

Enfances, Familles, Générations

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

Catherine Canuel, Yves Couturier et Marie Beaulieu

Expériences temporelles du vieillir
Numéro 13, automne 2010

URI : [id.erudit.org/iderudit/045422ar](https://doi.org/10.7202/045422ar)
<https://doi.org/10.7202/045422ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

INRS-UCS

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Canuel, C., Couturier, Y. & Beaulieu, M. (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. <https://doi.org/10.7202/045422ar>

Tous droits réservés © INRS-UCS, 2010

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne. [<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>]

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. www.erudit.org

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

Catherine Canuel

Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUGS
Université de Sherbrooke
catherine.canuel@usherbrooke.ca

Yves Couturier

Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUGS
Université de Sherbrooke
yves.couturier@usherbrooke.ca

Marie Beaulieu

Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUGS
Université de Sherbrooke
marie.beaulieu@usherbrooke.ca

Résumé

La détermination de l'inaptitude est un processus à la fois juridique et clinique encadré par des lois et normes professionnelles qui établissent la nécessité de consulter les proches de la personne dont on évalue l'aptitude. Pourtant, le rôle de ces proches dans le processus n'a pas fait l'objet d'études. Le présent article rend compte des diverses représentations de ce rôle du point de vue des professionnels impliqués dans la détermination de l'inaptitude et du jugement qu'ils posent au sujet de l'adéquation ou de l'inadéquation du proche à assurer la protection de la personne inapte. Les représentations que les professionnels se font des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude se distribuent en fonction d'un jugement d'adéquation ou d'inadéquation du proche à assurer la protection de la personne inapte. Ces représentations, qui sont étroitement liées aux rôles que jouent les proches tout au long du processus, forment trois figures types, soit 1) le proche collaborateur, 2) le proche protecteur et 3) le proche problème.

Mots clés : *Évaluation, inaptitude, proche, rôle, représentation sociale.*

Abstract

Establishing the fact of incapacity is both a legal and a clinical process, overseen by laws and professional standards that establish a requirement to consult with family and those

closely connected to the individual whose capacities are being assessed. And yet the role played in this process by those 'significant others' has never been studied. The present article discusses the various representations of this role as seen by the professionals involved in the determination of a subject's incapacity and of the suitability or unsuitability of the significant other to ensure the protection of the person lacking capacity. The way in which professionals perceive those significant others during the process of determining the subject's incapacity is based on a judgment of the adequacy or inadequacy of the significant other to ensure the protection of the person lacking capacity. These representations are closely linked to the role played by the significant others throughout the process and can be broken down into three typical figures: 1) the contributor significant other; 2) the protector significant other and 3) the problem significant other.

Keywords: *Assessment, Incapacity, Significant Other, Role, Social Representation.*

1. Introduction

La détermination de l'inaptitude au Québec est un processus à la fois juridique et clinique encadré par des lois et normes professionnelles qui établissent la nécessité de consulter les proches de la personne dont on évalue l'aptitude, et ce, à plusieurs reprises dans ce processus. Pourtant, l'important rôle des proches dans le processus n'a pas fait l'objet d'études explicitement sur ce thème. Le présent article rend compte des représentations de ce rôle que portent les professionnels impliqués dans la détermination de l'inaptitude.

1.1. Le contexte de la détermination de l'inaptitude

Bien que l'inaptitude ne résulte pas uniquement du vieillissement, nous constatons une forte prévalence des cas d'inaptitude au sein des populations âgées. D'après le Curateur public du Québec (2005), les personnes âgées de plus de 65 ans représentent plus de la moitié des personnes sous régime de protection. Si l'on considère l'augmentation de la prévalence des maladies dégénératives, principale cause d'inaptitude chez les personnes âgées, et les projections démographiques qui indiquent que la proportion de cette population devrait passer de 13 % en 2005 à environ 25 % en 2031 (Statistique Canada, 2005), on peut s'attendre à une augmentation du nombre d'évaluations portant sur l'inaptitude. Bien que l'allongement de la durée de vie semble s'accompagner d'un recul dans le temps de la survenue des incapacités, l'avancement en âge accroît les risques de perte d'autonomie physique et d'aptitude mentale (Robine, 1999). Chez les personnes âgées de plus de 65 ans, ce sont 8 % d'entre elles qui souffrent d'une forme de démence, alors que ce taux peut atteindre 34,5 % chez les personnes de 85 ans et plus (Arcand et Hébert, 2007). Ainsi, les transformations démographiques de nos sociétés laissent présager une importante augmentation du nombre de personnes âgées dont on questionnera l'inaptitude (Bravo, Pâquet et Dubois, 2003).

La déclaration de l'inaptitude est un événement important autant dans la vie des personnes âgées inaptes que dans celle de leurs proches, puisque ces derniers seront interrogés et éventuellement appelés à devenir représentant légal¹. Dans certains cas, ils auront à formuler, devant le notaire ou l'avocat, une requête pour l'ouverture d'un

1 Le terme représentant légal, tel que défini par le Curateur public du Québec (2010), se veut inclusif et comprend le tuteur, le curateur et le mandataire.

régime de protection. Cette demande peut provoquer ou raviver des conflits familiaux (Butterwick, Hommel et Keilitz, 2001).

Sur le plan clinique, il n'y a pas de définition univoque et consensuelle de l'inaptitude, pas plus que sur les critères, les outils et les approches à utiliser pour la déterminer (Couturier, Beaudry, Beaulieu et Philips-Nootens, 2006). Pour Grisso et Appelbaum (1998), l'inaptitude est l'état d'une personne défini par des déficits fonctionnels dus à une condition cognitive jugée suffisamment importante pour empêcher la personne, à un moment donné, de prendre une décision éclairée. Un important débat traverse cependant les écrits scientifiques à ce propos. D'un côté, l'accent est mis sur la mesure des fonctions cognitives (ex. : Royall, 2002), alors que, de l'autre, c'est le contexte entourant cette évaluation qui est privilégié (ex. : Kapp, 2002). Ces deux logiques font appel à des critères d'évaluations différents (Couturier *et al.*, 2006). Pour leur part, Weisensee, Kjervik et Anderson (1995) affirment que les données subjectives et émotionnelles recueillies lors d'une évaluation clinique doivent être converties en une décision objective. Mais bien que l'inaptitude ait d'abord une base médicale, sa constatation doit aussi prendre racine dans l'environnement social et le contexte de vie de la personne. C'est d'ailleurs ce critère qui semble déterminer en pratique le fait de protéger juridiquement ou non la personne inapte, puisque ce ne sont pas toutes les personnes, à incapacités égales, qui sont placées sous régime de protection (Curateur public du Québec, 2001). Bien que le diagnostic de démence puisse entraîner certaines difficultés décisionnelles (Kim, Karlawish et Caine, 2002), il ne faut cependant pas croire qu'il implique automatiquement celui d'inaptitude. Les résultats de l'étude de Schmand *et al.* (1999) ont démontré que l'aptitude diminue significativement avec l'augmentation de la sévérité de la démence. De plus, ces mêmes auteurs affirment que l'inaptitude doit être appréhendée sur un continuum et graduée en plusieurs niveaux, ce qui nécessite une évaluation fine et multifactorielle.

Sur le plan juridique, toute personne est présumée apte jusqu'à preuve du contraire (Miller, 1999). L'inaptitude doit donc être démontrée en termes d'incapacité à mener un processus rationnel de prise de décision qui provoque une incapacité à prendre soin adéquatement d'elle-même ou de ses biens (Kapp, 1998). Kjervik et Anderson (1995) constatent une dichotomie entre les définitions clinique et légale de l'inaptitude. Selon eux, la définition légale se situe dans le registre du tout ou rien, apte ou inapte, alors que sur le plan clinique, elle comporte un important caractère de gradation et de fluctuation. Concrètement, les balises juridiques de l'évaluation de l'aptitude incluent quatre habiletés : 1) communiquer un choix, 2) comprendre de l'information pertinente, 3) apprécier une situation et ses impacts et 4) manipuler l'information rationnellement (Appelbaum et Grisso, 1988). En plus de l'évaluation de ces habiletés, l'intervention juridique doit également se fonder sur quelques principes éthiques, dont ceux du droit à l'autodétermination de l'individu, de bienfaisance orientant toute intervention sur le meilleur intérêt de l'aidé (Barber et Lyness, 2001) et du principe de non-malfaisance voulant que toute intervention minimise les préjudices causés à l'aidé (Barber et Lyness, 2001). Finalement, le principe de justice incite à s'assurer que toute personne âgée a le droit d'être traitée comme tout autre (sans discrimination) et qu'elle se voit offrir des soins ou des services équivalents (Beauchamp et Childress, 2001)

1.2. Les proches aidants et l'inaptitude

Fast *et al.* (2004) décrivent le réseau de soin de la personne âgée comme étant composé à la fois de la famille, mais aussi des amis et des voisins, unis par un rapport d'affection, de parenté ou d'amitié (Joublin, 2005). Au Canada, près de 90 % de l'aide et des soins aux personnes âgées est assuré par les familles (Keating *et al.*, 1999). Mac Rae

(1992) et Hareven (2001) confirment que les relations de quasi-parenté (*fictive kinship*) contribuent grandement au réseau social des personnes âgées. En effet, 40 % des répondants de l'étude de Mac Rae (1992) identifient dans leur réseau social au moins un quasi-membre de famille. Ces résultats tendent à confirmer le *principe de substitution* selon lequel, en l'absence de la famille, la personne convertit une amitié proche en relation de quasi-parenté. Pour Mc Pherson (2004), cette nouvelle famille est une source importante d'assistance et de soutien pour les personnes âgées qui ne se sont jamais mariées, qui sont veuves, sans enfants, homosexuelles ou qui n'ont plus de contacts avec leurs enfants. Mc Garry et Arthur (2001) ont relevé que beaucoup de participants à leur étude avaient habité dans le même secteur depuis plusieurs années, y tissant ainsi des liens de proximité.

Keating *et al.* (1994) se sont intéressés à la composition de la « famille aidante ». Selon eux, il n'existe pas une forme unique de *caregiving family*. Pour ces chercheurs, *caregiving family*, *family care*, *informal care* sont des euphémismes pour désigner les soins prodigués par un membre de la famille majoritairement de sexe féminin. Bien que plusieurs études aient effectivement mis en lumière le rôle prépondérant des femmes dans l'aide à un parent âgé en perte d'autonomie (Pennec, 2002; Guberman, 2003; Keating *et al.*, 1994), d'autres travaux soulignent aussi le rôle des maris et des fils dans l'aide et insistent sur la nature différenciée du soutien apporté et du sens qu'il revêt selon le genre (ex. : Le Borgne-Uguen, 2010; Parsons, 1997; Vézina et Pelletier, 2006). Les hommes adopteraient une attitude plus pragmatique, répondraient plus à des demandes directes et explicites et seraient davantage portés à assumer la gestion des finances ainsi que les transactions avec les fournisseurs de services. Bien que ces résultats soient intéressants, ils doivent être nuancés dans nos sociétés contemporaines où les hommes et les femmes partagent de plus en plus des tâches reliées au soin de leurs descendants et de leurs ascendants. Les praticiens sur le terrain témoignent déjà de situations complexes de soutien à domicile où des hommes âgés sont l'aidant principal de leur conjointe dans toutes les sphères nécessaires de la vie domestique et quotidienne.

Enfin, une étude a examiné les différences entre les critères d'inaptitude considérés par les aidants familiaux et ceux par les professionnels de la santé et des services sociaux. Kjervik *et al.* (1994) affirment que les aidants familiaux se distinguent des professionnels des services de santé et des services sociaux et des juristes dans les critères d'inaptitude qu'ils mettent de l'avant. Étant quotidiennement en contact avec la personne âgée ayant des troubles cognitifs, ils vivent davantage de stress et portent un plus grand fardeau. Les aidants ont donc tendance à mettre plus l'accent sur le déclin de jugement de la personne âgée que ne le font les juristes ou les professionnels des soins de santé et des services sociaux. Ils sont aussi plus sensibles aux changements dans les relations interpersonnelles de leurs proches et remarquent les reproches, les refus d'aide et les conflits.

Durant le processus d'évaluation de l'inaptitude, les proches de la personne évaluée sont obligatoirement, par la loi, interpellés par deux des trois groupes de professionnels, soit les intervenants psychosociaux et les juristes. L'évaluation psychosociale que mènent les intervenants psychosociaux documente les antécédents de la personne en ce qui a trait à son fonctionnement (physique, intellectuel et psychosocial) et à ses relations avec ses réseaux familiaux ou sociaux. Pour obtenir ces informations, « le travailleur social doit effectuer [l'évaluation psychosociale] en situant la personne dans son environnement, en se basant sur des données significatives, objectives et subjectives, recueillies tant auprès de la personne concernée que de ses proches » (OPTSQ, 2004 : 10). Le rapport psychosocial consigne l'opinion des proches de la personne visée par l'évaluation relative à l'ouverture du

régime de protection et se conclut par un avis quant au choix de la personne pouvant assumer le rôle de représentant légal. Pour l'évaluation médicale, le médecin doit procéder à un examen mental, présenter le diagnostic lié à l'inaptitude, fournir les détails significatifs de l'histoire médicale et de l'examen mental, se prononcer sur l'inaptitude et, dans certains cas, présenter les diagnostics non liés à l'inaptitude, mais ayant un effet sur l'état de santé général, le besoin de services ou de protection de son patient (Curateur public du Québec, 2003a). Le mandat du médecin ne prévoit pas d'interroger les proches de la personne pour qui on procède à l'évaluation. Toutefois, Gauthier (2001) précise que pour faciliter l'évaluation de l'inaptitude, celle-ci devrait être accompagnée d'un complément d'information auprès de proches de la personne. Le notaire s'assurera que toutes les étapes ont bien été remplies et obtiendra la sanction juridique du greffier, sinon il renverra le dossier devant les tribunaux. Suite à la réception des évaluations médicale et psychosociale et à la rencontre de la personne en cause par le notaire ou le greffier, ses proches seront convoqués à une assemblée qui examinera les rapports d'évaluation et donnera son avis sur la nature du régime à privilégier ainsi que sur la personne la plus apte à prendre en charge les intérêts de la personne qui sera déclarée inapte. C'est aussi l'assemblée qui désignera les trois personnes qui formeront le conseil de tutelle, lequel devra ultérieurement donner des avis, des autorisations et surveiller l'administration du représentant légal (Curateur public du Québec, 2003c).

À défaut d'études portant spécifiquement sur le rôle des proches en contexte de détermination de l'inaptitude, nous avons défini notre objet d'études par le biais de travaux portant sur le rôle des proches des aînés en d'autres contextes de soutien. Lavoie *et al.* (1998) ont analysé les politiques et programmes de services à domicile afin de cerner la place occupée par les proches aidants. Ils ont construit un modèle décrivant le rôle qu'y jouent les proches aidants. Selon ce modèle, ceux-ci sont considérés comme une ressource essentielle au maintien des personnes âgées fragilisées dans leur milieu de vie. En plus de cette perspective utilitariste, cette recherche a identifié une seconde représentation des proches aidants, considérés cette fois-ci comme des personnes fragilisées par la lourdeur et la pénibilité de leur tâche. Ils ont alors le statut de ressources à qui l'on offre des services de soutien pour éviter qu'ils ne deviennent eux-mêmes dépendants. Le constat qui ressort de cette étude est que le soutien offert par les proches aidants est surtout considéré dans sa dimension instrumentale. Twigg (1993) arrive à un constat similaire en observant que la représentation du proche comme ressource est prédominante dans le système de santé et de services sociaux britanniques. Elle constate également que les proches sont aussi considérés comme des partenaires, voire des collègues, œuvrant conjointement dans une entreprise commune de soins. Ce partenaire, en raison de la lourdeur de sa tâche, est potentiellement fragile et est donc approché aussi comme un coclient. Twigg ajoute donc au modèle de Lavoie *et al.* une quatrième figure, celle du proche aidant substitué en raison de son inadéquation ou du caractère excessif de son fardeau. Elle constate que le rapport aux proches varie selon l'origine disciplinaire du professionnel. Les intervenants de première ligne, surtout s'ils sont formés en travail social, sont davantage orientés vers une figure partenariale ou de coclient, alors que les gestionnaires et les médecins sont davantage orientés vers une figure de type ressource.

Une autre étude québécoise (Lavoie *et al.*, 2003) a été menée auprès de 65 intervenants et gestionnaires de services à domicile afin de saisir les problématiques qu'ils font des proches aidants, de leurs responsabilités, de leurs difficultés et de leurs pratiques. Les rôles que ceux-ci s'attendent à voir jouer par les proches aidants sont ceux d'aide-soignant et de moniteur de l'état de santé et de la sécurité de la personne

âgée en perte d'autonomie. Les intervenants s'attendent également à ce que les proches aidants soient une source d'information. Ils s'attendent enfin à ce que les proches aidants suivent leurs directives. Adelman, Greene et Charon (1987) ont identifié trois attitudes générales caractérisant le rôle de proche aidant : 1) l'aidant protecteur (*advocacy*), 2) l'aidant passif et 3) l'aidant antagoniste. Selon Silliman (1989), en plus de fournir des soins directs, les proches aidants soutiennent émotionnellement, aident financièrement et jouent un rôle de gestionnaire de cas auprès du système de service formel, dont les médecins.

À notre connaissance, une seule recherche a spécifiquement abordé la question des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude. Il s'agit d'une étude ethnographique menée par Iris (1988) et portant sur les rôles joués par la famille lors de décisions judiciaires en matière de curatelles pour personnes âgées. Même si cette étude date 20 ans, nous la décrivons plus en détail étant donné son caractère unique et pertinent à notre propos. D'après cette étude, les membres de la famille sont des acteurs clés qui amorcent l'ouverture du régime de protection dans le but de protéger la personne inapte. Lorsque la famille est absente, c'est le système de soutien informel de la communauté qui prend la relève, que ce soit les amis, les voisins, le gérant de l'immeuble ou un membre du clergé. Par ailleurs, lorsque la personne inapte vit en institution, ou en résidence privée, ce sont souvent les membres du personnel qui entreprennent les démarches en vue de l'ouverture d'un régime de protection en informant la famille qu'une telle protection est nécessaire. Les proches jouent aussi un rôle d'informateurs auprès des professionnels procédant à l'évaluation de l'inaptitude de la personne âgée. À ce sujet, Iris affirme que durant la phase initiale du processus d'évaluation de l'inaptitude, le notaire travaille souvent en étroite collaboration avec la famille ou les amis de la personne présumée inapte afin de se familiariser avec son histoire personnelle. Une très grande proportion des membres de la famille ayant effectué une demande d'ouverture de régime de protection pour leur parent inapte se voient octroyer un rôle de représentant légal. Iris souligne également que la contestation du choix du représentant légal est une démarche qui peut être entreprise par la famille, révélant souvent, par la même occasion, des conflits d'intérêts familiaux. Il en résulte que les prétendants au rôle de représentant légal sont à toutes fins utiles évalués par les professionnels participant à la détermination de l'inaptitude.

2. Cadre théorique et méthodologique

En appui sur ces travaux, nous avons cherché à identifier les représentations qu'ont les professionnels participant à la détermination de l'inaptitude du rôle des proches dans ce processus complexe. Nous appuyant sur les travaux de Abric (1997) et Fischer (2005), nous définissons les représentations sociales comme une façon d'organiser la connaissance de la réalité à partir de codes d'interprétation constitués des modèles culturels et des idéologies dominantes dans une société. Elles forment un système d'interprétation de la réalité qui régit les relations des individus à leur environnement physique et social et qui déterminera donc leurs pratiques. Elles guident ainsi les actions et orientent par le fait même les relations sociales. Les représentations sociales sont donc tout à la fois culturelles et cognitives, puisqu'elles transforment « la réalité en un objet de connaissance » (Fischer, 2005 : 131). Ce sont les productions discursives qui permettent d'accéder aux représentations sociales dans la mesure où elles sont mises en rapport avec leur contexte social de production.

Notre étude a suivi un devis descriptif et exploratoire à partir d'un échantillonnage théorique représentant le plus fidèlement possible la diversité des pratiques à l'étude. Ainsi, les 42 participants à la recherche provenaient de divers milieux de pratique

(centres hospitaliers, CLSC, cliniques et bureaux privés), de diverses régions du Québec (Estrie, Montérégie, Montréal et Québec) et de trois groupes d'acteurs professionnels (intervenants juridiques, psychosociaux et médicaux)². Les entrevues comportaient deux sections distinctes, la plus importante étant inspirée de l'entretien d'explicitation (Vermersch, 2000) et la seconde, de l'entrevue semi-dirigée (Savoie-Zajc, 2003). L'entretien d'explicitation est une méthode d'inspiration cognitiviste développée pour l'analyse des pratiques effectives. Elle vise à faire dire le procédural de l'action plutôt que les connaissances théoriques, les buts conscientisés, les contextes ou les jugements. Cette méthode permet d'accéder, par la mémoire concrète, aux structures représentationnelles profondes de l'interviewé. Suite à l'entretien d'explicitation, la seconde partie de l'entrevue était semi-dirigée à partir d'une grille d'entrevue découlant de la problématique. Puisque les représentations sociales sont collectives (Fischer, 2005), les entretiens des trois groupes de professionnels ont été analysés en autant de corpus, puis mis en rapport entre eux. Les verbatim des entrevues ont été codés à l'aide du logiciel N' Vivo suivant une démarche thématique séquencée (Paillé et Mucchielli, 2003) identifiant dans un premier temps des thèmes généraux qui ont, par la suite, servi de grille de codage systématique.

3. Résultats : les proches comme objets d'évaluation

Globalement, le discours des professionnels démontre que les proches occupent différents rôles dans le processus de détermination de l'inaptitude. Les intervenants distinguent le rôle joué par le proche auprès de l'ainé dont on évalue l'inaptitude de celui attendu auprès des professionnels. Les représentations que les professionnels se font des proches dans le processus de détermination de l'inaptitude se distribuent graduellement en fonction d'un jugement d'adéquation ou d'inadéquation du proche à assurer la protection de la personne inapte. Cette activité de jugement clinique qui cherche à évaluer l'adéquation du proche se réalise à travers une série de rôles attendus. L'analyse du discours a permis de dégager onze principaux rôles, non mutuellement exclusifs, occupés par les proches de la personne âgée dans le cadre du processus de détermination de l'inaptitude. Ces rôles se distribuent en deux groupes, soit celui des rôles axés sur la démarche et le processus légal et ceux orientés vers l'accompagnement et la relation humaine. Ces rôles ne représentent pas une suite systématique d'actions. Ils arrivent à différents moments et peuvent même se recouper ou se chevaucher selon le cas. Dans le discours des trois groupes de professionnels, les rôles attribués aux proches se recourent. Les quelques différences observées sont attribuables à la nature même des différents mandats portés par chacun des groupes.

3.1. Les rôles reliés à la démarche et à la procédure légale

3.1.1. Amorcer les démarches

Tout d'abord, un des premiers rôles joués par les proches consiste à amorcer les démarches de détermination de l'inaptitude : « Je vous dirais, 99 % des cas, c'est la famille qui va nous contacter en premier [Juriste]. » Les trois groupes s'attendent d'ailleurs à ce que ce soit des proches qui « réclament l'inaptitude » en contactant le

² Ces récits proviennent d'un corpus de données amassées dans le cadre de l'étude Le champ conceptuel de l'inaptitude de la personne âgée au carrefour des disciplines. Cette recherche a été financée par le Fonds de recherche sur la société et la culture du Québec et réalisée par Suzanne Philips-Nootens, Marie Beaulieu, Yves Couturier, Robert Kouri et Lucie Laflamme de l'Université de Sherbrooke. Elle a été soumise non seulement au Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Sherbrooke, mais aussi à celui des différents centres de santé et de services sociaux où les participants furent recrutés.

notaire ou en interpellant un professionnel. Lorsqu'aucun proche n'a pris l'initiative de la demande, les cliniciens qui connaissent déjà la personne âgée dans le cadre de leurs fonctions vont les inciter à contacter le notaire pour amorcer officiellement le processus. Puisque les professionnels attendent des proches qu'ils amorcent le processus, l'absence d'une famille capable de formuler une demande pose problème : « Il n'y a pas eu de démarches de personne parce qu'il n'y a personne qui réclame l'inaptitude [Médecin]. » Dans un tel contexte, les cliniciens vont exercer eux-mêmes ce rôle en utilisant la voie du Curateur public.

Dans notre dossier, il faut avoir la demande du notaire ou de l'avocat comme quoi il y a eu la demande de la famille ou de quelqu'un d'autre de procéder à ouvrir un régime de protection. Alors, nous, nous ne faisons pas d'intervention tant que nous n'avons pas cette lettre-là au dossier. Alors moi, je demande à la famille, généralement, c'est la famille, de demander à leur notaire de nous envoyer cela et de nous demander le rapport, de procéder au rapport psychosocial [Intervenant psychosocial].

Chez les professionnels du groupe juridique, nous remarquons que l'aspect financier est considéré comme un élément déclencheur dans nombre de cas qui motive les proches à amorcer la démarche de détermination de l'inaptitude : « La famille réagit presque toujours quand il y a des sommes d'argent qui sortent. C'est dommage à dire, mais c'est comme cela. On dirait que la famille attend et quand ils voient que l'héritage... ils vont faire des actions [Juriste]. » Cet élément déclencheur est aussi relaté par des professionnels du groupe médical, mais ceux-ci parlent davantage des inquiétudes des enfants relativement au risque de maltraitance financière, plutôt que de leur intérêt pour l'héritage : « C'est sa fille qui nous a appelés parce qu'elle avait des inquiétudes par rapport aux capacités de son père à gérer ses finances [Médecin]. » On peut penser qu'il y a des parcours types selon que la personne à évaluer est connue ou non des services sociaux et de santé, selon la présence ou non d'un mandat en prévision de l'inaptitude, selon les caractéristiques des proches ou selon l'importance du patrimoine de la personne.

3.1.2. Mener les démarches

Un second rôle attribué aux proches consiste à mener les démarches. En effet, les professionnels ont des attentes quant aux proches en termes procéduraux : « Quand il y a une famille, à ce moment-là, c'est elle qui travaille [Intervenant psychosocial] » et ils comptent sur eux pour faire cheminer les démarches en leur rappelant ce qu'ils doivent faire. Par exemple, il s'agira de trouver un travailleur social pour que soit complétée l'évaluation psychosociale ou de contacter le notaire pour qu'il envoie une requête officielle d'évaluation : « Pour compléter la démarche, évidemment, il fallait que la fille aille chez le notaire, et il fallait qu'une travailleuse sociale soit trouvée pour compléter tout le volet psychosocial [Médecin]. » En cas d'incapacité des proches à mener ces démarches, ce sont les professionnels qui prennent les choses en main : « J'ai laissé cela aux deux fils pour quelques mois, mais ils ne sont pas capables de faire les choses, alors à la fin, c'est moi qui ai demandé à la notaire de m'envoyer une lettre en disant qu'elle a besoin d'une évaluation médicale et psychosociale [Intervenant psychosocial]. »

Les juristes, quant à eux, attendent des proches qu'ils mènent des démarches au-delà de la formulation de la demande initiale, mais selon une tonalité différente de ce qui précède. En effet, ils attribuent aux proches le rôle spécifique de faire bouger les choses quand le processus stagne : « On l'a eu six mois plus tard, sauf s'il y a une pression de la part du client, d'habitude, c'est la famille, sinon, ça bouge pas. Les évaluations par les docteurs, c'est difficile à obtenir [Juriste]. » En jouant le rôle de mener les démarches,

les proches deviennent des intermédiaires entre les trois groupes de professionnels, notamment lorsque plusieurs établissements sont impliqués : « Souvent les notaires disaient aux familles : “Il faut que vous demandiez une évaluation psychosociale.” [...] Alors, moi, je retournais cela aux familles, je disais : “Demandez à votre notaire qu’il nous envoie une demande formelle” [Intervenant psychosocial]. »

3.1.3. Participer à l’assemblée de parents

Les proches sont officiellement conviés à participer à l’assemblée de parents afin d’être informés des démarches en cours, mais aussi pour donner leur opinion sur le type de régime et le représentant à désigner. Cette étape, qui se déroule après le dépôt des évaluations psychosociale et médicale, a lieu avec le notaire ou l’avocat dans le cas des régimes privés, et avec le Curateur public dans le cas des régimes publics. Les professionnels juridiques sont donc les seuls professionnels à avoir évoqué ce rôle formel. Bien entendu, les cliniciens, surtout les intervenants psychosociaux, ont des rencontres avec les proches, mais elles n’ont pas le caractère formel des assemblées de parents. Les juristes affirment que l’opinion des proches formulée à cette occasion a une influence sur la décision qui sera rendue. Ce rôle est donc la version formelle du rôle de corroboration.

Je vais prendre en considération les conclusions du rapport psychosocial. Mais l’assemblée a quand même un poids important dans la décision. Ce sont des gens qui sont proches du majeur [...] Alors, je vais trancher dans ce temps-là entre l’opinion du travailleur social et puis l’assemblée de parents [Juriste].

3.1.4. Formuler des avis

Les proches ont également pour rôle de formuler des avis à différents moments du processus. Certains professionnels vont leur demander l’opinion qu’ils ont de l’aptitude de la personne en évaluation et du régime de protection à envisager : « Après lecture de ces documents, sans qu’ils soient eux-mêmes spécialistes, on leur demande si, selon eux, il y a matière à ouvrir un régime de protection [Juriste]. »

3.1.5. Rôle de contestation

Le rôle de contestation signifie qu’un proche a la responsabilité, lorsque requis, d’entreprendre des procédures pour contester une décision. D’après le discours des professionnels, la contestation de l’ouverture d’un régime de protection ou de l’homologation d’un mandat semble peu fréquente. Pour les notaires, elle relève du droit contentieux pour lequel ils ne sont pas habilités. Les cas de contestations abordés par les professionnels concernent majoritairement les familles conflictuelles, ou surviennent lorsque des documents légaux sont signés par la personne âgée, alors qu’on peut aisément présumer que celle-ci est inapte au moment de l’acte. « C’est vraiment des cas qui se traitent mal dès le départ, de par la famille comme telle [Juriste]. » De tels conflits peuvent même inciter les professionnels à recommander l’ouverture d’un régime de protection public plutôt que d’homologuer un mandat donné en prévision de l’inaptitude. « Il y avait un mandat d’inaptitude de rédigé, mais il y avait tellement de conflits que je ne pouvais pas recommander l’ouverture. Donc, j’avais recommandé une curatelle publique [Intervenant psychosocial]. »

3.1.6. Devenir le représentant légal

Enfin, le rôle ultime des proches est celui de devenir le représentant légal de la personne âgée inapte. Les professionnels des trois groupes s’attendent à ce que le rôle de représentant légal soit joué par les proches : « On demande une tutelle privée si on a un membre de la famille qui est disponible, sinon on doit demander pour un curateur

public [Intervenant psychosocial]. » En sus de la disponibilité comme critère considéré par les professionnels quand vient le temps de recommander un proche comme représentant légal, les professionnels disent tenir compte de l'adéquation du proche aidant. Il sera estimé adéquat 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 : « Il y avait un consensus de la famille qui voulait que ce soit cette personne-là qui poursuive la tâche. Parce qu'elle avait la disponibilité, elle avait l'intérêt, puis elle avait aussi la compétence pour le faire, puis cela assurait la continuité [Intervenant psychosocial]. »

3.2. Les rôles reliés à l'accompagnement et à la relation humaine

3.2.1. Rôle d'informateur

Les proches de la personne âgée jouent également le rôle d'informateur, puisqu'ils ont une connaissance de la personne à évaluer et qu'ils peuvent brosser un portrait concret de sa situation. Les informations fournies par les proches couvrent beaucoup d'aspects, comme les motifs du processus de détermination de l'inaptitude, l'historique de la démarche, l'état de santé, l'histoire de vie, le contexte psychosocial, les manifestations factuelles de l'inaptitude, le patrimoine, les points litigieux soulevés par la situation d'inaptitude, etc. « C'est quelque chose que je demande systématiquement à mes clients avant de se présenter en rencontre, [...] que les gens constituent une synthèse chronologique, un récit des événements [Juriste]. »

Les proches vont également fournir des documents (mandats, états de compte bancaire, etc.) contenant des informations nécessaires à l'évaluation. Dans certains cas, les informations fournies par les proches ne viennent que compléter ou corroborer ce qui a été obtenu auprès de la personne en évaluation : « Il y a la rencontre médicale entre le médecin et le patient; parfois, on va aussi avoir une rencontre avec la famille, essayer d'avoir des informations supplémentaires [Médecin]. » Dans d'autres cas, les proches permettent aux professionnels de recueillir des informations essentielles que la personne âgée ayant des pertes cognitives n'est plus capable de fournir : « Parce qu'avec les personnes avec de grandes pertes cognitives, elles ne se souviennent pas où est l'argent, la banque, les choses comme cela [Intervenant psychosocial]. » Ils sont en quelque sorte la mémoire vivante, les témoins d'un passé oublié par la personne âgée en évaluation. Les professionnels sollicitent une pluralité de points de vue dans le but d'obtenir le portrait le plus complet possible de la situation, éventuellement en croisant les sources d'information : « Peut-être pour ne pas déplaire à sa fille, elle va dire : "Bien, écoute, oui, c'est vrai, tout est vrai". Je vais peut-être aller chercher quelqu'un d'autre de la famille qui est un petit peu à l'extérieur [Intervenante psychosociale]. » Ils cherchent également à favoriser un bon contact avec les proches, puisque la qualité de ce lien va permettre de recueillir davantage d'informations et de préserver l'intérêt supérieur de la personne âgée en évaluation : « Je pense que c'est très, très important de réussir à avoir un bon contact. Ça nous permet de recueillir plus d'informations [Intervenant psychosocial]. » La qualité du contact intervient aussi dans la confiance que le proche accordera au professionnel, déterminant ainsi ce qu'il osera ou non lui confier.

L'absence de proche est problématique pour la collecte d'informations chez les personnes inaptes ayant de graves problèmes cognitifs, puisqu'il devient impossible de connaître ses antécédents, son histoire, son style de vie, etc. De même, dans les familles conflictuelles, les professionnels vont se heurter à des versions différentes de la même situation. « Souvent, dans les cas de familles problématiques, on a des versions différentes. [...] Ce n'est pas toujours évident [Médecin]. » Dans ces cas, les

professionnels doivent s'en remettre à leur jugement professionnel pour trancher le litige. Le rôle d'informateur, joué par les proches de la personne âgée lors du processus de détermination de l'inaptitude, peut donc être positif ou négatif. Positivement, il permet au professionnel d'effectuer avec plus de précision son travail d'évaluation en lui fournissant les informations requises. Négativement, il compromet l'évaluation soit en fournissant des informations erronées, soit en en omettant certaines pourtant nécessaires. Selon qu'il joue son rôle de manière positive ou négative, le proche informateur permet au professionnel de se forger une opinion sur celui-ci, notamment quant à son adéquation à assurer la protection de la personne âgée pour qui l'on procède à l'évaluation.

3.2.2. Rôle de témoin

Le rôle de témoin consiste à rendre compte de la situation, à décrire des faits concrets, à partager le vécu de la famille. Les proches de la personne âgée pour qui l'on procède à la détermination de l'inaptitude ont en effet une connaissance quotidienne de cette dernière et de ces habitudes. Ils sont donc en mesure de témoigner des changements qu'ils observent, tant en termes de perte d'autonomie que de changement dans les habitudes. Dans le discours des professionnels, les proches vont non seulement décrire des situations problématiques ou des comportements inappropriés liés à la perte d'autonomie, mais également permettre de mieux comprendre les effets concrets des causes de l'inaptitude dans le quotidien de la personne âgée :

La fille me rapporte, au niveau d'atteintes qu'elle observe chez son père, des oublis. Monsieur va accuser sa fille de vol, alors que c'est lui qui range ses choses. [...] Des faits comme cela, très concrets, sur la vie quotidienne qui nous montrent qu'effectivement, il y a des atteintes [Intervenante psychosociale].

La dimension temporelle qu'apporte le témoignage importe grandement sur le plan du jugement clinique. Des professionnels expliquent que c'est, dans plusieurs cas, le cumul de ces événements, de ces faits, mais surtout leur évolution dans le temps qui conforte leur évaluation : « Monsieur m'a expliqué en maints détails, ça a duré minimum deux heures, qui était son père, comment ça s'était passé, comment sa situation s'était détériorée depuis deux ans. [...] Si on remonte à deux ans en arrière, on peut voir un changement significatif [Juriste]. »

Le témoignage ne se limite pas seulement à préciser la durée des pertes cognitives ou à indiquer quand de nouveaux comportements à risque sont apparus. Il permet aussi à l'évaluateur de déterminer si les comportements qu'il perçoit comme des manifestations d'inaptitude sont en continuité avec la personnalité, auquel cas le jugement sera relativisé : « C'est vraiment nécessaire également de dire : non, il n'a jamais été de même. Ou bien, oui, il a tout le temps pris des risques [Intervenant psychosocial]. » Cependant, un changement dans le comportement habituel doit être évalué avec prudence et une investigation médicale rigoureuse est nécessaire pour valider l'évaluation, puisque tout un chacun peut changer d'habitudes de vie à tout âge.

3.2.3. Rôle de personne qui corrobore

Le rôle de corroborer renvoie à l'idée de confirmer ou d'infirmer des informations obtenues par les professionnels auprès d'autres sources d'informations. La validation de l'impression clinique par les proches est un élément de grande importance :

Ce qu'on va peut-être vouloir aller vérifier, si jamais on va plus loin, c'est comment ça se passe à la maison, dans le cas où un patient vit seul, par exemple, ou n'a pas d'aidant naturel même s'il est en résidence. Là, on va se questionner un peu plus parce qu'on n'a

personne dans l'entourage pour supporter ce qu'on voudrait affirmer [Médecin].

Pour les juristes, cela permet d'élaborer une conviction supplémentaire à l'égard des évaluations cliniques : « En allant rencontrer sa fille qui m'attendait, puis en validant certaines informations de ses réponses qu'elle m'avait données pendant l'interrogatoire, j'en avais assez pour me rallier à l'opinion du médecin puis du travailleur social [Juriste]. » Le rôle de corroboration permet de trancher lorsque l'inaptitude n'est pas évidente ou lorsqu'il y a des litiges.

3.2.4. Rôle de surveiller et de signaler

Le rôle de surveiller et de signaler aux professionnels fait référence au fait d'être à l'affût de situations potentiellement dangereuses pour la personne âgée, notamment en termes de risques de maltraitance ou d'atteinte à la sécurité et au bien-être. Par exemple, les proches vont émettre des doutes ou signaler un comportement inadéquat de la part d'un membre de l'entourage pressenti comme représentant légal. Ils vont aussi signaler les situations où la personne âgée inapte est en danger et presser le réseau de mettre en place des mesures pour assurer sa sécurité : « Le fils m'appelle pour me dire : "Écoute, madame a fait une chute, elle a failli mettre le feu au loyer" [Intervenant psychosocial]. » Les professionnels s'attendent à ce que les proches jouent ce rôle de surveillance et, en cas d'incapacité à l'assumer, qu'ils délèguent cette tâche.

3.2.5. Rôle d'accompagnateur

Le rôle d'accompagnateur signifie qu'un proche est présent lorsque la personne âgée rencontre un professionnel tout au long des diverses étapes du processus de détermination de l'inaptitude. Ce rôle permet de rassurer la personne âgée à l'occasion d'activités parfois anxiogènes. « Il vient juste pour rassurer la personne, pour s'assurer que moi, je n'arrive pas comme ça [Juriste]. » Cependant, la présence d'une tierce personne lors de l'évaluation peut s'avérer parfois problématique. Certains proches peuvent détourner l'objet de la rencontre vers d'autres objets ou répondre à la place de la personne en évaluation, éventuellement à sa demande. Cela peut constituer une forme de censure, en cas de mauvais traitements, par exemple : « Sa fille était tout le temps là et sa fille prenait toute la place. Elle répondait à sa place et nous empêchait vraiment de faire l'évaluation parce qu'elle ne voulait pas qu'on le sache jusqu'à quel point il y avait négligence [Intervenant psychosocial]. » Malgré les risques que cela comporte, la présence du proche lors de l'évaluation s'avère globalement utile. En effet, cette présence fournit certaines informations quant à la dynamique entre la personne âgée et son proche. Il est donc souhaitable de rencontrer ces personnes ensemble, mais également séparément. Cette double façon de faire est aussi avantageuse pour préserver l'intégrité de la personne évaluée lorsque le proche parle de ses déficits : « On ne voulait pas non plus que le patient se sente mis sur la sellette, sur la défensive quand sa fille apportait certains éléments [Médecin]. »

Concrètement, l'accompagnement consiste aussi à pallier certaines incapacités, comme gérer les finances de leur proche en perte d'autonomie. Les professionnels mentionnent plusieurs cas où les proches aidants ont pris en charge l'aspect financier avant même que les démarches de détermination de l'inaptitude ne soient enclenchées : « Ses comptes étaient maintenant payés par le fils parce que à un moment donné, il s'était rendu compte que son compte de téléphone n'avait pas été payé depuis quatre mois, le loyer non plus [Intervenant psychosocial]. » Il est même attendu des proches qu'ils jouent ce rôle. En raison d'une vulnérabilité occasionnée par les déficits cognitifs, des professionnels estiment souhaitable que les personnes âgées en évaluation soient aidées dans la gestion de leurs finances. « On recommandait qu'elle ait de l'aide pour la gestion des biens [Intervenant psychosocial]. » Comme les

personnes dont l'inaptitude est évaluée sont vulnérables, donc potentiellement à risque de maltraitance de nature économique, les professionnels ont tendance à évaluer informellement l'adéquation du proche aidant en matière de gestion financière.

3.3. Le champ représentationnel de l'adéquation des proches

Les divers rôles exposés précédemment recourent certaines catégories des modèles de Lavoie *et al.* (1998) et de Twigg (1993), notamment la figure de la ressource, mais sous deux angles particuliers. Il s'agit d'abord de l'adéquation du proche considéré comme une des conditions déterminantes de l'inaptitude, puis de son adéquation à potentiellement la compenser. Les représentations sociales que se font les professionnels du proche concernent donc son adéquation à assurer la protection de la personne inapte et sa capacité à représenter légalement ce dernier, soit le rôle ultime que pourrait jouer le proche à l'issue du processus de détermination de l'inaptitude. L'analyse du discours des professionnels révèle les représentations sociales qu'ils se font de l'adéquation d'un proche à assurer la protection de la personne âgée pour qui l'on procède à la détermination de l'inaptitude. Nous avons identifié trois figures types de l'adéquation.

3.3.1. La figure du proche aidant collaborateur

Ce cas de figure se caractérise par une alliance thérapeutique forte entre les professionnels et le proche. Cette alliance permet de soutenir ou de prolonger l'action des professionnels. Un proche collaborateur sera privilégié dans la désignation du représentant légal, car sa collaboration avec les professionnels est perçue comme un indice fort de son adéquation à assumer cette responsabilité.

3.3.2. La figure du proche protecteur

Cette figure-ci est celle du proche bienveillant qui assure la sécurité de la personne âgée et veille à ce que ses besoins soient comblés. Il est impliqué dans le quotidien de la personne âgée, assure par sa présence sa sécurité et prévient la maltraitance. Le protecteur est également celui qui a non seulement comme préoccupation le meilleur intérêt de la personne âgée, mais aussi le souci de l'impliquer au maximum de ses capacités dans les décisions la concernant. Le protecteur prend donc soin de la personne âgée et compense autant que faire se peut sa perte d'autonomie. Puisque l'ouverture d'un régime de protection est conditionnelle à l'inaptitude de la personne âgée, mais aussi à son besoin de protection, le rôle de protecteur revêt une importance particulière. La protection assurée par le proche influe sur les conclusions du processus de détermination de l'inaptitude. Il arrive en effet que les professionnels concluent qu'il n'y a pas nécessité d'ouvrir un régime de protection, puisque le besoin de protection est comblé par les proches. Puisque l'ouverture d'un régime de protection a des effets non négligeables sur les droits et libertés des personnes, le législateur a d'ailleurs fait le choix d'éviter la protection automatique de toutes les personnes jugées inaptes (totalement ou partiellement). C'est ici que le besoin de protection entre en ligne de compte. Le Curateur public du Québec (2003b) spécifie que ce besoin de protection peut provenir de l'isolement de la personne inapte, de la durée anticipée de son inaptitude, de l'état de ses affaires ou de l'absence de représentant dûment nommé. Le Curateur public du Québec (2003b) mentionne également que des mesures alternatives à l'ouverture d'un régime de protection peuvent être privilégiées lorsque la situation le permet. Ces mesures sont : le mandat donné en prévision de l'inaptitude, la procuration, le mandat domestique, le mandat judiciaire et les mesures alternatives prévues par certaines lois.

3.3.3. La figure du proche problème

Cette dernière figure concerne le proche qui fait obstacle au bon déroulement du processus par son absence, sa maltraitance, son refus ou son incapacité de jouer les rôles attendus, tel celui d'informateur fiable. Le proche problème n'a pas nécessairement l'intention de nuire, mais ses actions sont estimées inadéquates. En plus de la maltraitance, la forme la plus inadéquate de résistance se présente comme la volonté du proche de faire déclarer la personne en évaluation inapte en donnant préséance à ses intérêts au détriment de ceux de la personne âgée. Le contexte de conflits familiaux peut également placer le proche dans une posture de résistant. Les querelles entre membres de la famille quant au choix du futur représentant ou à propos du besoin même de protection complexifient la tâche des professionnels qui devront approfondir leur évaluation pour dissiper tout doute. Les proches faisant figure de problème sont aussi ceux qui vont se poser en obstacle pour l'obtention des rapports médical et psychosocial par le juriste. Ils sont également ceux qui empêchent le réseau de mettre en place des services de soutien à domicile. Dans certains cas, les professionnels constatent l'absence des proches. Ces derniers, pour des raisons allant de l'indifférence la plus totale à la non-disponibilité, nuisent au déroulement du processus de détermination de l'inaptitude. Dans d'autres situations, les professionnels font face à des proches problèmes qui ne reconnaissent pas la situation d'inaptitude ou qui minimisent les déficits de la personne âgée. Les proches qui nient la situation et qui ne veulent pas reconnaître le problème vont faire en sorte que le processus s'éternise, puisqu'ils n'amorcent pas le processus ou ne font pas les requêtes appropriées.

Dans sa forme extrême, le proche problème est maltraitant. Il est activement et consciemment négligent, ou passivement, en raison de l'inconscience, le déni de déficits ou sa méconnaissance de la maladie et de son évolution. La négligence est principalement liée à l'absence de réponse aux besoins de base de la personne âgée en situation de dépendance. La maltraitance ne se limite cependant pas qu'à la négligence. On retrouve aussi chez les proches problèmes de la maltraitance économique qui peut s'exprimer dans le refus de ces derniers que le patrimoine de la personne âgée soit utilisé pour défrayer le coût de services pourtant requis pour compenser une incapacité. Enfin, la maltraitance peut revêtir d'autres formes comme la violence psychologique ou physique et la violation des droits.

4. Conclusion : l'ambivalence fondamentale des rôles de proches de la personne inapte

En posant le proche comme une condition déterminante ou compensatrice de l'inaptitude, le processus d'évaluation de l'inaptitude devient dans les faits aussi un acte d'évaluation de son adéquation. Cela conforte la lecture utilitariste que Lavoie *et al.* (1999) et Twigg (1993) font du rapport des professionnels aux proches. Mais cet utilitarisme n'est pas sans valeur ni même sans fondement éthique. Ainsi, les professionnels, dans leur acte d'évaluation clinique, s'appuient sur deux principes axiologiques des plus importants pour conclure quant à l'adéquation du proche, soit le principe de l'intérêt supérieur de la personne âgée en évaluation et celui de la capacité du proche à compenser sa perte d'autonomie. Cet utilitarisme est donc pragmatique, puisqu'il faut assurer l'efficacité de la mesure de protection, et il est tendu vers les besoins de la personne dont on cherche la protection. L'acte d'évaluation du proche est donc traversé par une éthique clinique, celle de l'efficacité de l'action pour résoudre le problème, et par une éthique des droits fondamentaux de la personne. Le croisement de ces deux éthiques révèle à quel point le geste professionnel évaluatif a une épaisseur irréductible à la seule mesure d'indicateurs objectifs de perte cognitive.

Cela conforte donc la lecture sociale et holiste du processus de détermination de l'inaptitude, à l'encontre d'une posture uniquement objectiviste cherchant par la mesure de la pathologie une preuve scientifique de l'inaptitude. Par la déclaration de l'inaptitude, on reconnaît qu'il y a présence avérée d'une condition médicale incapacitante et dont les effets dans la vie quotidienne de la personne âgée ne sont pas adéquatement compensés, ce qui crée un besoin de protection. Or concrètement, la protection est d'abord et avant tout le fait de proches qui remplissent adéquatement leurs rôles. Il découle de cette analyse qu'évaluer cliniquement l'inaptitude d'une personne, c'est évaluer comment une perte de capacité est de facto compensée, principalement, mais non exclusivement, par les proches. En fait, l'acte d'évaluer peut aussi concerner l'adéquation d'un milieu de vie substitut ou, plus rarement, l'adéquation d'une équipe soignante, par exemple.

On peut aussi se demander ce que cela représente pour les proches d'être évalués dans un contexte où ils participent au processus d'évaluation de l'inaptitude d'un tiers. En fait, on l'aura compris, cette évaluation, sans être réalisée complètement à leur insu, n'est pas en général nommée explicitement. Pourtant, 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. Dans une perspective de transparence, n'y aurait-il pas lieu de rendre cette évaluation plus explicite? Est-il possible d'explicitement cette intention tout en ne l'enchaînant pas dans un protocole clinico-administrativo juridique? En fait, le nœud de la complexité clinique est ici : comment est-il possible d'induire de la transparence sans porter atteinte à la qualité de la relation entre le professionnel et le proche aidant? Finalement, peut-être que l'équivoque à ce propos ne doit pas être levée au profit d'une plasticité de la rencontre clinique qui se réalise autour de la personne dont on évalue l'inaptitude.

Bibliographie

ABRIC, J.-C. (1997), « Les représentations sociales : aspects théoriques » dans J.-C. Abris (dir.), *Pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF, p. 11-36.

ADELMAN, R. D., M. G. GREENE et R. CHARON (1987), "The physician-elderly patient-companion triad in medical encounter: the development", *The Gerontologist*, 27, 6, p. 729-734.

APPELBAUM, P. S. et T. GRISSO (1988), "Assessing patients' capacities to consent to treatment", *New England Journal of Medicine*, 319, 25, p. 1635-1638.

ARCAND, M. et R. HÉBERT (2007), *Précis pratique de gériatrie*, Paris/Saint-Hyacinthe, Maloine/Somabec.

BARBER, C. E. et K. P. LYNES (2001), "Ethical Issue in Family Care of Older Persons with Dementia: Implications for Family Therapists", *Home Health Care Services Quarterly*, 20, 3, p. 1-26.

BEAUCHAMP, T. L. et J. F. CHILDRESS (2001), *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, University Press.

BRAVO, G., M. PÂQUET et M.-F. DUBOIS (2003), "Opinions regarding who should consent to research on behalf of an older adult suffering from dementia", *Dementia*, 2, 1, p. 49-65.

BUTTERWICK, S. J., P. A. HOMMEL et I. KEILITZ (2001), *Evaluating mediation as a means of resolving adult guardianship cases*. Ann Arbor, The Center for Social Gerontology.

COUTURIER, Y., M. BEAUDRY, M. BEAULIEU et S. PHILIPS-NOOTENS (2006), « Le travail social dans le processus interprofessionnel de détermination de l'inaptitude de la personne âgée », *Intervention*, 124, 52-60.

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC. Mémoire présenté à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse par le Curateur public du Québec : Consultation publique sur l'exploitation des personnes âgées <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/memoire.pdf>. (8 avril 2005).

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC (2001), *Plan stratégique 2001-2004*, Québec : Gouvernement du Québec.

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC (2003a). Guide pour remplir le rapport du directeur général http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/rapp_dg_guide_complet.pdf. (12 novembre 2004).

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC (2003b), « Les mesures alternatives à l'ouverture d'un régime de protection », *Le point information*, 2, 3, p. 1-4.

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC (2003c), « L'ouverture d'un régime de protection », *Le point information*, 2, 4, p. 1-4.

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC (2006), Rapport annuel, Québec, Gouvernement du Québec.

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>. (14 février 2010).

EARNST, K. S., D. C. MARSON et L. E. HARRELL (2000), "Cognitive models of physicians' legal standard and personal judgments of competency in patients with alzheimer's", *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, p. 919-927.

FAST, J., N. KEATING, P. OTFINOWSKI et L. DERKSEN (2004), "Characteristics of family/friend care networks of frail seniors", *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 23, 1, p. 5-19.

FISCHER, G. N. (2005), *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale* (3^e éd.), Paris, Dunod.

GAUTHIER, S. (2001), « Comment déterminer l'aptitude du mandant? » dans *Barreau du Québec*, Service de la formation permanente. *Les mandats en cas d'inaptitude : une panacée?*, 146. Cowansville, Éditions Yvon Blais, p. 71-82.

GUBERMAN, N. (2003), « La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes », *Nouvelles pratiques sociales*, 16, 1, p. 186-206.

GUBERMAN, N., P. MAHEU et C. MAILLÉ (1993), *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal, Éditions du remue-ménage.

GRISSE, T. et P. S. APPELBAUM (1998), *Assessing competence to consent to treatment. A guide for physician and other health professionals*, New York, Oxford University press.

HAREVEN, T. K. (2001), "Historical perspectives on aging and family relations" dans R. H. Binstock et L. K. George (dir.), *Handbook of aging and the social sciences* (5^e éd.), San Diego, Academic Press, 8, p. 141 -159.

IRIS M. A. (1988), "Guardianship and the elderly: a multi-perspective view of the decisionmaking process", *Gerontologist*, 28, p. 39-45.

JOUBLIN, H. (2005), *Réinventer la solidarité de proximité : Manifeste de proximologie*, Paris, Albin Michel.

KAPP, M. B. (1998), "Legal Basis of Guardianship" dans G. H. Zimny et G. T. Grossberg (dir.), *Guardianship of the Elderly: Psychiatric and Judicial Aspects*, New York, Springer, p. 16-24.

KAPP, M. B. (2002), "Desional capacity in theory and practice: legal process versus 'bumbling through'", *Aging et mental health*, 6, 4, p. 413-417.

KEATING, N., J. FAST, J. FREDERICK, K. CRANSWICK et C. PERRIER (1999), *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*, Ottawa, Statistique Canada.

KEATING, N., K. KERR, S. WARREN, M. GRACE et D. WERTENBERG (1994), "Who's the Family in Family Caregiving?", *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 13, 2, p. 268-287.

KIM, S. Y. H., J. H. T. KARLAWISH et E. D. CAINE (2002), "Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons", *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 2, p. 151-165.

KJERVIK, D. K., I. MILLER, K. JEZEK et M. G. WEISENSEE (1994), "Decisions about guardianship for older persons: incompetency criteria", *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 9, 4, p. 13-22.

LAVOIE, J. P., J. PÉPIN, S. LAUZON, P. TOUSIGNANT, N. L'HEUREUX et H. BELLEY (1998), *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles : une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec. Les aidantes naturelles- Que*

représentent-elles pour l'État?, Montréal, Direction de la santé publique de Montréal-Centre, Université de Montréal et Regroupement des aidantes et aidants naturel(le)s de Montréal.

LAVOIE, J.-P., N. GUBERMAN, M.-E. MONTEJO, S. LAUZON et J. PÉPIN (2003), « Problématisations et pratiques des intervenantes des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes », *Gérontologie et société*, 104, p. 195-210.

LE BORGNE-UGUEN, F. (sous presse), « L'expérience de la protection juridique au sein des couples âgés : recours au droit, économie conjugale, économies familiales » dans F. Le Borgne-Uguen et M. Rebourg, *Le recours aux « solidarités familiales » : régulations publiques et pratiques sociales*.

MAC RAE, H. (1992), "Fictive Kin as a Component of the Social Networks of Older People", *Research on Aging*, 14, 2, p. 226-247.

MANNONI, P. (1998), *Les représentations sociales*, Paris, PUF.

MILLER, M. C. (1999), "The general psychiatrist's evaluation of competency", *Harvard Review of psychiatry*, 7, p. 172-176.

PAILLÉ, P. et A. MUCCHIELLI (2003), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.

PARSONS, K. (1997). "The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's diseases". *Qualitative Health Research*, 7, 3, p. 391-407.

PENNEC, S. (2002), « La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile », *Lien social et Politiques*, 47, p. 129-142.

PHILIPS-NOOTENS, S. et P. HOTTIN (2007), « Aspects juridiques, évaluation de l'inaptitude » dans M. Arcand et R. Hébert (dir.), *Précis pratique de gériatrie* (3^e éd.), Acton Vale, Edisem, 58, p. 963-984.

ROBINE, J. M. (1999), « Peut-on espérer vivre à la fois longtemps et en bonne santé? » dans R. Hébert et K. Kouri (dir.), *Autonomie et vieillissement*, Actes du congrès scientifique, Sherbrooke, Edisem, p. 17-48.

ROYALL, D. R. (2002), "Back to the future of mental capacity assessment", *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 11, p. 1884-1885.

SAVOIE-ZAJC, L. (2003), « L'entrevue semi-dirigée » dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (4^e éd.), Québec, Presses de l'Université du Québec, 12, p. 293-316.

SCHMAND, B., B. GOUWENBERG, J. H. SMITH et C. JONKER (1999), "Assessment of mental competency in community-dwelling elderly", *Alzheimer Disease Association Disorder*, 13, 2, p. 80-87.

SILLIMAN, R. A. (1989) "Caring for the Frail Older Patient: The Doctor-Patient-Family Caregiver Relationship", *Journal of General Internal Medicine*, 4, p. 237-241.

STATISTIQUE CANADA. Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires 2005-2031 <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-520-x/91-520-x2005001-fra.pdf>. (7 décembre 2004).

TWIGG, J. (1993) "The interweaving of formal and informal care: Policy models and problems" dans A. Evers et G. H. Van Der Zanden, *Better care for dependent people living*

at home: meeting the new agenda in services for the elderly, Bunnick, Holland, Netherland Institute of Gerontology, p. 115-131.

VERMERSCH, P. (2000), *L'entretien d'explicitation* (4^e éd.), Issy-les-Moulineaux, ESF éditeur.

VÉZINA, A. et D. PELLETIER (2006), *Des fils aidants : un regard différent sur l'aide d'un proche*, Communication par affiche présentée au Congrès international francophone de gériatrie et de gérontologie le 3 octobre 2006 à Québec.

WEISENSEE, M. G., D. K. KJERVIK et J. B. ANDERSON (1995), "Tool to assess the cognitively impaired elderly", *Journal of Case Management*, 4, 1, p. 29-33.