & Oris, M. (2015). *Les baby-boomers, une histoire de familles*. Les Presses de l'Université du Québec.

Ouverture d'un régime de protection

- Quelle est la procédure pour l'ouverture d'un régime de protection?
- Quelles sont les responsabilités des familles dans ce processus?
- Contenu de la fiche :

Table des matières

ÉTAPES	1
ROLE DE LA FAMILLE : DEMARCHE ET PROCEDURE LEGALE	4
ROLE DE LA FAMILLE : ACCOMPAGNEMENT ET RELATION HUMAINE	6
BIBLIOGRAPHIE	7

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - Elle permet de mieux comprendre la place que prend la famille avant, pendant et après l'ouverture d'un régime de protection. Elle met de l'avant également les enjeux, les défis et le rôle des professionnels dans le processus.

Étapes			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Constatation de l'Inaptitude	La constatation de l'inaptitude prend racine dans l'environnement social et le contexte de vie de la personne	(Canuel et al., 2010, p.99)	
Inaptitude à administrer ses biens	La famille, ou une équipe soignante, peut remettre en question : la capacité de la personne âgée à administrer ses biens, parce que la personne âgée prend des décisions ou fait des actions inappropriées et inhabituelles aux yeux de l'entourage	(INESSS, 2015, fiche 6 de 6, p.4)	
Inaptitude à prendre soin	La famille, ou une équipe soignante, peut remettre en	(INESSS, 2015, fiche 6 de 6, p.5)	

Étapes			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
d'elle-même	question : la capacité de la personne âgée à prendre soin d'elle-même : événements récents qui seraient survenus lorsqu'elle demeurait seule.		
inaptitude à prendre des décisions	Famille constate que la personne âgée est incapable de mener un processus rationnel de prise de décision, ce qui provoque une incapacité à prendre soin adéquatement d'elle-même ou de ses biens	(Kapp, 1998 dans Canuel et al., 2010, p.99)	
Requête	Formulation devant le notaire ou avocat d'une requête pour l'ouverture d'un régime de protection	(Gauthier et Pauzé, 2012, p.86; Canuel et al., 2010, p.98-99)	
Évaluations	La déclaration de l'inaptitude repose sur : l'évaluation médicale et psychosociale, en tenant compte du fonctionnement antérieur du patient; l'appréciation d'une atteinte fonctionnelle; son milieu de vie, sa culture et ses croyances, ses valeurs; la présence de facteurs aggravants.	(INESSS, 2015, fiche 6 de 6, p.4).	
	Les professionnels de la santé et des services sociaux reconnaissent l'inaptitude selon l'ensemble et le degré de risque pour le patient ou pour son entourage et la gravité des conséquences	(INESSS, 2015, fiche 6 de 6, p.4).	
Évaluation psychosociale	Évaluer comment une perte de capacité est de facto	(Canuel et al., 2010, p.111).	

Étapes			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	compensée principalement par les proches, d'un milieu de vie substitut ou d'une équipe soignante.		
Évaluation psychosociale	Les intervenants psychosociaux documentent les antécédents de la personne en ce qui a trait à son fonctionnement et à ses réseaux familiaux ou sociaux auprès de la personne concernée et de ses proches	(OPTSQ, 2004, p.10 dans Canuel et al., 2010, p.100).	
	Les évaluations des professionnels se font en fonction d'un jugement d'adéquation ou d'inadéquation du proche à assurer la protection de la personne inapte.	(Canuel et al., 2010, p.103).	
Tensions éthiques	Le travailleur social se trouve généralement au cœur de tensions éthiques entre la volonté de favoriser l'autonomie de la personne et celle de la protéger. Il peut découvrir une opposition entre les valeurs affichées d'une famille et celles mises de l'avant par la personne concernée. Une même tension est possible entre les valeurs plus « paternalistes » d'une équipe traitante et les valeurs axées sur l'autodétermination du travailleur social.	(Gauthier et Fauzé, 2012, p.96)	
	L'évaluation psychosociale fait surgir la tension entre les valeurs d'autodétermination de	(Gauthier et Fauzé, 2012, p.98)	

Étapes			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	la personne et la protection de cette dernière. Le travailleur social doit rechercher l'équilibre		
Risques	Lorsque le travailleur social fait la promotion de l'autodétermination de la personne et les conséquences possibles qui y sont liées, cela apporte une éventualité au risque.	(Gauthier et Pauzé, 2012, p.101)	
Principes privilégiés	Deux principes axiologiques sont privilégiés : intérêt supérieur de la personne âgée en évaluation; capacité du proche à compenser sa perte d'autonomie.	(Canuel et al., 2010, p.110).	
Coconstruction des décisions	Les décisions peuvent être coconstruites et partagées, sinon influencées par les autres (membres de la famille)	(Gauthier et Pauzé, 2012, p.99)	

Rôle de la famille : démarche et procédure légale			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Rôle de la famille	L'implication de la famille va jouer un grand rôle dans le processus d'ouverture d'un régime de protection. La présence ou l'absence des proches, la qualité de leurs gestes d'accompagnements comme leur attitude protectrice seront déterminantes pour l'issue du processus.	(Canuel et al., 2010, p.111).	
Démarche	« Je vous dirais, 99 % des cas, c'est la famille qui va nous	(Canuel et al., 2010, p.103).	

Rôle de la famille : démarche et procédure légale			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	contacter en premier [Juriste] »		
Démarche	Le travailleur social compte sur la famille pour faire cheminer les démarches	(Canuel et al., 2010, p.104).	
Assemblée de parents	Elle participe à l'Assemblée de parents (gens qui sont proches du majeur)	(Canuel et al., 2010, p.105).	
Avis	Elle formule des avis	(Canuel et al., 2010, p.105).	
Représentant légal	Lorsqu'il est le temps pour les professionnels de recommander un proche comme représentant légal, le proche aidant est estimé adéquat pour jouer le rôle de représentant légal lorsque son intérêt pour la personne inapte, sa disponibilité et sa compétence à assumer ce rôle sont présents. Il y a aussi le souci de ne pas introduire de rupture inutile en choisissant le représentant légal.	(Canuel et al., 2010, p.105-106)	
	Il y a des bonnes chances que la personne qui était là depuis le début du processus de la demande d'un régime de protection soit désignée comme représentante légale. Elle est déjà impliquée et a une connaissance quotidienne de la personne et de ses habitudes.	(Canuel et al., 2010, p.108).	
Proche collaborateur	Les professionnels privilégient un proche collaborateur dans la désignation d'un représentant légal, c'est-à-dire qu'il y ait une alliance thérapeutique forte	(Canuel et al., 2010, p.109).	

Rôle de la famille : démarche et procédure légale			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	entre les professionnels et le proche. Cette alliance permettrait ainsi de soutenir ou de prolonger l'action des professionnels.		
Proche protecteur	Lorsque le proche est de type protecteur, il n'est pas nécessaire selon les professionnels d'ouvrir un régime de protection, parce qu'il : assure la sécurité de la personne âgée; veille à ce que ces besoins soient comblés; impliqué dans le quotidien; assure par sa présence sa sécurité et prévient la maltraitance. Il a comme préoccupation le meilleur intérêt de la personne; Il a le souci de l'impliquer au maximum de ses capacités dans les décisions le concernant. Il en prend soin et compense sa perte d'autonomie le plus possible.	(Canuel et al., 2010, p.109).	

Rôle de la famille : accompagnement et relation humaine			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
Informateur	Le demandeur d'une ouverture d'un régime de protection doit préparer une synthèse : Motifs du processus de détermination de l'inaptitude; Historique de la démarche; État de la santé de la personne; Histoire de vie; Contexte psychosocial; Manifestations factuelles de	(Canuel et al., 2010, p.106)	

Rôle de la famille : accompagnement et relation humaine			
Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
	l'inaptitude; Patrimoine; Dangers potentiels		
Témoin	Pour les professionnels, la famille est la mémoire, elle est témoin d'un passé oublié par la personne en évaluation ayant des pertes cognitives.	(Canuel et al., 2010, p.105-107)	
Accompagnateur	Une personne accompagne en présence (visites, évaluations) la personne en question et aussi en palliant à certaines incapacités pendant le processus, par exemple en payant le loyer et les factures. La famille est ainsi impliquée à plusieurs niveaux.	(Canuel et al., 2010, p.108).	

Bibliographie

Canuel, C., Y. Couturier et M. Beaulieu (2010) « Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude de la personne âgée en perte d'autonomie du point de vue des professionnels », *Enfances, Familles, Générations*, n° 13, p. 97-115.

Gauthier, L. et M. Pauzé (2012). « L'évaluation psychosociale dans le cadre des régimes de protection : l'acceptation de la solitude des choix difficiles pour le travailleur social », p.81 à 102. Dans Volume 344 - La protection des personnes vulnérables, Cowansville, Y. Blais.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2015). La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC). Document synthèse : repérage, diagnostic, annonce et suivi. 6 fiches. 25p.

Méthodologies

- Les informations sur la méthodologie des études citées dans les fiches synthèses
- Contenu de la fiche :

Table des matières

MÉTHODOLOGIE DES ÉTUDES CITÉES DE LA DPPR (DPSR)	1
MÉTHODOLOGIES DES ÉTUDES QUÉBÉCOISES ET CANADIENNES CITÉES	4
MÉTHODOLOGIE DES ÉTUDES FRANÇAISES CITÉES	12

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - Elle permet de se référer à la méthodologie des études citées dans les fiches synthèses de manière à mieux cerner les résultats colligés.

Méthodologie des études citées de la DPPR (DPSR)

Breton, S. (2015), *Représentants légaux de personnes majeures ; portraits, attentes et satisfaction*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec. (En préparation pour diffusion)

- Sondage avec questionnaire par la poste
- 1045 répondants sur 2144 envois (taux de réponse de 49%)
- Représentants légaux dont l'épisode de service en lien avec le rapport annuel s'est terminé dans le mois précédent la sélection mensuelle.
- Juin à décembre 2013.

Carlignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

- Sondages téléphoniques réalisés par les firmes Ad Hoc Recherche et CROP Inc. auprès de 365 tuteurs ou curateurs au majeur, 351 tuteurs légaux et 192 tuteurs datifs.
- Mi-janvier à la mi-février 2009
- Taux de réponse entre 62 et 65 %
- 57 témoignages provenant de tuteurs, de curateurs et de membres de conseils de tutelle.
- Sur une base composée de 10 118 tutelles et curatelles au majeur et au mineur qui étaient sous la surveillance du CPQ au 31 décembre 2008.

Des Ruisseaux, M. (2015). *Le Curateur public rencontre des représentants légaux*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec. (En préparation pour diffusion)

- Rencontre avec sept représentants légaux
- Entretiens le 3 novembre 2015
 - Motivations à devenir représentant légal
 - Les difficultés vécues et les besoins à combler
 - Les relations avec les employés du Curateur public et le Réseau de la santé et des services sociaux
 - Les points positifs et les avantages à la représentation légale

Joly, S. (2016). *La situation financière des personnes admises sous régime de protection privé ou public en 2001 et en 2011*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche, Le Curateur public du Québec.

- Toutes les personnes inaptes pour lesquelles un régime de protection privé ou public a été ouvert durant l'année civile 2001 ou 2011 (tutelles et curatelles pour lesquelles la représentation concerne les biens uniquement ou les biens et la personne) et dont les données financières des deux premières années étaient disponibles

- Inventaire et 1^{er} rapport annuel dans le cas des régimes de protection privés
- Bilan et compte sommaire de gestion des 1^{re} et 2^e années suivant l'ouverture du régime dans le cas des régimes de protection publics

L'Indice Marketing (2012). *Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec.

- 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.
- La Direction de la planification stratégique et de la recherche du Curateur public du Québec (CPQ) a fait appel à L'Indice Marketing afin de réaliser des groupes de discussions.
- 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 consultations menées par le Curateur, suite à un sondage d'opinion réalisé en 2011 au téléphone ou sur le site Internet du Curateur public du Québec.
- Consultation en 6 groupes de discussion
- 45 participants
 - 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);
- 12 au 26 juin 2012
- Chacun des groupes a eu une durée minimum de deux heures.

Méthodologies des études québécoises et canadiennes citées

Blein, L., Lavole, J.-P., Guberman, N., & Olazabal, I. (2009). Vieilliront-ils un jour? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement. *Lien social et Politiques*, (62), 123-134.

Guberman, N., Lavole, J.-P., & Olazabal, I. (2011). Baby-boomers and the 'denaturalisation' of care-giving in Quebec. *Ageing and Society*, 31(07), 1141-1158.

Guberman, N., et al. (2012). "Baby boom caregivers: Care in the age of individualization." *The Gerontologist* 52.2, 210-218.

- Le Centre de soutien aux aidants naturels du CLSC René-Cassin a fait comme constat que les aidants de la génération des baby-boomers étaient beaucoup plus demandant et exigeant que ceux de la génération de leurs parents à l'égard des services publics. (Blein et al, 2009, p.124)
- Deux recherches portant sur les baby-boomers qui prenaient soin d'un proche âgé, d'un enfant handicapé ou ayant des problèmes de santé mentale, ou d'un membre de leur fratrie, en ont découlé. (Blein et al, 2009, p.124)
- Entrevues avec 39 baby-boomers du Québec qui s'occupent d'un membre de leur famille (Blein et al, 2009, p.125)
 - comment ils s'identifient à leur génération
 - leur relation et leurs valeurs concernant l'aide (ou prise en charge)
 - la réalité de l'aide qu'ils offrent
 - les tâches liées à l'aide offerte
 - trajectoire qui les a menés à prendre ce rôle
 - utilisation de services publics/privés et communautaire et la proportion
 - les conséquences de cette organisation
 - attentes par rapport à leurs propres besoins en tant qu'aidant
- Questionnaire sur les normes et valeurs liées à l'aide
- Groupes de discussion
 - 5 groupes (3 heures chacun) avec thématiques différentes, 5^e en anglais sur toutes les thématiques confondues
 - Problèmes de santé mentale (8)

- Personne âgée ayant des pertes cognitives (10)
- Personne âgée ayant des incapacités physiques (6)
- Adulte ayant des incapacités physiques (5)
- Discussion sur les relations entre aidants et intervenants (Blein et al, 2009, p.125)
- Sexe : 31 femmes et 8 hommes
 - 19 nés entre 1946 et 1952
 - 20 nés entre 1953 et 1959
- Scolarité
 - 20 à l'université
 - 6 au collège
 - 10 au secondaire
 - 2 pas de réponse
- Revenu familial
 - 12 : moins de 20 000
 - 6 : entre 20 000 et 40 000
 - 4 : entre 40 000 et 60 000
 - 14 : plus de 60 000
- Soins
 - 29 (6 hommes et 23 femmes) : parent âgé avec des handicaps physiques ou en perte d'autonomie
 - 8 : conjoint handicapé (1 homme et 7 femmes)
 - 4 : enfant adulte (1 homme et trois femmes)
 - 3 : frères et sœurs handicap physique ou mental (femmes)
 - 5 : s'occupent d'un parent et d'un conjoint/ou enfant (femmes)

Couturier Y. et E. Audy (2016). « Isolement social des personnes âgées : entre le désir de désengagement et le besoin d'un soutien concret », *Gérontologie et société*, 1 (vol. 38 /n° 149), p. 125 à 140.

- Identifier le rapport des personnes âgées à l'isolement social dans ce contexte urbain

du quartier montréalais Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent (Couturier et Audy, 2016, p.128)

- 50 participants
 - Entre 60 et 105 ans, avec une perte d'autonomie fonctionnelle
 - 10 entretiens individuels semi-directifs (1 h)
 - Parcours de vie du participant
 - Réseau familial et de soutien (Couturier et Audy, 2016, p.130)
 - 5 groupes de discussion
 - Entre 3 et 15 personnes (Couturier et Audy, 2016, p.130)

Drolet, M. (2016). Les connaissances financières des Canadiens : différences selon le sexe. Regards sur la société canadienne. Statistique Canada. No 75-006-X au catalogue. ISSN 2291-0859

- Sources de données (Drolet, 2016, p.9)
 - L'analyse que renferme la présente étude repose sur les données des cycles 2009 et 2014 de l'Enquête canadienne sur les capacités financières (ECCF). Le cycle de 2009 a été parrainé par l'Agence de la consommation en matière financière du Canada, Emploi et Développement social Canada et le ministère des Finances. Le cycle de 2014 a été parrainé par l'Agence de la consommation en matière financière du Canada.
 - L'enquête, qui a été réalisée pour la première fois en 2009, évalue les connaissances, les capacités et les comportements des Canadiens en ce qui a trait à la prise de décisions financières. La population observée comprend la population civile non institutionnalisée, âgée de 18 ans et plus, des 10 provinces. Le taux de réponse global au cycle 2014 était de 56 %.
 - Les répondants qui n'ont pas fourni de réponses utilisables lorsqu'on leur a demandé d'évaluer leurs propres connaissances financières (environ 4 % de l'échantillon initial) sont exclus du présent article, ce qui donne une population à l'étude de 6 297 répondants, représentant un peu plus de 25,9 millions de Canadiens.
- Mesure des connaissances financières (Drolet, 2016, p.9)
 - Cet article examine l'écart entre les sexes à l'aide de trois mesures des connaissances financières.

- La première mesure (moyenne des scores obtenus) correspond au nombre total de bonnes réponses à 14 questions, dont les scores moyens peuvent être exprimés en pourcentage. Les questions et les bonnes réponses figurent dans la section "Renseignements additionnels".
- La deuxième mesure (cinq bonnes réponses) combine les bonnes réponses à cinq questions clés du test en un seul indicateur afin de fournir des estimations significatives et de réduire au minimum l'erreur de mesure associée aux répondants qui devinent les réponses. Cet indicateur peut servir à situer l'analyse dans la littérature empirique, car il s'apparente au critère des « trois bonnes réponses » utilisé dans d'autres études.
- Les sujets couverts par l'ECCF comprennent l'inflation dans le contexte du pouvoir d'achat (Q1); les liens entre les périodes d'amortissement, le capital et les taux d'intérêt (Q13 et Q14); la connaissance de la différence entre les actions, les obligations, les fonds et les comptes bancaires (diversification), et le facteur sécuritaire ou le risque associé aux investissements (Q8); et les options de placements avec compréhension de l'inflation, encore une fois, dans le contexte du pouvoir d'achat (Q9).
- La troisième mesure (auto-évaluation), reconnue comme étant plus subjective, permet aux répondants d'évaluer leur niveau de connaissances financières sur une échelle de 1 à 4, les réponses valides allant de « piètre connaissance » à « très bonne connaissance ».

Fleury, C. (2013). Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus. Coup d'œil sociodémographique, Num. 27, Institut de la statistique du Québec.

- **Méthodologie (Fleury, 2013, p.2)**

- Les données sur les proches aidants actuellement accessibles sur le site Internet de l'ISQ proviennent de l'Enquête sociale générale portant sur la famille, le soutien social et la retraite réalisée en 2007 par Statistique Canada. La population ciblée par cette enquête se composait de l'ensemble des personnes âgées de 45 ans et plus vivant au Canada à l'exception des habitants du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut et des résidents à plein temps des établissements institutionnels. L'échantillon total comptait 23 404 participants âgés de 45 ans et plus, parmi lesquels 4 612 résidaient au Québec. La précision des estimations a été calculée en tenant compte du plan de sondage de l'enquête. À cette fin, la méthode d'autoamorçage (en anglais *bootstrap*) a été utilisée.

Gauthier, M.-A. (2015). Les transferts interfamiliaux au Québec : héritages et transferts volontaires. Vol.20, num.1. Données sociodémographiques en bref. Institut de la statistique du Québec.

- **Méthodologie et définitions (Gauthier, 2015, p.3)**

- Les données de cet article proviennent principalement de l'Enquête sur la sécurité financière (ESF). Cette enquête, réalisée en 1999, 2005 et 2012, a été conçue dans le but de produire une évaluation exhaustive du bilan financier des unités familiales du Canada. Les unités familiales comprennent les personnes seules et les familles économiques. Une famille économique comprend un groupe de personnes apparentées qui partagent un même logement (Statistique Canada). La qualité des estimations produites a été déterminée à partir de la méthode d'autoamorçage (*bootstrap* en anglais) pour le calcul de la variance. Les différences significatives ont été évaluées à partir de la méthode des intervalles de confiance à un niveau de 95 %.
- Transfert interfamilial volontaire : Seuls les cycles 2005 et 2012 de l'ESF recueillent des données sur ce sujet à partir de l'année de référence précédant l'enquête (2004 et 2011). Les transferts interfamiliaux englobent les familles offrant un soutien à des personnes apparentées ne faisant pas partie de l'unité familiale et, inversement, les membres de familles ayant reçu un soutien financier de la part d'une personne apparentée ne faisant pas partie de l'unité familiale. Les pensions alimentaires pour enfants et celles versées au conjoint qui sont ordonnées par un tribunal ne font pas partie des transferts interfamiliaux volontaires tels que considérés dans la présente étude.

- Héritage : L'ESF demande aux personnes interrogées si elles ou un membre de leur famille ont déjà reçu un héritage ainsi que le montant de ce dernier. Le questionnaire de l'ESF suggère donc aux personnes interrogées d'évaluer la valeur d'un montant d'argent et non pas celle de l'ensemble des biens hérités autres que monétaires (maisons, automobiles, meubles, bijoux, etc.). Par conséquent, la valeur marchande réelle des successions est certainement sous-estimée.

Guberman, Nancy, et al. (2006). "Families' values and attitudes regarding responsibility for the frail elderly: implications for aging policy." *Journal of aging & social policy* 18.3-4 (2006) : 59-78.

- Étude quantitative
- Enquête téléphonique de 1315 personnes entre janvier et juin 2003
- Entrevue de 15 minutes
- Trois cohortes d'âges
 - 18-30 : 33 %
 - 45-59 : 35,1 %
 - 70+ : 31,9 %
- Québec (sauf Nunavik, territoire cri et la Bale James)
 - 23,5 habite à Montréal
 - 41,8 % avait un niveau d'éducation post-secondaire

Kempeneers, M., & Van Pevenage, I. (2011). « Les espaces de la solidarité familiale », *Recherches sociographiques*, 52 (1), 105-119.

- **Enquête « Biographies et solidarités familiales au Québec » (Montréal, 2004)**
- **Objectifs :**
 - Reconstituer la trajectoire familiale, professionnelle et résidentielle.
 - Explorer les pratiques concrètes d'entraide et de solidarité mises en œuvre dans l'entourage de celui-ci à différents moments.
 - Moments de relevailles
 - Aide, garde aux enfants
 - Lors des périodes difficiles
 - Parents âgés en perte d'autonomie
 - Analyse des transformations des solidarités familiales au Québec à travers trois générations, en lien avec les transformations du monde du travail et des régimes de protection sociale.
- **Méthodologie**
 - Volet quantitatif : 502 personnes rencontrées. Passation d'un questionnaire.
 - Questionnaire biographique multidimensionnel
 - Volet qualitatif : sous échantillon de 25 entrevues (thèse de doctorat de Van Pevenage)
 - 8 hommes et 18 femmes et 4 avec revenu faible. Mères âgées avec revenu moyen (pas le reflet de la population en général)
- **Répondants :**
 - Nés entre 1934 et 1954
 - Petite enfance avant 1960
 - Leurs parents n'avaient pas accès à plusieurs services publics
 - Vie professionnelle 1950-1970 ; Période de prospérité et de changements majeurs
 - Leurs parents sont nés entre 1900 et 1934
 - Leurs enfants : 1957 - 1988
 - Leurs petits-enfants : 1982-2004
- **Davantage question de sociabilité que de solidarité (relations)**

- Nature et fréquence des contacts établis au travers des rencontres et des communications entre parents.
- Les variables retenues pour chaque personne Interrogée (Ego)
 - Structure du réseau familial : espace de parenté
 - Personnes citées comme proche : espace des affinités
 - Fréquence des contacts (téléphones et rencontres) entre Ego et son entourage immédiat (parents, frères/sœurs et enfants) : espace des sociabilités
 - Proximité résidentielle entre Ego et son entourage immédiat : espace géographique

Le Bourdais, C., Girard, M., Swiss, L., & Lapierre-Adamcyk, É. (2013). « Entre famille et vieillissement : Impact des transformations familiales aux âges avancés » *International Journal of Canadian Studies*, (47), 9-40.

- Enquête sociale générale (ESG) sur les transitions familiales
- Enquête longitudinale, de type rétrospectif, menée par Statistique Canada en 2006
- Histoires conjugales et familiales
- 25 000 répondants, hommes et femmes, représentatifs de la population canadienne âgée de 15 ans et plus.
- Personnes qui vivent en ménage privé, pas celles qui vivent en institution.
- Données sur l'ensemble des unions vécues par les répondants et sur l'ensemble des enfants

Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*, Coup d'œil sociodémographique, num. 43, Institut de la statistique du Québec.

- Enquête sociale générale (2012) portant sur les soins donnés et reçus par Statistique Canada.
- 23 093 répondants de 15 ans et plus
- 3 809 qui résident au Québec

Méthodologie des études françaises citées

Bonvalet, C. (2003). « La famille-entourage locale », *Population*, no 58, p. 9-43.

- Enquête « Proches et parents », INED, 1990
- France
- Échantillon de 1 946 personnes
 - Questionnaire en trois parties :
 - Aides reçues et fournies par le répondant au cours de son existence
 - Décrit l'univers des personnes que le répondant considère comme ses proches
 - Recense les membres de la famille du répondant et de son conjoint
- 99 entretiens semi-directifs
- Variables :
 - Rythme des contacts
 - Présence ou absence d'aides
 - Distance ou proximité géographique
 - lorsque croisées ensemble, ces variables permettent d'évaluer la force des relations qui unissent les ménages d'une même famille et de dégager ce qui fait système.

Bonvalet, C et É. Lelièvre (2005). « Relations familiales des personnes âgées », *Retraite et société*, 2, (no 45), p. 43-67.

- Enquête « Biographie et entourage »
- Institut national d'études démographiques (Ined) (mars 2000 à septembre 2001).
- France
- Saisir l'environnement familial des personnes âgées.
- Elle reconstitue les histoires familiales, résidentielles et la vie active de 2 830 Franciliens nés entre 1930 et 1950, ainsi que celles de leurs parents, conjoints, frères et sœurs, mais aussi de leurs enfants et petits-enfants.
- Échantillon aléatoire tiré du recensement de 1999 est représentatif de la population de

ce groupe d'âge en Île-de-France. La notion d'entourage intègre non seulement des membres de la famille sur quatre générations (lignée et alliance), mais aussi l'ensemble des personnes avec lesquelles l'individu a co-résidé.

- Trois indicateurs :
 - o la proximité affective (solidarité affective)
 - o la distance géographique (solidarité structurelle)
 - o la fréquence des contacts (solidarité associative)

Dion M. (2016). « L'isolement et la solitude des personnes âgées au prisme du regard démographique », *Gérontologie et société*, 1 (vol. 38 /n° 149), p. 55 à 66.

- En 2009, la CARSAT Bourgogne/Franche-Comté (BFC), a réalisé une étude sur le veuvage.
- Cette étude avait pour but d'étudier la population des veufs afin de mettre en place, au sein de la CARSAT BFC, une « Cellule veuvage » qui vient en aide à cette population.

Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations. Revue Interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (24).

- Méthode qualitative
- France
- Analyse inductive d'une vingtaine de monographies de familles
- 50 entretiens semi-directifs auprès du conjoint et/ou enfants de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en France et en Espagne,
- Les répondants avaient entre 31 et 83 ans.
- Expérience des proches (conjoint et enfants) confrontés aux dilemmes de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

ANNEXE 2 : MISE EN SITUATION



Laissez-moi vous raconter comment je suis devenue représentante légale de ma mère

Cette mise en situation met en scène un représentant légal « type moyen », à partir de faits saillants issus de la littérature scientifique sur la **représentation légale** des personnes inaptes, **les solidarités familiales**, **les proches aidants** et **les baby-boomers** au Québec.



Rappel:
Selon le Curateur public du Québec, **le rôle du représentant légal** (le tuteur, le curateur ou le mandataire) est de représenter légalement un de ses proches qui est déclaré inapte et de s'assurer de sa sécurité ainsi que celle de ses biens.
Une personne devient inapte lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même et/ou d'administrer ses biens¹.

1. Curateur public du Québec 2

**Ma mère s'appelle Suzanne.
Elle a 80 ans. Elle est la mère de
quatre enfants. Je suis sa fille
aînée de 58 ans et j'ai trois
frères plus jeunes.
Laissez-moi vous parler d'elle
avant qu'elle ne devienne
malade...**



**Dans les années
1955-1965,
au Québec,
les femmes
avaient en
moyenne entre
3 et 4 enfants¹.**

1. Institut de la statistique du Québec

**Moi et ma mère avons une bonne relation¹.
Je l'appelais et je lui rendais visite assez souvent².
C'est moi qui donnais de ses nouvelles à mes
frères et je les recevais tous lors de nos réunions
familiales³.**

1. Van Pevenage, 2009

2. Kempeneers et Van Pevenage, 2011; Roberge, 1995 ; Dandurand et Saillant, 2005

3. Van Pevenage, 2009



**Mon père, son mari,
est décédé il y a
quelques années.
Elle s'est alors sentie
très seule¹.**

**Au Québec en 2012,
les causes de décès des
hommes de 65 ans et plus²
sont le cancer (34,9%) et les
maladies du cœur (19,5%).
En 2016, 60% des personnes
âgées de 75 ans et plus sont
des femmes³.**

1. Dion, 2016
2. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2017
3. Institut statistique du Québec (ISQ), 2016

5

**Elle ne demandait pas souvent de l'aide, ne
voulant pas nous déranger, moi et mes
frères¹.**

**Cependant, lorsqu'elle en demandait, elle
s'attendait à en recevoir².**

1. Van Pevenage, 2015; Couturier et Audy, 2016
2. Godbout et Caillé, 1992; Godbout, 1995; Van Pevenage, 2015; Couturier et Audy, 2016

6

Avec ses différents revenus et prestations, Suzanne vivait modestement. Craignant de manquer d'argent et voulant garder une certaine autonomie financière, elle a diminué peu à peu ses dépenses et ses activités¹.

1. Dion, 2016; Van Pevenage, 2015
2. Institut de la statistique du Québec, 2013



En 2010 au Québec, le revenu disponible moyen des femmes de 75 ans et plus vivant en logement privé est de 21 300 \$².

7

Un jour, ma mère nous a annoncé, à moi et à mes frères, qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous avons tous été surpris et ne savions pas comment réagir¹.

1. L'Indice marketing, Curateur public du Québec, 2012
2. Carignan et Robert, 2010 ; Curateur public du Québec, 2016



En 2009, parmi les causes d'inaptitude, les maladies dégénératives représentaient environ 55 % des régimes de protection privés ouverts depuis moins d'un an².

8

Lorsque mon père est décédé, j'étais inquiète de la laisser vivre seule. Son indépendance et son autonomie lui tenaient vraiment à cœur, encore plus qu'à moi et mes enfants, même si c'était elle qui avait le plus besoin de support et d'aide¹.

1. Van Pevenage, 2009

9

Je sais qu'elle était anxieuse d'être placée dans une résidence de soins de longue durée¹. Je me suis donc plus impliquée auprès d'elle, tout en la soutenant émotionnellement².

1. Couturier et Audy, 2016

2. Van Pevenage, 2009

3. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2015

10



Les maladies dégénératives (Alzheimer) interpellent obligatoirement la famille et les proches en leur conférant un rôle de principal aidant³.

**C'est vraiment à ce moment que je me suis sentie
proche aidante de ma mère.**



Au Québec en 2012,
40% des femmes de
45 à 64 ans sont
proches aidantes,
comparativement à
30% pour les
hommes¹.

Proche aidant: tout membre de la
famille ou de l'entourage qui comble
des besoins physiques,
psychologiques ou sociaux d'une
personne nécessitant du soutien,
sans rémunération et sans
l'expertise nécessaire à la
réalisation de certaines tâches².

1. Enquête sociale générale (ESG) 2012, Statistique Canada
2. Kempeneers et al., 2015

11

**Les baby-boomers
en 2012
(1946-1965)
avaient entre
47-66 ans.
Ils ont entre
52 et 71 ans
en 2017.**



**Aide fournie
au moins une fois par semaine
par les proches aidantes
de 45 à 64 ans¹ :**

- Travaux domestiques (68,9%)
- Soins personnels (68,2%)
- Traitement et soins médicaux (62,3%)
- Entretien de la maison (59,4%)
- Transport (54%)
- Opérations bancaires (42,6%)
- Organisation des soins (35,2%)

1. Enquête sociale générale (ESG) 2012, Statistique Canada

12

**J'ai quand même
ressenti du stress
par rapport à la
maladie de ma
mère et en voyant
sa santé se
détériorer.**

1. Enquête sociale générale (ESG) 2012, Statistique Canada

13



**7/10 des proches aidants
trouvent les responsabilités
stressantes. Parmi ceux-ci:
40 % de devoir composer avec
la santé du bénéficiaire qui se
détérioré;
25 % de devoir satisfaire les
besoins du bénéficiaire;
24 % trouvent stressant de
gérer leurs émotions¹.**

**Je n'ai pas senti que
mes frères
s'impliquaient plus
depuis le diagnostic.**

1. Dandurand et Saillant, 2005

14



**La maladie d'Alzheimer
éloigne
particulièrement les
hommes de
l'entourage de la
personne aidée soit
par découragement,
panique, déni,
indifférence ou fuite¹.**

Oui, j'aide et j'assiste ma mère, même si je suis réticente à donner les soins et à faire les tâches domestiques moi-même. Je ne trouve pas, comparativement à ce que ma mère a fait, que c'est naturel et normal. Avoir une vie professionnelle, une vie sociale active, des activités qui me permettent de prendre soin de moi, même si je suis proche aidante, ça c'est normal¹.

1. Guberman, 2012; 2011

15

Je vis un conflit entre ce que je veux faire pour m'épanouir et les attentes sociales auxquelles je fais face concernant le rôle des femmes dans la famille, encore bien présent aujourd'hui¹.

1. Guberman, 2012; 2011

16

Après un certain temps, il était évident que ma mère ne pouvait tout simplement plus rester dans sa maison. Son état s'était vraiment détérioré et j'étais inquiète pour sa sécurité.

1. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), 2015

17



Inaptitude: Personne âgée prend des décisions ou fait des actions inappropriées et inhabituelles aux yeux de l'entourage (**Biens**). Des événements récents seraient survenus lorsqu'elle demeurait seule (**Soin d'elle-même**)¹.

J'ai appelé mes frères pour leur dire que je voulais faire une demande pour ouvrir un régime de protection. Cela fut l'une des décisions les plus difficiles à prendre et j'avais un doute si c'était la bonne décision¹.

1. Carignan et Robert, Curateur public du Québec, 2010
2. Curateur public du Québec

18



Sur le plan juridique, il y a un besoin de protection lorsqu'une personne inapte doit être assistée ou représentée dans l'exercice de ses droits civils².

**J'ai tout de même
entrepris les démarches
nécessaires pour que ma
mère passe une évaluation
médicale et une
évaluation psychosociale,
afin de faire évaluer son
inaptitude.**

1. Gauthier, 2011



La loi 21 assigne en
exclusivité aux
travailleurs sociaux
l'exercice de procéder à
l'évaluation psychosociale
d'une personne dans le
cadre des régimes de
protection du majeur ou
du mandat donné en
prévision de l'inaptitude
du mandant¹.

19

**Le travailleur social m'a
demandé de préparer une
synthèse¹ sur mes
motivations à demander
un régime de protection,
sur la situation de ma
mère et sur les dangers
potentiels si rien n'était
fait pour la protéger.**

1. Canuel et al., 2010



Motifs du processus de
détermination de
l'inaptitude ; Historique
de la démarche ; État de la
santé de la personne ;
Histoire de vie ;
Contexte psychosocial ;
Manifestations factuelles
de l'inaptitude ;
Patrimoine ; Dangers
potentiels.

20

Il voulait aussi savoir si j'avais à cœur son intérêt, si j'étais disponible et étais compétente pour assumer ce rôle¹.

Je lui ai donc parlé de moi...

1. Canuel et al., 2010

21

Je travaille à temps plein comme technicienne de bureau.

Mon fils a 30 ans et a une petite fille de 1 an. Ma fille a 25 ans habite toujours avec moi.

Je suis divorcée Depuis 10 ans et je suis toujours sans conjoint.

Je m'occupe de ma mère, de mes enfants et de ma petite-fille. Il est vrai que les demandes viennent de tous les côtés et que je suis la première à les aider et à les soutenir, comme plusieurs femmes de mon âge dans cette situation¹.

1. Dandurand et Saillant, 2005; Ogg, 2015 ; Van Pevenage, 2015

22

En 2010 au Québec, le revenu disponible moyen disponible des femmes entre 55 et 64 ans et plus vivant en logement privé, est de 21 800 \$ comparativement à 34 800 pour les hommes¹.



Au Québec en 2008, l'indice de divortialité est de 49,9%.

En 2011, les familles monoparentales avec un parent de sexe féminin avec un enfant de 25 et plus représentent 38,6% et 19,4% avec au moins un enfant de moins de 24 ans².

1. Institut de la statistique du Québec (2010)
2. Institut de la statistique du Québec (2008)

23

Le travailleur social a constaté que je connaissais bien ma mère et ses besoins, que j'avais à cœur son intérêt, son bien-être et que j'étais déjà impliquée auprès d'elle.

Il voyait aussi d'un bon œil que je collabore avec les professionnels de la santé et des services sociaux¹.

1. Canuel et al., 2010

24

Il privilégiait également qu'il y ait le moins de ruptures possibles avec la situation actuelle de ma mère¹. C'est pour ces raisons que j'étais, à son avis, la mieux placée pour être sa représentante légale.

1. Canuel et al., 2010

2. Joly, 2011, Curateur public du Québec ; Carignan et Robert, 2010, CPQ



Ce sont les fils ou les filles de la personne représentée atteinte d'une maladie dégénérative qui sont le représentant légal dans 55 % des cas².

J'ai eu recours à un notaire qui s'est chargé des procédures judiciaires. L'assemblée de parents, d'alliés et d'amis s'est d'abord réunie pour s'exprimer sur le régime de protection et sur ma candidature.

**Une fois que la demande de protection déposée au tribunal, le jugement a été en faveur de l'ouverture d'un régime de protection et j'ai été nommée officiellement représentante légale de ma mère.
C'est la procédure légale.**

Oui, même si je me sentais légitimée à assumer ce rôle, ceci dans une continuité de ce que j'ai toujours fait, en la soutenant à travers toutes ses années, aucun de mes frères ne s'est proposé¹.

J'ai donc accepté d'être la curatrice de ma mère.

1. Carignan et Robert, 2010, CPQ ; L'Indice marketing, 2012, CPQ

27

Lors de l'ouverture du régime de protection, un de mes frères m'a aidé à : **Retracer ses comptes de banque et les consolider ; Évaluer ses dettes et les régler; Faire l'inventaire de toutes ses possessions ; Faire évaluer sa maison et vendre sa voiture¹.**



Les représentants légaux peuvent en moyenne compter sur **deux autres personnes** parmi les membres de leur famille ou leurs proches pour les **soutenir dans leur rôle².**

1. Carignan et Robert, 2010, CPQ; Des Ruisseaux, 2015, CPQ
2. Carignan et Robert, 2010, CPQ

28

Au moment de la demande d'ouverture du régime de protection, j'ai entrepris les démarches pour une chambre dans un CHSLD. Prendre cette décision fut très difficile¹ et trouver le centre d'hébergement approprié fut tout un casse-tête. Les résidences privées sont trop chères.



57% des personnes inaptes représentées vivent dans un centre d'hébergement².

1. Miceli, 2016
2. Breton, 2015, CPQ

29

La Régie de l'assurance maladie du Québec établit le montant de la contribution en fonction des revenus et avoirs du futur résident. Dans le calcul de la contribution, il est prévu qu'il doit lui rester environ 209 \$ par mois pour ses dépenses.



Tarif maximum pour les CHSLD (2017): Chambre individuelle:

1 836,90 \$

Pour tout le Québec:

2 996 demandes en attente (24 mars 2017):

Au Québec (2015), le coût moyen d'une place avec plus de trois heures de soins par jour dans une résidence privée est de 2881\$ par mois².

1. Régie de l'assurance maladie du Québec, 2017
2. Société canadienne d'hypothèques et de logement, 2015

30

Depuis que ma mère a enfin sa chambre dans un CHSLD, les responsabilités quotidiennes sont moins importantes¹ et je peux davantage me concentrer sur mes responsabilités de représentante légale. Je veille quand même toujours à ce qu'elle soit bien et je l'ai rassurée et préparée pour son déménagement².

1. Miceli, 2016
2. Carignan et Robert, 2010, CPQ

31

Je paie ses comptes ; fais les achats nécessaires et contrôle ses dépenses;

Je coordonne les services et les soins qu'elle reçoit; je m'assure qu'ils soient adéquats, suffisant et de qualité.

Je prends de ses nouvelles à tous ceux qui s'occupent d'elle;

Je lui rends visite une fois par semaine et je l'accompagne à ses rendez-vous.

Carignan et Robert, 2010, CPQ; Des Ruisseaux, 2015, CPQ

32

Je fais moi-même les rapports d'impôt gouvernementaux ainsi que le rapport de gestion exigé par le Curateur public du Québec.

1. Carignan et Robert, 2010, CPQ
2. Breton, 2015, CPQ



**Parmi les représentants légaux d'une personne inapte majeure :
85 % ont fait le rapport de gestion eux-mêmes
79 % trouvent le rapport annuel facile à produire¹.
85 % des répondants au sondage trouvent normal de le faire².**

33

Je consacre en moyenne 12 heures par semaine à m'occuper de ma mère atteinte de la maladie d'Alzheimer¹. Il est certain que je sens plus de pression² depuis que je suis la représentante légale de ma mère. Je fais ce que je peux, mais j'ai l'impression de ne pas en faire assez, pour mes enfants ainsi que pour ma mère³.

1. Carignan et Robert, CPQ, 2010
2. Breton, 2015, CPQ
3. Van Pevenage, 2015

34

J'ai trouvé très difficile d'ouvrir un régime de protection et de trouver un lieu d'hébergement accessible¹, faute de places accessibles et adaptées. Je trouve encore difficile d'ordonner ou de consentir à des soins², de voir comment la maladie a changé ma mère et comment je devais gérer mes émotions³.

1 et 2. L'indice marketing, 2012, CPQ
3. Miceli, 2016

35

Je suis quand même passée au travers de tous ses obstacles et difficultés. Ces tâches sont tout de même gratifiantes⁴.

4. Enquête sociale générale (ESG) 2012, Statistique Canada

36

Je fais confiance aux services publics et j'ai de grandes attentes envers ceux-ci.

Je m'attends à ce qu'ils m'aident à soutenir ma mère et qu'ils me permettent de concilier mes activités professionnelles et familiales¹.

1. Guberman, 2012; Van Pevenage, 2009

37

Je suis satisfaite des services que j'ai reçus de l'agent d'aide au Curateur public depuis que j'ai accepté cette responsabilité.



90% des représentants légaux de personnes majeures sont plutôt ou tout à fait satisfaits des services offerts par le Curateur public du Québec¹.

1. Breton, 2015, CPQ

38

Toutefois, j'aurais aimé en savoir un peu plus sur les tâches de représentante légale avant de m'engager et sur les services offerts pour m'aider à accomplir ce rôle.



66 % des représentants légaux ayant répondu au sondage considèrent qu'ils ont assez d'informations sur les services offerts¹.

1. Breton, 2015, CPQ

39

Maintenant que vous savez comment je suis devenue représentante légale ainsi que mes tâches, mes difficultés, mes capacités et mes motivations, vous vous doutez que mon histoire est loin d'être unique. J'espère qu'elle saura mieux vous faire comprendre les enjeux de la représentation légale par un membre de la famille d'une personne inapte.

Au plaisir,
Andrée

40

Réalisation de Mélanie Pearson
candidate à la maîtrise en
Pratiques de recherche et action publique
de l'Institut national de la recherche scientifique
(INRS)
dans le cadre d'un stage au Curateur public du Québec
à l'automne 2016.

41

Bibliographie

- Breton, S. (2015). *Représentants légaux de personnes majeures : portraits, attentes et satisfaction*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec. (En préparation pour diffusion)
- Bonvalet, C. & É. Lelièvre (2005). « Relations familiales des personnes âgées », *Retraite et société*, 2, 45, p. 43-67.
- Canuel, C., Y. Couturier et M. Beaulieu (2010) « Le rôle des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude de la personne âgée en perte d'autonomie du point de vue des professionnels », *Enfances, Familles, Générations*, n° 13, p. 97-115.
- Carignan, D. et P. Robert (2010). *À la rencontre des curateurs, des tuteurs et des membres de conseils de tutelle*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR) Le Curateur public du Québec.
- Couturier Y. et E. Audy (2016). « Isolement social des personnes âgées : entre le désir de désengagement et le besoin d'un soutien concret », *Gérontologie et société*, 1 (vol. 38/n° 149), p. 125 à 140.
- Crespo, Stéphane et Sylvie RHEAULT (2013). *Revenu, faible revenu et inégalité de revenu: Portrait des Québécoises et des Québécois de 55 ans et plus vivant en logement privé*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 124 p.
- Dandurand, R. B., & Sailland, F. (2005). Le réseau familial dans le soin aux proches dépendants. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(2), 199-219.

42

Des Ruisseaux, M. (2015). *Le Curateur public rencontre des représentants légaux*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche (DPPR), Le Curateur public du Québec.

Dion M. (2016). « L'isolement et la solitude des personnes âgées au prisme du regard démographique », *Gérontologie et société*, 1 (vol. 38/n° 149), p. 55 à 66.

Fleury, C. (2013). *Portrait des personnes proches aidantes âgées de 45 ans et plus. Coup d'œil sociodémographique*, Num. 27, Institut de la statistique du Québec.

Gauthier, L. et M. Pauzé (2012). « L'évaluation psychosociale dans le cadre des régimes de protection : l'acceptation de la solitude des choix difficiles pour le travailleur social », p.81 à 102. Dans Volume 344 - La protection des personnes vulnérables, Cowansville, Y. Blais.

Godbout, J., & Caillé, A. (1992). *L'esprit du don*, Paris : La découverte.

Godbout, J. T. (1995). Les « bonnes raisons » de donner. *Anthropologie et sociétés*, 19 (1-2), 45-56.

Guberman, N., Lavoie, J.-P., & Olazabal, I. (2011). Baby-boomers and the 'denaturalisation' of care-giving in Quebec. *Ageing and Society*, 31 (07), 1141-1158.

Guberman, N. et al. (2011). 'Baby boomers and the 'denaturalisation' of caregiving in Quebec'. *Ageing and Society*, 31, 1159-1179.

Guberman, N. et al. (2012). "Baby Boom Caregivers : Care in the Age of Individualization", *The Gerontologist*, 52(2), 210-218.

43

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), (2015). La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC). Document synthèse : repérage, diagnostic, annonce et suivi. 6 fiches. 25p.

Joly, S. (2011). *Panorama des clientèles au Curateur public du Québec*, Direction de la planification stratégique et de la recherche (DPSR), Le Curateur public du Québec.

Kempeneers et al. (2015). « Chiffrer les solidarités familiales », Carnet synthèse. InterActions.

Kempeneers, M., & Van Pevenage, I. (2011). « Les espaces de la solidarité familiale », *Recherches sociographiques*, 52 (1), 105-119.

Lecours, G. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*, Coup d'œil sociodémographique, num. 43, Institut de la statistique du Québec.

Le Curateur public du Québec, *Vous êtes le représentant légal d'une personne majeure*
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/representant/index.html>

Le Curateur public du Québec, *Les obligations du représentant légal*.
<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inapitude/personne/obligations.html>

L'Indice Marketing (2012). *Mobiliser, humaniser, diffuser : Étude de la motivation à devenir représentant légal*, Direction de la planification, des politiques et de la recherche, Le Curateur public du Québec.

44

Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (24).

Ogg, J. (2015) « Les Baby-boomers entre parents âgés et enfants adultes » (Chapitre 7) dans Bonvalet, C., Olazabal, I., & Oris, M. (2015). *Les baby-boomers, une histoire de familles*. Les Presses de l'Université du Québec.

Sinha, M. (2012) Portrait des aidants familiaux. Statistiques Canada. 89-652-X
<http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm#10>

Van Pevenage, I., sous la direction de R.B. Dandurand, M. Kempeneers et al. (2009). « Pour agir : comprendre les solidarités familiales. La recherche : un outil indispensable. Fiches synthèses de transfert de connaissances ». Montréal, Partenariat Familles en mouvance et dynamiques intergénérationnelles, INRS.

Van Pevenage, I. (2015). « Les sens de l'autonomie. Regards d'enfants du baby-boom sur leur mère âgée », p.145-175 (Chapitre 6) dans Bonvalet, C., Olazabal, I., & Oris, M. (2015). *Les baby-boomers, une histoire de familles*. Les Presses de l'Université du Québec.

ANNEXE 3 : AFFICHE

MIDI-CONFÉRENCE

MARDI 11 AVRIL, 13H00 À 14H00

Laissez-moi vous raconter comment je suis devenue représentante légale de ma mère

PAR MÉLANIE PEARSON

Étudiante à la maîtrise en Pratiques de recherche et action publique
Institut national de la recherche scientifique (INRS)

Résumé: Présentation d'une mise en situation mettant en scène un représentant légal « type moyen ». Cet outil de transfert des connaissances pour le Curateur public du Québec a été construit à partir de faits saillants issus de la littérature scientifique sur la représentation légale des personnes inaptes, les solidarités familiales, les proches aidants et les baby-boomers.



CENTRE - UCS DE L'INRS

SALLE 1106 / 385 RUE SHERBROOKE EST, H2X 1E3
MÉTRO SHERBROOKE, SORTIE RUE DE RIGAUD

VISIOCONFÉRENCE À L'INRS-QUÉBEC

SALLE 4412/490 RUE DE LA COURONNE, QUÉBEC, G1K 9A9

ENTRÉE LIBRE. APPORTEZ VOTRE LUNCH

INRS
UNIVERSITÉ DE RECHERCHE

ANNEXE 4 : POWERPOINT MILIEU PARTENARIAL ET MILIEU PRATIQUE

Projet de mobilisation et transfert des connaissances

Par Mélanie Pearson

Étudiante à la maîtrise en Pratiques de recherche et action publique
Institut national de la recherche scientifique
Centre Urbanisation Culture Société

Stage au Curateur public du Québec
Automne 2016

Personnes impliquées dans le projet de stage

Mélanie Pearson, stagiaire/agent d'interface
Institut national de la recherche scientifique

Mylène Des Ruisseaux, superviseur de stage
Direction de la planification, des politiques et de la recherche
Curateur public du Québec

Gilles Dubé, gestionnaire
Direction de la planification, des politiques et de la recherche
Curateur public du Québec

Laurence Charton, directrice de stage
Institut national de la recherche scientifique

Il **veille à la protection** des personnes inaptes
(à s'occuper d'elles-mêmes et/ou de ses biens).

Il **assiste, soutient et responsabilise** les représentants légaux privés
(le tuteur et le curateur).

Il **intervient** dans une situation préjudiciable.

Il agit en dernier lieu à titre de curateur.

Contexte du projet de stage

**PROJET PROTÉGER
AUTREMENT** et le virage
famille
Réflexion institutionnelle

Objectif:

« Que les Québécois
s'associent davantage à la
protection de leurs
proches » (Normand Jutras,
Curateur public du Québec).

**CONSULTATION AUPRÈS DES
EMPLOYÉS**

Commentaires recueillis concernant la
famille:

Forte réticence à faire face à un tel virage
Incapacité des familles dans
ses volontés et ses capacités

Objectif du stage

Informer les employés du Curateurs public **des compétences, des volontés et des limites** des familles québécoises à représenter un membre de leur famille inapte.

À partir des résultats de recherches récentes sur

- La représentation légale des personnes inaptes au Québec;
- Les solidarités familiales;
- Les proches-aidants;
- Les baby-boomers.



Outils de mobilisation
et de transfert des connaissances

Fiches synthèses
Mise en situation

Outils de mobilisation
et de transfert des connaissances

Fiches synthèses

Pour qui?

Préparées pour la Direction de la planification, des politiques et de la recherche du Curateur public du Québec.

Utilité?

Organiser les faits saillants de recherches scientifiques par thématiques dans des tableaux synthèses, afin qu'ils soient facilement repérables et utilisables.

Aperçu fiches synthèses

FICHE SYNTHÈSE - Profil des représentants légaux - MÉLANIE PEARSON 1

**Profil des représentants légaux
et de ceux qui pourraient potentiellement le devenir**

- Présentation des caractéristiques spécifiques des représentants légaux et de ceux qui pourraient potentiellement le devenir.
- Contenu de la fiche:

Table des matières

CARACTÉRISTIQUES PERSONNELLES	1
CARACTÉRISTIQUES DE LEUR MILIEU FAMILIAL ET DE LEURS RELATIONS	3
CARACTÉRISTIQUES DE LEUR GÉNÉRATION	11
DÉSIRS ET BESOINS	12
BIBLIOGRAPHIE	14
TABLEAUX ET GRAPHIQUES	17

- Qu'est-ce que cette fiche permet de faire :
 - La présentation de leurs caractéristiques permet de mettre en contexte leurs stratégies, leurs décisions ainsi que les difficultés et obstacles qu'ils peuvent rencontrer dans l'exercice du rôle de représentant légal.

Caractéristiques personnelles

Mots-clés	Faits saillants	Références	Commentaires
-----------	-----------------	------------	--------------

Outils de mobilisation
et transfert des connaissances

Mise en situation

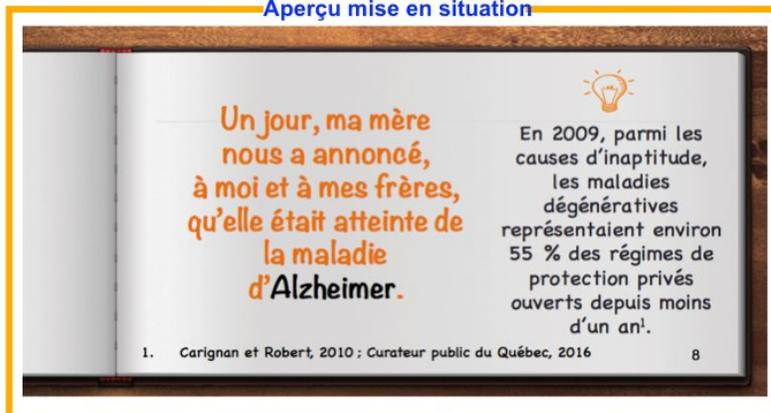
Pour qui?

Tous les employés du Curateurs public du Québec.

Utilité?

Comprendre les défis et les enjeux autour de la représentation légale privée, à partir d'une mise en situation mettant en scène un représentant légal « type moyen ».

Aperçu mise en situation



Aperçu mise en situation

Oui, j'aide et j'assiste ma mère, même si je réticente à donner ses soins et à faire les tâches domestiques moi-même. Je ne trouve pas, comparativement à ce que ma mère a fait, que c'est naturel et normal.

Avoir une vie professionnelle, une vie sociale active, des activités qui me permettent de prendre soin de moi, même si je suis proche aidante: ça c'est normal!

1. Guberman, 2012; 2011

15

Aperçu mise en situation



La Régie de l'assurance maladie du Québec établit le montant de la contribution **en fonction des revenus** et avoirs du futur résident. Dans le calcul de la contribution, il est prévu qu'il doit lui rester environ 209 \$ par mois pour ses dépenses. **Les services sont les mêmes pour tous**, peu importe la contribution.

Tarif maximum en vigueur pour les **CHSLD (2017)**:
Chambre individuelle: **1 836,90 \$**
Pour tout le Québec:
demandes en attente
le 24 mars 2017: 2 996

Au Québec (2015),
le coût moyen d'une place avec plus de trois heures de soins par jour dans une **résidence privée** est de **2881\$** par mois².

1. Régie de l'assurance maladie du Québec, 2017
2. Société **canadienne** d'hypothèques et de logement, 2015

30



Rôle d'agent d'interface

Agent d'interface

Quoi?

Il cherche à comprendre **le contexte, les enjeux et les besoins** du milieu d'action publique.

Il sait **chercher, comprendre, synthétiser et adapter** les résultats issus des milieux de la recherche ainsi que d'autres formes de savoirs.

Comment?

Intégration dans le milieu d'action publique.

Lectures, rencontres, réunions, entrevues, etc.



Merci!
Questions?

