La maltraitance envers les personnes aînées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA) : reconnaître, sensibiliser et prévenir

RAPPORT DE RECHERCHE



UNIVERSITÉ LAVAL

Proche aidance Québec
Regroupement d'organismes engagés pour les personnes proches aidantes

Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées
Research Chair on Mistreatment of Older Adults

En partenariat avec : Québec

RÉDACTION

Sophie Éthier, Anna Andrianova, Mireille Fortier et Marie Beaulieu.

COMITÉ D'ORIENTATION DU PROJET (PAR ORDRE ALPHABÉTIQUE) :

Anna Andrianova (Université Laval)

Marie Beaulieu (Université de Sherbrooke)

France Boisclair (Association Lavalloise des Personnes Aidantes [ALPA])

Sophie Éthier (Université Laval)

Mireille Fortier (Université Laval)

Marie-Claude Guay (Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière)

Christiane Guilbeault (Regroupement des aidants naturels de la Mauricie)

Mélanie Perroux (Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ])

Août 2021

POUR CITER CE RAPPORT

Éthier, S., Andrianova, A., Beaulieu, M., Perroux, M., Boisclair, F., Guay, M.-C., Guilbeault, C. et Fortier, M. (2020). *La maltraitance envers les personnes aînées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA) : reconnaître, sensibiliser et prévenir.* Université Laval et Proche aidance Québec.

Table des matières

Notes aux lecteurs **1**

Faits saillants **2**

1. Présentation du contexte de développement de la recherche-action **3**

1.1 Objectifs de la recherche-action 3

1.2 État de la situation sur la maltraitance envers les PAPA et PPAA : revue narrative 3

1.2.1 Maltraitance provenant du proche aidé 5

1.2.2 Maltraitance provenant du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) 6

1.2.3 Constats émergeant de la revue narrative 7

1.3 Déroulement de la collecte de données de la recherche-action 8

2. Résultats : description des participants **9**

2.1 Entrevues individuelles 9

2.2 Groupes d'intervenants 9

2.3 Groupes de PPA 10

3. Résultats : description du phénomène de la maltraitance envers les PPA **10**

3.1 Raisons du silence autour de la maltraitance envers les PPA 10

3.2 Provenance et manifestations de la maltraitance envers les PPA 11

3.2.1 Imposer le rôle de PPA et surresponsabiliser 12

3.2.2 Porter des jugements sur les façons de faire 14

3.2.3 Normaliser le rôle d'aidant et la maltraitance vécue 14

3.2.4 Nier l'expertise et la contribution familiale et sociale 15

3.2.5 Nier les besoins 16

3.2.6 Utiliser la violence verbale, psychologique, physique et sexuelle 18

3.2.7 Contribuer à l'appauvrissement 20

3.3 Définition de la maltraitance envers les PPA 21

3.4 Conséquences de la maltraitance 21

3.5 Moyens pour prévenir la maltraitance et favoriser la bientraitance 23

3.5.1 Moyens dirigés vers le grand public, la communauté (macrosystème) 24

3.5.2 Moyens dirigés vers les politiques (exosystème) 25

3.5.3 Moyens dirigés vers les institutions (mésosystème) 25

3.5.4 Moyens dirigés vers la personne aidée et l'entourage (microsystème) 27

3.5.5 Moyens dirigés vers la PPA (ontosystème) 27

4. Réflexions sur les outils de sensibilisation à la maltraitance envers les PPA 28

4.1 Présentation de l'affiche de sensibilisation : *La bientraitance des PPA. Une responsabilité partagée.* 29

5. Conclusion 32

Références 36

Annexe 1 : Schéma d'entrevues auprès des PPA en situation de maltraitance 40

Annexe 2 : Plan de discussion auprès des groupes de PPA et des groupes d'intervenants 41

Annexe 3 : Types de maltraitance vécue par les PPA rencontrées en entrevues individuelles et leurs auteurs 42

Annexe 4 : Profils des 15 PPA rencontrées en entrevues individuelles	**44**
Annexe 5 : Profils des 43 intervenants rencontrés dans les 5 groupes de discussion	**45**
Annexe 6 : Profils des 95 PPA rencontrées dans les 13 groupes de discussion	**46**
Annexe 7 : Exemples de manifestations de la maltraitance envers les PPA selon la provenance	**49**



Notes aux lecteurs

Dans le cadre de la recherche, l'acronyme **PAPA** (personne aînée proche aidante) désigne des personnes âgées de **50 ans et plus qui s'occupent d'une personne ayant une incapacité, peu importe l'âge de cette dernière.** Il peut s'agir, par exemple, d'un homme de 74 ans qui est le proche aidant de son épouse du même âge, ou d'une femme de 53 ans qui s'occupe de son enfant adulte atteint d'une maladie mentale. L'âge de 50 ans a été retenu par les organismes d'aînés collaborateurs à la recherche, car ils incluent les personnes de 50 ans et plus dans leur clientèle. Cela permet de cibler un plus grand nombre de personnes proches aidantes.

Pour sa part, le sigle **PPAA** (personne proche aidante d'aîné) désigne des personnes, peu importe leur âge, qui **s'occupent d'une personne âgée de 65 ans et plus** ayant une incapacité. Il peut s'agir encore une fois d'un homme de 74 ans qui s'occupe de son épouse du même âge, mais aussi d'une petite-fille de 19 ans qui prend soin de son grand-père de 77 ans. L'âge de 65 ans a été retenu en considérant qu'il est le seuil d'entrée dans la vieillesse au Canada (pension de la Sécurité de la vieillesse) et au Québec (services offerts aux aînés).

Bien que la recherche a été financée par le programme Québec amis des aînés (QADA) développé le Secrétariat aux aînés, les outils finaux développés ont été conçus pour s'adapter à l'ensemble des proches aidants, et non seulement aux PAPA et PPAA. Effectivement, depuis l'adoption du projet de loi no 56 (2020) et de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes (2021), le gouvernement québécois ne distingue plus les proches aidants selon leur âge (PAPA) ou selon l'âge de la personne aidée (PPAA). Ainsi, dans ce texte, nous utiliserons PAPA et PPAA dans les sections portant sur la recension des écrits et sur la collecte de données puisque ces personnes constituaient les participants de notre échantillon. Dans les autres sections, nous utiliserons plutôt PPA pour désigner l'ensemble des personnes proches aidantes.

Faits saillants

Cette recherche-action, qui s'intéressait à la maltraitance envers les personnes aînées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînées (PPAA), a été menée dans 11 régions du Québec auprès de 433 PAPA, PPAA et intervenants.

Les résultats montrent que les actes, les paroles ou l'absence d'action qualifiés de maltraitants envers les PAPA et PPAA proviennent de l'entourage, des institutions et des professionnels de la santé, de la personne aidée et de la PPA elle-même, et se manifestent sous sept formes différentes.

Objectifs de la recherche-action

1. Documenter le phénomène (ses formes, ses manifestations, ses conséquences et les contextes dans lesquels il se produit);
2. Développer des outils de sensibilisation et de prévention;
3. Proposer des recommandations pour favoriser la bientraitance des personnes proches aidantes.

Basés sur la définition de la maltraitance envers les personnes aînées reconnue par le gouvernement du Québec (Ministère de la Famille – Secrétariat aux aînés, 2017), les résultats de la recherche-action permettent de proposer des définitions de la maltraitance et de la bientraitance envers les personnes proches aidantes (PPA).

Outre ce rapport de recherche, plusieurs outils de sensibilisation à la maltraitance pouvant être utilisés par les intervenants en milieu communautaire ou clinique sont proposés : une affiche accompagnée d'un guide d'animation, trois dépliants et des présentations PowerPoint narrées. Ces outils sont disponibles en ligne et téléchargeables à l'adresse : procheaidance.quebec/recherche-maltraitance-proche-aidant

Définition de la bientraitance	La bientraitance envers les personnes proches aidantes est une démarche d'accompagnement globale. Elle vise à promouvoir leur soutien, à favoriser l'écoute de leurs besoins, et à valoriser leur apport, leurs expériences et leurs expertises dans la vie quotidienne afin de prévenir la maltraitance.
Définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes (PPA)	L'exercice du rôle de PPA comporte un risque de maltraitance qui affecte la PPA. Cette maltraitance provient des institutions, de l'entourage, de la personne aidée ou de la PPA elle-même. Qu'elle soit intentionnelle ou non, elle se manifeste par l'absence d'action appropriée, ou par une attitude ou un geste qui se produit une seule fois ou qui se répète. La maltraitance envers les PPA peut prendre une ou plusieurs de ces formes et évoluer dans le temps : ▪ Imposition du rôle de PPA et surresponsabilisation; ▪ Normalisation du rôle de PPA et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle; ▪ Jugements sur les façons d'assumer le rôle de PPA; ▪ Dénégation de l'expertise de la PPA et de sa contribution familiale et sociale; ▪ Dénégation des besoins de la PPA; ▪ Utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle à l'endroit de la PPA; ▪ Contribution à l'appauvrissement de la PPA.

1. Présentation du contexte de développement de la recherche-action

Alors que l'on recense très peu d'études canadiennes sur la maltraitance envers les personnes proches aidantes (PPA), une activité réflexive sur la question a été menée en avril 2017 à Québec, auprès d'intervenants, de chercheurs et d'étudiants. Utilisant la méthode de consultation collective du World Café, l'activité visait à définir la maltraitance envers les PPA et à cibler des mesures de sensibilisation à ce phénomène (Éthier et Côté, 2018). Bien que non généralisables, les résultats suggèrent que la maltraitance envers les PPA existe et qu'elle s'inscrit autant dans un contexte relationnel, qu'organisationnel. Effectivement, elle peut être liée à la perte d'autonomie de la personne aidée ou à un historique de relations conjugales ou familiales marquées par la violence, mais elle peut également être associée à la non-reconnaissance des besoins des PPA ou au manque de services ou d'aide pour les soutenir adéquatement dans leur rôle (Éthier et Côté, 2018). Forts des résultats de cette activité, le Proche aidance Québec (anciennement Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)) et la professeure de l'Université Laval, Sophie Éthier, ont souhaité poursuivre ce partenariat et la démarche d'enrichissement des connaissances sur ce phénomène avec un projet de recherche-action de sensibilisation et de prévention financé par le programme Québec ami des aînés (QADA).

1.1 Objectifs de la recherche-action

La recherche-action propose une démarche ancrée dans le savoir expérientiel des principaux acteurs liés à une problématique qui constitue l'objet de la recherche. Ainsi, des organismes et regroupements d'organismes en proche aidance, des PPA et des intervenants ont été sollicités pour participer à cette recherche. La question qui a guidé l'ensemble de la démarche est la suivante : *comment reconnaître la maltraitance envers les personnes aînées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA) au Québec, et comment sensibiliser les individus et les communautés pour la prévenir?*

Pour y répondre, un objectif général a été retenu : *favoriser la sensibilisation à la maltraitance envers les PAPA et PPAA, dans une perspective de mobilisation des connaissances et des communautés locales et régionales.* De cet objectif général découlent des objectifs spécifiques :

1. Approfondir les connaissances théoriques et empiriques sur la maltraitance envers les PAPA et PPAA afin de cerner les formes, les manifestations et les contextes dans lesquels se produit le phénomène;
2. Élaborer des pistes de recommandations s'adressant aux décideurs, aux organisations en santé, aux services sociaux, aux coordinations en maltraitance des CISSS et des CIUSSS et aux organismes communautaires visant la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance des PAPA et PPAA;
3. Concevoir un outil d'animation s'adressant à toutes les PPA, à utiliser dans un contexte d'intervention. L'outil viserait à les sensibiliser au phénomène de maltraitance, à mieux leur faire connaître comment s'en protéger et à présenter les ressources d'aide dans ce domaine.

1.2 État de la situation sur la maltraitance envers les PAPA et PPAA : revue narrative

Une revue narrative basée sur des techniques systématiques visant à approfondir les connaissances théoriques au sujet de la maltraitance envers les PAPA et PPAA a été réalisée en 2018. Quinze bases de données documentaires

informatisées dans le domaine de la santé et des sciences sociales[1] ont été interrogées pour la période de 2000 à 2018. Des écrits pertinents ont été sélectionnés à partir de critères prédéterminés[2]. Au total, 53 documents[3] forment le corpus étudié. L'analyse des publications a permis de cerner des formes, des manifestations, des conséquences et des contextes dans lesquels se déploie la maltraitance envers les PAPA et PPAA. Elle a également mené à l'identification de moyens visant la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance.

À la lecture des écrits, la polysémie du concept de maltraitance pour décrire l'expérience vécue par les PAPA et PPAA est frappante. D'abord, le terme « maltraitance » est peu utilisé. Les auteurs emploient le plus souvent les termes « abus », « agressivité » ou « violence ». Ensuite, la maltraitance est peu définie. En effet, certains auteurs nomment seulement les différentes formes et manifestations de la maltraitance, sans toutefois fournir une définition précise (Hsu *et al*., 2014; Kosberg et MacNeil, 2003). D'autres se concentrent uniquement sur l'un ou l'autre type de maltraitance, souvent l'agression physique (Ahn *et al*., 2012; Kageyama *et al*., 2015; Weerd et Paveza, 2006), alors que la majorité des auteurs ne mettent de l'avant aucune définition en particulier. Quelques travaux utilisent une définition plutôt large de la maltraitance, comme celle proposée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)[4] (Band-Winterstein *et al*., 2016; Band-Winterstein *et al*., 2014; Özcan *et al*., 2017), ou celle de l'Association médicale américaine[5] (Bullock et Thomas, 2007). Dans d'autres recherches, les auteurs fusionnent plusieurs définitions existantes (Ayres et Woodtli, 2001; Duxbury *et al*., 2013).

Seulement 20 articles du corpus exposent une définition en matière de maltraitance envers les PAPA et PPAA. Ces définitions, semblables à celles que l'on retrouve pour la maltraitance envers les aînés, sont regroupées en six grandes catégories qui représentent des types de maltraitance. La première catégorie définit la maltraitance comme des **sévices physiques** (Ayres et Woodtli, 2001; Brownell et Berman, 2000; Bullock et Thomas, 2007; Elbogen *et al*., 2005; Kageyama *et al*., 2015; Kunik *et al*., 2010; Labrum *et al*., 2015; Nadien, 2006; Wharton et Ford, 2014), par exemple : des coups de pied, des bousculades, qui peuvent aller jusqu'au parricide, soit dans ce cas-ci, jusqu'au meurtre de la PPA (Ahn *et al*., 2012) et des sévices sexuels (Nadien, 2006), comme des attouchements non consentis. La deuxième catégorie associe plutôt la maltraitance à la **violence psychologique** (Brownell et Berman, 2000; Labrum *et al*., 2015; Nadien, 2006) **ou verbale** (Ayres et Woodtli, 2001; Elbogen *et al.*, 2005; Kunik *et al.*, 2010; Weerd et Paveza, 2006; Wharton et Ford, 2014), qui comprend entre autres les cris, les insultes et les menaces qui portent atteinte à l'identité, à la dignité ou à l'estime de soi de la PAPA ou PPAA. La troisième catégorie désigne la maltraitance par le biais de **l'exploitation financière ou matérielle** (Bullock et Thomas, 2007; Labrum *et al.*, 2015; Nadien, 2006), dont l'usage ou l'appropriation des biens personnels ou financiers de la PAPA ou PPAA, sans son consentement. La quatrième catégorie renvoie à la **négligence** (Bullock et Thomas, 2007), qui peut être passive (ne pas informer la

[1] CAIRN, Canadian Periodical Index (CPI.Q), ProQuest Dissertations & Theses Global, Repère, AgeLine, CINAHL Plus with Full Text, Medline, PsycArticles, Psychology & Behavioral Sciences Collection, PsycINFO, Social Services Abstracts, Social work Abstracts, BANQ, Érudit, Santécom.

[2] La recherche documentaire dans chacune des bases de données a été menée de façon systématique (Vézina et Sévigny, 2000) en utilisant les chaînes de recherche documentaire composées de mots-clés en anglais et en français. Au total, 2049 documents ont été recensés. Les écrits non pertinents (ne traitant pas de la maltraitance envers les PAPA et PPAA), qui n'avaient pas un format conforme (quotidiens, comptes rendus, documents de travail), ou qui étaient publiés dans d'autres langues que le français ou l'anglais, et les doublons ont alors été retranchés.

[3] es articles proviennent d'études réalisées dans différents pays. La grande majorité des études (45) ont été menées dans les pays anglo-saxons (États-Unis, Canada, Royaume-Uni, Australie). Il y a trois articles publiés en Israël et cinq articles provenant de la Turquie, du Zimbabwe, du Japon, de la Corée du Sud et de Taïwan. Quant aux devis de recherche, il y a trois études mixtes (quantitatif et qualitatif), 23 devis quantitatifs, 19 devis qualitatifs, 6 synthèses des connaissances, 1 chapitre de livre et 1 rapport de recherche.

[4] « Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnel ou non, se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne ainée » (Ministère de la Famille - Secrétariat aux ainés, 2017, p. 15).

[5] « Un acte d'omission qui entraîne un préjudice ou menace de nuire à la santé ou au bien-être d'une personne âgée » (traduction libre) (cité par Stiles *et al.*, 2002, p. 34).

PAPA ou PPAA ou ne pas lui offrir les ressources nécessaires) ou active (restreindre l'accès à des services ou à des traitements pour son proche, abandonner la PAPA ou PPAA). La cinquième catégorie fait référence à la **discrimination** (Agyarko *et al.*, 2002), qui inclut l'âgisme, la stigmatisation et l'exclusion des PAPA et PPAA. Enfin, la sixième catégorie associe la maltraitance à la **violence structurelle** (Herron et Rosenberg, 2017b; Herron et Wrathall, 2018; Killick *et al.*, 2014), qui est induite par les lois, les règles, les normes ou les habitudes d'une structure ou d'une institution, et qui contribue à nuire à la PPA dans l'exercice de son rôle.

1.2.1 Maltraitance provenant du proche aidé

Les études recensées dans le corpus illustrent que les PPA sont souvent la cible de maltraitance infligée par la personne aidée, au cours de leur expérience d'accompagnement. Quatre portraits de personnes aidées maltraitantes sont identifiés :

1. Les personnes aidées sont des enfants adultes ou des petits-enfants adolescents atteints de troubles de santé mentale et de problèmes de dépendance (drogue, alcool, psychotropes);
2. Les personnes aidées sont atteintes de troubles cognitifs;
3. Les personnes aidées ont exercé de la violence conjugale par le passé, qui se poursuit ou qui se réactive;
4. Les personnes aidées ont été des parents maltraitants envers leurs enfants et qui poursuivent leur maltraitance auprès de leur enfant adulte, devenu leur proche aidant.

Les contextes entourant la maltraitance envers les PAPA et PPAA dans les études recensées sont ainsi fort différents, de même que les types de maltraitances vécues et leurs conséquences, rendant difficiles les comparaisons et surtout l'interprétation des statistiques sur son ampleur. De fait, selon tous les contextes et les types de maltraitance confondus, les études suggèrent qu'entre **6 % et 81 % des PPA auraient vécu de la maltraitance de la part de la personne aidée dans l'exercice de leur rôle.** Cet important écart ne permet pas de déterminer l'ampleur du phénomène avec exactitude. Toutefois, il est possible de décrire certaines caractéristiques des types de maltraitance.

Bien que l'agression verbale soit la plus fréquente (entre 21 % et 81 %, selon les recherches) (Kunik *et al.*, 2010; Phillips *et al.*, 2001; Weerd et Paveza, 2006), les PAPA et PPAA sont également la cible de maltraitance économique (44 %) (Özcan *et al.*, 2017), d'agressions physiques (entre 6 % et 46 %) (Chan, 2008; Cooper *et al.*, 2010; Elbogen *et al.*, 2005; Kunik *et al.*, 2010; Labrum *et al.*, 2015; O'Leary *et al.*, 2005; Özcan *et al.*, 2017; Phillips *et al.*, 2001; Vaddadi *et al.*, 2002), de violences psychologiques (entre 11 % et 67 %) (Chan, 2008; Cooper *et al.*, 2010; Özcan *et al.*, 2017; Phillips *et al.*, 2001; Vaddadi *et al.*, 2002) et de violences sexuelles (15 %) (Kunik *et al.*, 2010) de la part de la personne aidée.

Par ailleurs, plusieurs types de maltraitance sont interdépendants, par exemple : la maltraitance verbale est souvent liée à la maltraitance physique (Vaddadi *et al.*, 2002). Dans les cas où les personnes aidées sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, la progression de la maladie augmente le risque qu'elles maltraitent physiquement et verbalement leur proche aidant (O'Leary *et al.*, 2005; Weerd et Paveza, 2006; Wilks *et al.*, 2011), notamment en raison de l'agnosie (difficulté de la personne atteinte à reconnaître ses proches) et de la perte de filtres sociaux (Weerd et Paveza, 2006).

Toutefois, plusieurs auteurs mentionnent que les statistiques peuvent ne pas représenter adéquatement la situation vécue par les PAPA et PPAA (Bullock et Thomas, 2007; Hsu *et al.*, 2014; Kosberg et MacNeil, 2003; Phillips *et al.*, 2001; Solomon *et al.*, 2005). Par exemple, une recherche menée auprès de femmes proches aidantes montre que la

fréquence de la maltraitance est moindre lorsqu'elle est autorapportée plutôt que dénoncée par autrui (29 %, contre 39 %) (Phillips *et al.*, 2001). Cette statistique suggère la possibilité que certaines proches aidantes normalisent la maltraitance, la considérant comme un comportement habituel au sein de la relation. De plus, les aînés proches aidants seraient plus réticents à signaler les incidents pour diverses raisons comme la peur, l'embarras et la honte (Bullock et Thomas, 2007).

1.2.2 Maltraitance provenant du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS)

Bien que plus difficile à trouver dans les écrits recensés, puisque les enjeux soulevés ne sont pas clairement nommés, la maltraitance peut également provenir du RSSS, et se manifester par de la maltraitance organisationnelle ou structurelle. Un consensus émerge concernant l'importance des causes et effets de ce type de maltraitance sur les PAPA et PPAA (Herron et Rosenberg, 2017a, 2017b; Herron et Wrathall, 2018; Kersten *et al.*, 2001; Li *et al.*, 2012; Lilly *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001; Wiles, 2003). Les résultats des études mettent notamment en évidence les conséquences négatives des politiques en matière de soins à domicile, desquelles découle ensuite l'offre de services, qui impose le rôle d'aidant aux proches (Herron et Rosenberg, 2017a; Lilly *et al.*, 2012). Par exemple, au Québec, la politique de soutien à domicile de 2003 préconise que « dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 5). Or, bien que la majorité des PPA et des personnes dont elles s'occupent souhaitent rester à la maison, ce n'est pas un choix unanime. Plusieurs PPA ne sont pas en mesure d'atteindre cet objectif sans en payer des coûts élevés, tant sur le plan émotionnel, physique que financier (Herron et Rosenberg, 2017a). De plus, la structuration complexe du RSSS fait que les PPA et les personnes aidées ne sont pas toujours en mesure de l'appréhender dans son ensemble : la législation et la prestation de soins leur paraissent alors comme étant fragmentées et arbitraires (Wiles, 2003).

Paradoxalement, bien qu'elles imposent parfois le rôle d'aidant, les institutions n'offrirent pas toujours un soutien adéquat, tant aux PPA qu'à la personne aidée. Certaines études mettent en lumière que 43 % des PPA ont d'importants besoins liés à l'accomplissement de leur rôle qui demeurent insatisfaits par le RSSS (Soothill *et al.*, 2001) :

- Le soutien dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) (Herron et Rosenberg, 2017a; Kersten *et al.*, 2001; Li *et al.*, 2012; Soothill *et al.*, 2001);
- Le répit de courte et de longue durée (Herron et Rosenberg, 2017a; Kersten *et al.*, 2001);
- Le soutien psychologique (Herron et Wrathall, 2018; Soothill *et al.*, 2001);
- Le soutien social (Herron et Rosenberg, 2017a; Soothill *et al.*, 2001).

Ainsi, plus d'une PPA sur quatre (28 %) aurait au moins trois besoins importants non satisfaits (Soothill *et al.*, 2001). Les besoins des personnes aidées, pour leur part, ne seraient pas plus satisfaits (Turcotte, 2014). Une étude a établi un lien entre l'importance de la déficience fonctionnelle de la personne aidée et l'insatisfaction de ses besoins en services (Li *et al.*, 2012). En conséquence, si les proches aidés requièrent plus de services que ceux qui leur sont offerts, il revient aux PPA de pallier le manque de services, sans pour autant être elles-mêmes soutenues. Il est effectivement admis qu'il existe très peu de mesures visant à soutenir les PPA dans leur rôle (Herron et Rosenberg, 2017a; Herron et Wrathall, 2018; Lilly *et al.*, 2012; Wiles, 2003) et le manque de ressources est encore plus frappant dans les zones rurales et les petites villes (Herron et Rosenberg, 2017a; Li *et al.*, 2012).

Comme conséquences au manque de soutien, les recherches montrent que le RSSS laisse les PPA s'isoler (Herron et Rosenberg, 2017a; Herron et Wrathall, 2018) et s'épuiser (Lilly *et al.*, 2012). Ce n'est qu'une fois épuisées que les

PPA reçoivent une reconnaissance de leurs propres besoins en matière de santé (Lilly *et al.*, 2012). De plus, un grand nombre de PPA, qui utilisent les services financés par les fonds publics, sont souvent frustrées par la disjonction apparente entre les services annoncés et la réalité de leur flexibilité, de leurs critères d'admissibilité et de leur disponibilité (Wiles, 2003). Les PPA élaborent ainsi des stratégies visant à composer avec le système de santé, comme la conservation de nombreux documents (comme preuves), la négociation constante avec les professionnels de la santé ou la réalisation de certaines tâches qui auraient dû être accomplies par ces derniers. Pour plusieurs, cela comporte un coût économique important : quitter son emploi, réduire ses heures de travail ou réorganiser en profondeur son emploi du temps (Wiles, 2003).

Non seulement le soutien n'est pas suffisant, mais, selon les auteurs, on ne laisse pas suffisamment de place aux PPA dans les discussions sur la situation et sur l'état de santé de leur proche aidé (Herron et Rosenberg, 2017b).

1.2.3 Constats émergeant de la revue narrative

Plusieurs constats émergent de cette revue narrative. **Premier constat :** les situations de maltraitance envers les PPA documentées dans les recherches sont infligées le plus souvent par les personnes aidées, nonobstant leur état de santé et leur lien relationnel, ce qui est cohérent avec l'idée que la maltraitance s'applique dans un contexte où il devrait exister une relation de confiance entre les protagonistes. Ceci soulève toutefois plusieurs pistes de réflexion. D'une part, certains facteurs susceptibles de conduire à la maltraitance infligée par les proches aidés sont modifiables et peuvent faire l'objet d'une intervention, par exemple : mieux informer la PPA sur la maladie de son proche et sur les manières d'y faire face (Ahn *et al.*, 2012; Wilks *et al.*, 2011); intervenir dans la relation actuelle entre la PPA et la personne aidée (Cooper *et al.*, 2010; Hsu *et al.*, 2014; Killick *et al.*, 2014; Smith, 2012); tenir compte de leur relation antérieure (Kong, 2018; Kong et Moorman, 2015); ou encore, reconnaître et faire connaître le risque que les PPA soient maltraitées par la personne qu'elles aident. Cette reconnaissance du phénomène nécessite la mise en place de réelles mesures de soutien (comme les services de répit) et d'interventions psychosociales appropriées et adaptées, notamment selon le genre, l'âge et la culture.

D'autre part, comme cette maltraitance a lieu dans un rapport aidant/proche aidé, l'intention derrière le geste de la personne aidée demeure un enjeu de taille pour les PPA. Les PPA peuvent effectivement avoir du mal à nommer, à reconnaître la situation comme étant de la maltraitance et à demander de l'aide lorsque des gestes sont commis et des propos sont adressés par des proches atteints de troubles cognitifs ou de santé mentale, car cela soulève des doutes sur leurs motivations (Hsu *et al.*, 2014). Des recherches et interventions spécifiques à ces situations pourraient être développées afin, notamment, de permettre l'autoreconnaissance de la maltraitance par les PPA, pour éviter qu'elles ne deviennent maltraitantes à leur tour envers la personne aidée et pour limiter les risques de stigmatisation du proche aidé ayant posé des gestes de maltraitance non intentionnels.

De plus, comme les résultats de la revue des écrits montrent que les risques de maltraitance, et même d'homicide, sont plus importants pour les femmes proches aidantes (Ahn *et al.*, 2012), des recherches et interventions ultérieures pourraient permettre une analyse croisée avec les connaissances actuelles concernant la violence envers les femmes, principalement en contexte conjugal ou intrafamilial. Ce croisement des savoirs, tirés de deux problématiques connexes, permettrait d'inclure la situation de proche aidance comme un facteur de risque de maltraitance reconnu par des organismes qui œuvrent à contrer la violence faite aux femmes, et donc de décupler les interventions de sensibilisation.

Second constat : le développement d'une compréhension plus complète de la maltraitance nécessite de prêter attention à la fois aux caractéristiques des proches aidés maltraitants, à leurs relations et interactions avec leurs PPA,

ainsi qu'au contexte familial et environnemental plus large (Labrum et Solomon, 2015). Effectivement, une autre forme de maltraitance propre à la proche aidance, pourtant non abordée dans les écrits consultés, est celle perpétrée par les membres de l'entourage de la PPA, qui est composé principalement par la famille, mais parfois des amis et des voisins. L'interrelation entre la maltraitance institutionnelle, la maltraitance dans la dyade personne aidants/personne aidée, et celle provenant de l'entourage ne semble pas encore avoir été documentée (Éthier et Côté, 2018). Le fait de développer des devis de recherche qui documentent les types de maltraitance spécifiques aux PPA et les interrelations entre eux permettrait de mettre en place des pratiques préventives plus holistiques et mieux appropriées. Les connaissances fragmentées de la maltraitance vécue par les PPA nuisent au développement d'une stratégie de sensibilisation ou de prévention intégrée qui engloberait les individus, leur entourage et les structures dans lesquelles ils évoluent.

1.3 Déroulement de la collecte de données de la recherche-action

La collecte de données de notre recherche a été effectuée à l'aide d'entrevues individuelles, de groupes de discussion et de forums régionaux. Quinze entrevues individuelles semi-dirigées, réalisées dans le cadre d'une recherche connexe auprès de PPA maltraitées, ont été ajoutées à cette collecte de données. Quinze groupes de discussion ont été réalisés : cinq groupes composés d'intervenants œuvrant dans le domaine de la proche aidance, regroupant 43 personnes, surtout en milieu communautaire, et dix groupes constitués de PPA et d'aînés réunissant 95 personnes au total. Ainsi, 138 personnes ont été jointes par le biais de groupes de discussion, et ce, dans 11 régions administratives du Québec[6]. Quant aux trois forums régionaux, ils ont permis de consulter 280 PPA et intervenants. Ainsi, au total, 433 PPA et intervenants ont participé à cette recherche-action. La figure suivante résume les outils de collecte de données et le nombre de participants joints.

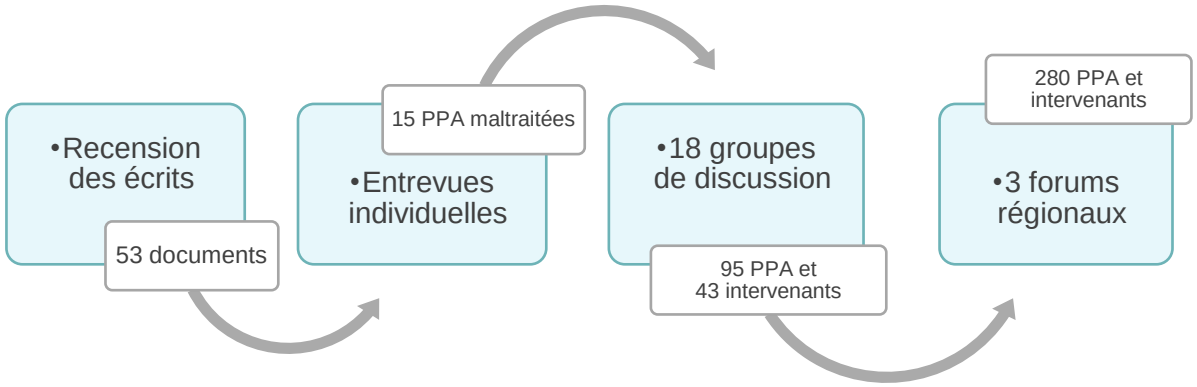


Figure 1 : Outils de collecte de données utilisés et nombre de participants joints.

Les thèmes qui ont été dégagés de l'analyse des entrevues individuelles permettent de documenter en profondeur, et pour la première fois au Québec, la maltraitance vécue par les PPA. Le schéma d'entrevue est présenté en annexe 1.

Les groupes de discussion avec les PPA et les intervenants étaient quant à eux structurés en trois parties. Le début de la discussion portait sur la maltraitance envers les PPA, les types de maltraitance, leurs manifestations et leur

[6] Bas-St-Laurent (01), Capitale-Nationale (03), Mauricie (04), Estrie (05), Montréal (06), Outaouais (07), Abitibi-Témiscamingue (08), Chaudière-Appalaches (12), Laval (13), Montérégie (16) et Centre-du-Québec (17).

provenance. Les différences entre les hommes et les femmes étaient abordées aussi en ce qui a trait aux types de maltraitance vécue et à leur provenance. La deuxième partie de la discussion portait sur les moyens de sensibiliser et de prévenir la maltraitance envers les PPA. Enfin, la dernière partie portait sur la bientraitance, plus particulièrement sur sa définition et sur les moyens de la favoriser. Le plan de discussion des groupes est présenté à l'annexe 2.

Bien que vivre de la maltraitance n'était pas un critère d'inclusion des participants à l'étude (sauf pour les participants aux entrevues individuelles), nous avons été surprises de constater que plusieurs PPA ont parlé de leur propre expérience de maltraitance ou de celles de PPA qu'elles connaissent. De même, la majorité des intervenants ont rapporté côtoyer régulièrement des PPA maltraitées. Les propos recueillis ne sont donc pas anecdotiques ou le fruit d'une simple opinion sur le sujet. Ils relèvent de réflexions à partir d'expériences réelles et actuelles en lien avec la maltraitance.

2. Résultats : description des participants

2.1 Entrevues individuelles

Onze des quinze participants aux entrevues individuelles étaient des femmes âgées de 31 à 84 ans, et leur âge moyen était de 61 ans. Sept personnes rencontrées étaient au travail à temps plein, une personne était au travail à temps partiel et sept personnes étaient retraitées. La majorité, soit 9 sur 15, était en couple. Le niveau de scolarité des PPA rencontrées en entrevue individuelle était relativement élevé : neuf d'entre elles détenaient un diplôme universitaire. Une des explications revient probablement au fait qu'une partie du recrutement a été réalisée par le biais de la liste du personnel de l'Université Laval. Par contre, le revenu familial annuel n'était pas si élevé, considérant le niveau de scolarité.

Les personnes rencontrées en entrevues individuelles vivaient ou avaient vécu plusieurs types de maltraitance dans l'exercice de leur rôle : physique, psychologique, institutionnelle ou organisationnelle, violation des droits, matérielle et financière. Elle était infligée par la personne aidée (père, mère, époux), par la famille (oncle, frère, cousin, fils) ou encore par des intervenants ou des professionnels (travailleur social, infirmière, médecin, préposés aux bénéficiaires, policiers, personnel de la CDPDJ[7], d'une RPA[8], d'une RI[9], d'un milieu scolaire ou du Curateur public). L'annexe 3 présente les types de maltraitance et ses auteurs.

2.2 Groupes d'intervenants

Des groupes de 8 à 10 intervenants ont été rencontrés dans 5 régions administratives du Québec (Montréal, Centre-du-Québec, Outaouais, Capitale-Nationale et Mauricie) et étaient composés de 43 personnes au total, dont 6 hommes et 37 femmes. Parmi les 43 intervenants, la majorité, soit 24, avait complété un diplôme universitaire de 1er cycle.

[7] Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

[8] Résidence privée pour aînés.

[9] Ressource intermédiaire.

Des 43 intervenants, la majorité cumulait entre 1 et 5 ans d'expérience de travail auprès des PPA. Le titre d'emploi occupé par les personnes rencontrées en groupe de discussion dans leur organisme de soutien aux PPA était diversifié. Ainsi, 17 occupaient un poste d'intervenant, 11 celui de coordonnateur, sept de chargé de projet, cinq de direction et trois de conseiller aux PPA. Il est aussi à noter que 98 % des intervenants rencontrés ont mentionné côtoyer des PPA maltraitées dans le cadre de leur travail. Les graphiques présentés à l'annexe 4 donnent plus de détails.

2.3 Groupes de PPA

Les 95 personnes proches aidantes rencontrées dans les 13 groupes de discussion provenaient de 9 régions administratives différentes. Les groupes étaient composés de 4 à 11 personnes (7 en moyenne), et 79 PPA sur 95 étaient des femmes.

Les PPAA et les PAPA rencontrés étaient âgés de 35 à 93 ans, et leur âge moyen était de 69 ans. Quant au revenu familial des PPA, la majorité gagnait moins de 60 000 $ par an. On a constaté une variation du niveau de scolarité puisque certains n'avaient complété qu'un diplôme d'études primaires alors que d'autres avaient fait des études universitaires de 2e et 3e cycle. Toutefois, la plus grande proportion, soit 32 sur 95, détenait un diplôme d'études secondaires.

Comme le rôle de PPA est contraignant et que plusieurs ne disposaient pas de temps pour participer à une recherche, nous avons choisi d'intégrer aussi d'ex PPA aux groupes de discussion. Ainsi, 72 % étaient des PPA actives au moment de la collecte de données et 24 % étaient des ex-PPA depuis moins de 5 ans. Fait intéressant, huit participants ont mentionné être actuellement PPA et en même temps ex-PPA d'une autre personne aidée. Enfin, les participants ont également partagé leur nombre d'années d'expérience comme PPA. Il est possible de constater que 39 participants sur 95 avaient plus de 5 ans d'expérience. L'annexe 5 présente plus de détails sur les caractéristiques des PPA participants.

3. Résultats : description du phénomène de la maltraitance envers les PPA

Les participants se sont prononcés sur plusieurs aspects de la maltraitance. Seront abordés dans cette section : les raisons du silence autour de la question; les manifestations et les provenances de la maltraitance; les conséquences de la maltraitance; et les moyens de prévention.

3.1 Raisons du silence autour de la maltraitance envers les PPA

La collecte des données auprès des 153 participants à notre recherche a d'abord fait ressortir les raisons du silence autour de la question de la maltraitance envers les PPA. Il importe de les identifier dans une perspective de sensibilisation et de prévention du phénomène. De manière évidente, la méconnaissance du phénomène s'est avérée courante comme réponse. Les PPA ont rapporté ignorer l'existence du phénomène ou ne pas savoir comment distinguer ce qui est considéré comme de la maltraitance de ce qui ne l'est pas. Les personnes rencontrées ont mentionné aussi que le phénomène n'est pas couvert par les médias, ce qui le rend invisible socialement.

Qui plus est, dans un contexte où certaines PPA ne se reconnaissent pas dans ce rôle, il leur était complexe de reconnaître la maltraitance dont ils ont été l'objet dans l'exercice de ce rôle.

Certaines croyances ou valeurs contribuent également à normaliser la maltraitance. La PPA refuse souvent de parler de ce qu'elle subit pour ne pas de sentir faible ou avoir l'impression de rompre sa promesse envers la personne aidée de l'accompagner jusqu'à la fin. « Quand tu aides quelqu'un que t'aimes, c'est dur, et il ne faut pas que tu le montres pour ne pas faire perdre le moral. […] Il faut que tu la fermes ta trappe » (Groupe PPA 5).

Le silence autour de cette maltraitance est parfois expliqué par la volonté de ne pas déplaire : les PPA les plus âgées vont plus souvent poursuivre une relation conjugale difficile pour ne pas contrarier les enfants ou parce qu'elles ont le sentiment d'abandonner ou de dénoncer la personne aidée si elles en parlent. La honte d'avouer vivre de la maltraitance et la pression sociale sont d'autres facteurs qui expliquent le silence autour de cette question : « La pression sociale aussi : je vais passer pour qui si je l'abandonne maintenant? » (Groupe d'intervenants 3) Dans certaines situations, les PPA ont également une conception relative de la gravité de la situation : « Deux ou trois coups de poing moi, ça ne me dérange pas » (PPA 3).

Les participants indiquent en outre que le silence est parfois attribuable à la peur des conséquences. Ainsi, la PPA ne dénonce pas les comportements agressifs de la personne aidée de peur qu'elle soit hébergée ou encore en raison de la crainte du processus judiciaire qui pourrait s'en suivre. L'insécurité financière, la peur de son propre vieillissement ou de se retrouver seule peuvent aussi freiner la dénonciation ou le recours à des ressources d'aide en cas de maltraitance.

Par ailleurs, un participant a soulevé un enjeu important : les organismes communautaires ou les institutions publiques manquent de ressources humaines ou financières pour intervenir en contexte de maltraitance envers les PPA, de sorte qu'il s'avère éthiquement périlleux d'identifier une problématique pour laquelle il y a peu de ressources offertes pour y remédier.

Bien qu'il règne un certain silence, voire un tabou, autour de ce phénomène, force est de constater que la maltraitance existe, selon les intervenants et intervenantes et les PPA, mais qu'elle ne provient peut-être pas d'où on l'attend le plus, comme nous le verrons maintenant.

3.2 Provenance et manifestations de la maltraitance envers les PPA

À l'instar de ce qui est documenté dans les écrits, les participants à notre recherche ont raconté subir ou être conscients de la maltraitance provenant de la personne aidée. Or, il est clairement apparu que la maltraitance envers les PPA se manifeste de diverses autres façons, parfois insidieusement. De fait, les actes, les paroles ou l'absence d'action qualifiés de maltraitants envers les PPA proviennent de l'entourage, des institutions et des professionnels et professionnelles de la santé, de la personne aidée et de la personne aidante elle-même. Bien que les sources de la maltraitance soient différentes, il a été possible de regrouper ses manifestations en sept catégories : (1) Imposer le rôle de PPA et surresponsabiliser; (2) Juger les façons de faire de la PPA; (3) Normaliser le rôle de PPA et la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle; (4) Nier l'expertise de la PPA et sa contribution familiale et sociale; (5) Nier les besoins de la PPA; (6) Utiliser de la violence psychologique, physique ou sexuelle envers la PPA; et (7) Contribuer à l'appauvrissement de la PPA. La figure 2 illustre les manifestations de la maltraitance envers les PPA et ses provenances.

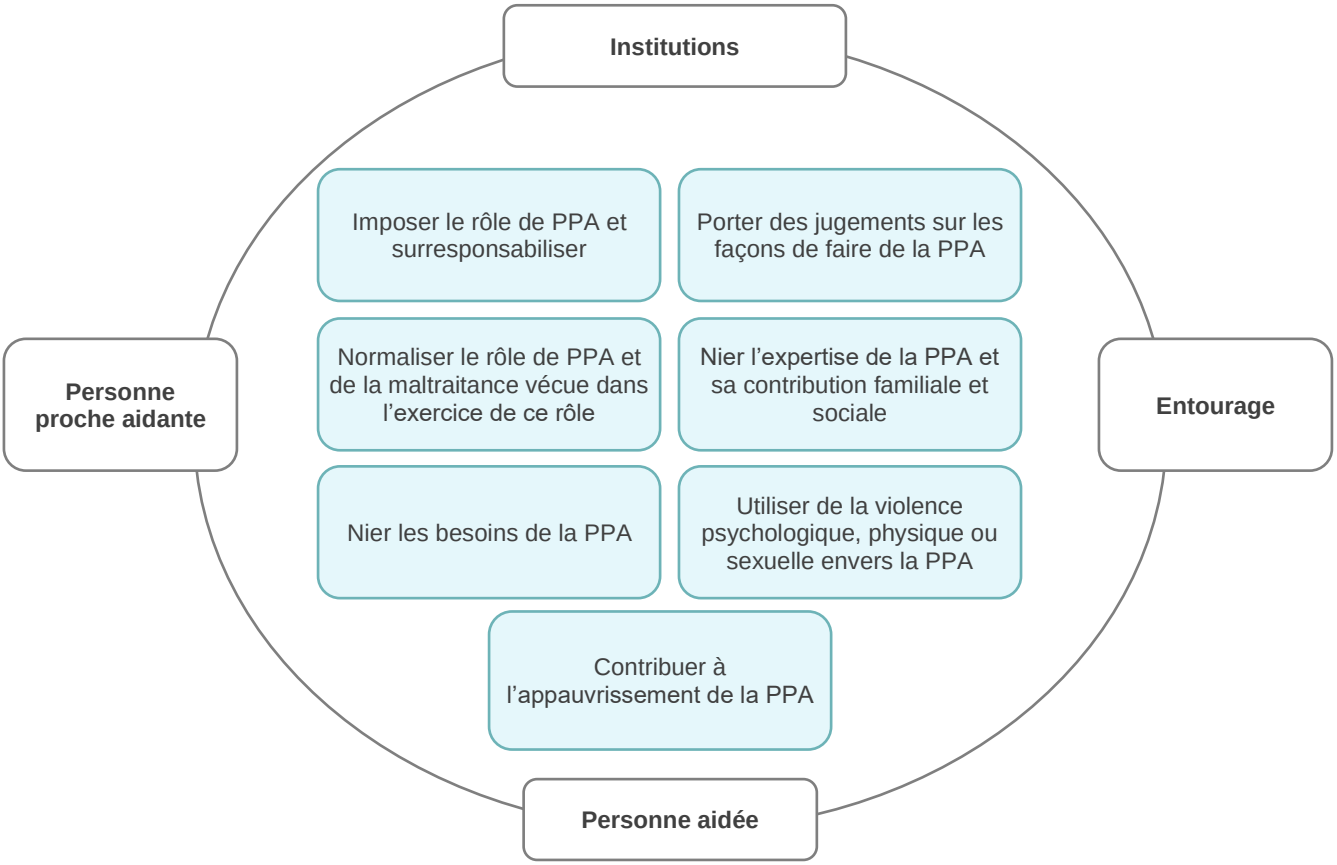


Figure 2 : Manifestations de la maltraitance envers les PPA et ses provenances.

3.2.1 Imposer le rôle de PPA et surresponsabiliser

L'imposition du rôle de PPA se produit le plus souvent par la pression exercée par l'entourage, par le RSSS, par la personne aidée ou encore par la personne aidante envers elle-même pour endosser le rôle. D'abord, les PPA parlent de pression familiale. Souvent, la famille impose ce rôle principalement à une seule personne, en justifiant qu'elle « a le tour », comme si elle était la seule à pouvoir le faire, rendant ainsi un désengagement de ce rôle plus difficile.

> *Parce que ma famille me rappelle que j'ai dit oui au départ, donc je n'ai pas l'espace de renégociation par rapport à ce rôle-là. (Groupe d'intervenants 4)*

De plus, pour les couples, une pression sociale supplémentaire provenant de l'entourage s'ajoute : les attentes. De fait, il est attendu qu'ils prennent soin de leur conjoint malade. Ces pressions familiales et sociales, parfois indues, sont directement, mais insidieusement reliées au désengagement de l'entourage à soutenir les PPA. Dans certaines situations, comme il n'y a personne d'autre pour prendre soin du proche malade ou en raison de la pression subie par l'entourage, la PPA se sent obligée d'endosser le rôle. En conséquence, les autres membres ne participent pas à l'accompagnement du proche aidé, car la PPA est là, ce qui justifie leur désengagement et augmente l'obligation de la PPA de le faire. Certaines PPA parlent même « d'abandon » de la fratrie. D'autres situations décrites montrent que

les demandes de partage de la responsabilité d'aide sont fréquemment refusées par les membres de la famille, qui expliquent être occupés ou ne pas être en mesure d'aider. Ainsi, en faisant pression sur la PPA pour assumer son rôle ou en refusant de l'aider, les membres de l'entourage l'isolent. Cet isolement renforce la pression et l'obligation d'assumer le rôle pour la PPA.

> *Des fois […], j'ai à aller chercher telle affaire ou à un rendez-vous avec un parent, et je demande à mes frères et sœurs : « Pouvez-vous y aller? », « Ah non, je suis occupé, ah non, j'en ai trop ». « Et moi? Moi, pensez-vous que je ne suis pas occupée? » « OK, je vais le faire ». […]. Il faut quasiment que je me choque, que je m'affirme, sinon moi, je peux tout faire dans la famille. (Groupe PPA 12)*

L'entourage impose non seulement le rôle de PPA à un membre de leur famille, mais aussi les conditions ou les manières de l'endosser. À titre d'exemple, l'entourage formule des commentaires négatifs sur le lieu d'hébergement choisi, ou sur le moment où le choix a été fait. Ou, au contraire, la famille ne respecte pas le choix de la PPA de garder le proche aidé à domicile. De la même manière, les intervenants confortent aussi cette obligation ressentie par les PPA de s'occuper d'un membre de leur famille en leur imposant aussi ce rôle.

> *[L'intervenant lui a dit :] « Vous êtes encore capable de le garder madame, voyons donc! » (Groupe PPA 3)*

L'imposition du rôle par les intervenants provient souvent de l'incapacité du RSSS à répondre aux demandes d'aide, dont celles relatives à l'hébergement. Les PPA sont dès lors tenus pour acquis par les intervenants pour pallier le manque de ressources d'hébergement. Cette imposition du rôle peut parfois être exacerbée, comme l'a mentionné une PPA, par une impression que la travailleuse sociale veut rapidement régler le dossier pour ensuite le fermer. L'imposition du rôle se manifeste même par des commentaires des intervenants disant qu'ils se trouveraient dans une impasse si la PPA n'assumait plus son rôle. Certaines PPA auraient même rapporté avoir été « informées » qu'elles étaient obligées de s'occuper de la personne aidée, sans quoi elle serait emprisonnée, selon la loi! (Ce qui n'est pas le cas au Québec).

> *J'ai dit au médecin : « Ne le renvoyez pas chez moi tout de suite. Je ne suis pas capable de le prendre comme ça avec les tuyaux et tout. Envoyez-le en convalescence […] ». Je lui avais demandé : « S'il vous plaît, envoyez-le pas chez nous, je ne suis pas capable. Je ne peux pas m'en occuper, je ne suis pas capable ». (PPA 4)*
>
> *[Le travailleur social] m'a dit : « Si vous démissionnez, on va être mal pris avec monsieur ». J'ai dit : « C'est lourd ». (PPA 15)*

Ne pas offrir suffisamment de soins à la personne aidée, les offrir beaucoup trop tard ou imposer des délais déraisonnables pour obtenir un service d'aide sont d'autres exemples qui contribuent à augmenter la lourdeur de la responsabilité de la PPA et qui l'obligent en quelque sorte à assumer son rôle parfois au-delà de ses limites. Les intervenants évoquent le fait que les PPA assument dès lors les conséquences des coupures et des dysfonctions du RSSS.

L'imposition du rôle de PPA peut, ironiquement, provenir des PPA elles-mêmes. Effectivement, elles peuvent parfois avoir un fort sentiment d'être indispensables parce qu'elles estiment que personne d'autre ne peut donner des soins de façon aussi adéquate qu'elles le font. Cette exigence trop grande envers elles-mêmes est souvent accompagnée de culpabilité si elles diminuent leur temps d'aide ou si elles prennent du repos. En somme, les PPA s'imposent parfois elles-mêmes ce rôle en ne prenant pas toujours en considération la possibilité de ne pas le faire, leur capacité à le faire, ou en ne mettant pas en place les conditions optimales pour le faire.

3.2.2 Porter des jugements sur les façons de faire

Les PPA et les intervenants rencontrés ont témoigné de plusieurs situations qu'ils associaient à des jugements à l'égard des PPA, plus particulièrement sur leurs façons d'assumer leur rôle, et qui prenaient la forme d'intimidation et de violence verbale. Par exemple, la fratrie de la PPA qui juge et l'incite à recourir à l'hébergement.

> *Lui, c'était tout de suite : « Qu'on la place, débarrasse-toi […] ». C'est toutes des affaires qui me font mal, mais leur mère ne le sait jamais. Elle ne l'a jamais su. Je ne lui en parle pas, mais moi, ça me fait mal. (PPA 1)*
>
> *Les autres t'aident pas, ça critique tout de ce que tu fais, ils t'abaissent. Ça devient pénible. (Groupe PPA 11)*

Les membres de la famille n'acceptent pas toujours la maladie, de sorte qu'ils peuvent nier le problème, donc les conséquences engendrées pour la PPA. Par conséquent, certains membres de la famille remettent en question les actions posées par la PPA. Le proche aidé porte aussi de nombreux jugements sur la PPA en lui adressant des reproches. Peu importe ce que fait la PPA, la personne aidée est d'avis que ce n'est jamais suffisant.

> *« Tu ne sais rien. Tu ne connais rien. Tu ne connais pas ma vie et c'est ça, tu ne me comprends pas. Ce n'est pas correct, ce que tu fais. Ce n'est jamais correct, jamais, jamais, jamais ». Ma traduction, ça pourrait être : peu importe ce qu'on fait, c'est un gouffre sans fond et ce que l'on fait n'est jamais correct. Ça, je peux vous dire que ç'a toujours été. (PPA 16)*

Les jugements de la part des intervenants sont aussi nombreux. Par exemple, des intervenants qui ne sont pas d'accord avec la manière de faire des aidants ou qui ne prennent pas en considération la réalité (financière ou de santé) des PPA ou des personnes aidées : une nutritionniste juge un proche aidant, car il ne respecte pas ses recommandations, alors que ces dernières ne tiennent pas compte des allergies de la personne aidée ni du budget de la PPA. Quand la personne aidée fait des crises en milieu hospitalier, ce sont les PPA et leurs comportements qui sont jugés.

3.2.3 Normaliser le rôle d'aidant et la maltraitance vécue

L'entourage, la personne aidée, les intervenants du RSSS et la PPA elle-même ont tendance à normaliser le rôle d'aidant et la maltraitance qui peut en découler. La normalisation du rôle d'aidant implique qu'on estime que la PPA n'a pas besoin de soutien, d'informations ou de reconnaissance pour assumer ce rôle et qu'il est normal qu'elle le fasse. Ainsi, on trouve normal que les enfants se sacrifient pour leurs parents, donc personne ne prend une PPA au sérieux lorsqu'elle mentionne trouver cela difficile ou avoir besoin d'aide.

> *Dans la non-reconnaissance, il y a aussi les proches, la famille de l'aidant. Je pense à un cas entre autres où l'aidant avait hérité, mettons de la maison familiale, et là, les autres membres de la famille disaient : « Toi, t'as hérité, c'est comme normal ». C'est comme zéro reconnaissance. (Groupe d'intervenants 2)*
>
> *Parfois, on minimise notre rôle, ils [les membres de l'entourage] ne pensent pas qu'on pourrait avoir besoin d'aide. Ou si on le demande, ils ne voient pas l'utilité. (Groupe PPA 2)*
>
> *Ils [membre de l'entourage] devraient me remercier parce que je m'occupe de maman, mais ils me mettent des bâtons dans les roues. (Groupe PPA 9)*

La normalisation du rôle de PPA fait en sorte qu'il est difficile d'accéder à de l'information. Par exemple, une travailleuse sociale donne des informations sur les services au compte-gouttes, de sorte que la PPA doit déployer beaucoup d'énergie pour obtenir les renseignements nécessaires. Inversement, dans d'autres cas, on bombarde

d'informations et de références une PPA démunie et fatiguée, qui devrait « normalement » être en mesure d'assimiler ces informations.

Ne pas prendre en compte les impacts de certaines décisions pour la PPA normalise aussi son rôle. À titre d'exemple : des changements des services sans prévenir, des services diminués ou simplement retirés qui impliquent qu'un homme de 90 ans doive faire lui-même une injection à sa conjointe. Certains participants ont mentionné que lorsque les intervenants se rendent compte qu'il y a une PPA autour de la personne aidée, les services sont automatiquement diminués et les intervenants se retirent.

> *On le voit beaucoup dans le réseau, je pense; ils se fient sur le fait que la proche aidante est à la maison. […] Tant que la proche aidante est là, il faut quasiment que je lui dise : « Sortez de la maison, puis là ils vont y aller ». (Groupe d'intervenants 5)*

Si le rôle de PPA est perçu comme normal, on pourrait croire que la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle ne le soit pas. Pourtant, des PPA rapportent que la famille tolère les mauvais comportements de la personne aidée à l'endroit de la PPA. De plus, les membres de la famille ne reconnaissent pas les symptômes ou les problèmes de la personne aidée ou ne les considèrent pas comme de la maltraitance. En effet, l'entourage, les intervenants et les PPA eux-mêmes ont tendance à excuser la maltraitance et à l'expliquer par la maladie ou par l'âge de la personne aidée. La normalisation de la maltraitance est aussi expliquée par la culpabilité : la PPA se sent coupable de la maladie, de ne pas en faire assez, d'être elle-même en bonne santé, de sorte qu'elle tolère des attitudes ou comportements de maltraitance à son égard.

> *Quand tu es au centre de jour, les gens ne sont pas là comme aidants pour les aidants. Un peu, oui, mais ils ne sont pas là. Si tu te plains un peu ou si tu passes des remarques, ils vont te dire la même chose que j'ai entendue de mes enfants ou de n'importe qui : « Ah ben, il est malade ». J'ai soulevé ça à une rencontre qu'on a eue avec le travailleur social, que ce n'est pas parce qu'il est malade qu'il peut se permettre de ne pas être fin avec moi. (PPA 15)*

3.2.4 Nier l'expertise et la contribution familiale et sociale

Alors que l'on compte sur la PPA pour pallier le manque de ressources, paradoxalement, on a tendance à ne pas reconnaître son expertise, ses compétences et ses capacités à comprendre et à gérer les situations lorsque vient le temps de le faire. Le manque d'informations en est un bon exemple : un professionnel qui ne divulgue pas le diagnostic, n'informe pas la PPA de l'état de santé de la personne aidée, ne fournit pas d'information sur la médication donnée ou encore transmet de mauvaises informations. Les PPA se sentent alors écartées, non considérées, et les intervenants doutent fréquemment de leurs observations.

> *On se sent pris en otage parce qu'on veut suggérer des choses, on veut que ce soit fait d'une telle façon, mais s'ils ne sont pas d'accord, tu ne peux pas chialer trop non plus. Parce que tu ne veux pas que ta mère écope. (Groupe PPA 9)*

La dénégation de l'expertise de la PPA est vécue tant à domicile qu'en milieu d'hébergement ou hospitalier. Par exemple : le point de vue d'une aidante qui avait été pris en considération par le personnel de la ressource intermédiaire (RI) au début de l'hébergement, mais qui est tranquillement ignoré par la suite dans la mesure où le personnel priorise davantage la médication. La PPA peut d'ailleurs être exclue des décisions, notamment en ce qui concerne le changement de médication de la personne aidée. Enfin, il y a dénégation de l'expertise lorsque les professionnels ne tiennent pas compte du fait qu'il faut que la PPA soit là pour traduire ou entendre ce qui se dit lorsque la personne aidée a des problèmes cognitifs ou des troubles de langage.

> *Moi, ce que je voyais, c'est que plus j'avançais, plus on me tassait et plus on médicamentait ma mère, pour qu'elle soit tranquille. Elle n'est pas tannante, elle n'est pas agressive, la preuve : elle ne prend plus rien et ça va bien. C'est ce que je disais : « Je pense que ma mère, si vous l'occupez, ça va bien se passer ». Et, je donnais des idées pour l'occuper, et même on est là, la famille, on est très présents pour aider. Je ne suis pas la seule là-dedans. Et c'était comme si je sentais que des fois, ils avaient des difficultés pour faire telle chose, et moi je l'essayais, oui, je suis une proche, ça se passait bien et je disais : « Moi, quand je fais ça de cette façon, ça va bien ». Je ne les menaçais pas, mais c'était comme dérangeant. (PPA 12)*

Un autre cas présente un professionnel qui demande à la PPA de sortir du bureau pendant la consultation avec la personne aidée. Lorsque l'aidante pose des questions par la suite, les intervenants lui répondent que cette information a déjà été transmise à la personne aidée. L'attitude des professionnels, des soupirs quand ils voient les PPA arriver et des commentaires comme : « Qu'est-ce que vous faites ici? » montrent que les PPA sont exclues des décisions et que leur implication n'est parfois pas souhaitée.

Un autre exemple concerne un aidant qui est privé du droit de voir sa conjointe en CHSLD. On ne lui donne pas l'information sur son état de santé. La loi n'est pas toujours claire et les structures ne sont pas toujours flexibles, notamment lorsque les dynamiques familiales sont complexes. Certains aidants voudraient avoir accès à plus d'informations et avoir plus de latitude, même lorsqu'ils ne sont pas mandataires : « C'est quoi ça, on est marié avec et on s'en occupe! » (Groupe de PPA 12)

D'autre part, les plaintes formulées par les PPA ne sont pas toujours considérées, ou encore on juge que ce qu'elles disent n'est pas important ou ne mérite pas de retour ou de suivi. Certaines PPA interprètent cette attitude comme de l'indifférence à leur égard de la part des intervenants.

> *L'infirmière qui m'a appelée pour l'évaluation gériatrique, elle m'a dit, quand j'expliquais les symptômes de mon père : « Vous avez le regard biaisé par rapport à votre père ». Cette affirmation-là, je trouve que c'est une forme de maltraitance parce qu'on met en doute mon observation. (PPA 4)*
>
> *Première chose, c'est de ne pas être écoutée quand vous parlez symptomatologie. De ne pas être entendue quand vous avez un échange avec le médecin de famille ou avec un autre intervenant. Normalement, c'est censé être un échange, hein? Et là, quand vous rétorquez, on ne vous entend pas, on passe tout de suite à un autre sujet. Donc, il faut ramener sur le sujet précédent et il faut batailler. (PPA 13)*

3.2.5 Nier les besoins

Selon les participants, les besoins des PPA ne sont pas évalués formellement dans le RSSS actuel. Les services qui leur sont offerts ne prennent donc pas nécessairement en considération leurs besoins particuliers : ils visent d'abord à soutenir la personne aidée, et éventuellement à offrir du répit aux PPA pour qu'elles continuent d'assumer leur responsabilité de PPA le plus longtemps possible. Un troublant témoignage d'une PPA montre à quel point les besoins d'une aidante sont déniés, et ce, même lorsqu'elle était incapable de se mouvoir et de répondre à ses besoins fondamentaux.

> *J'étais vraiment paralysée, dans l'impossibilité de me mouvoir même dans mon lit. Et quand j'ai demandé de l'aide au CLSC, croyez-le ou non, ça s'est passé cet automne, on m'a fait comme réponse : « Mais vous, vous êtes l'aidante! On ne peut pas vous aider. Il faudrait que j'ouvre un autre dossier ». Il est venu une intervenante à la maison pour aider mon mari. Moi je suis dans le lit, elle ne m'a pas aidée, ne m'a pas donné à manger. Ça faisait deux jours que je n'avais pas mangé. Mon mari va m'offrir un café, mais il l'oublie, il ne me l'apporte pas. Elle m'a dit : « Appelez au Jean Coutu, faites-vous venir quelque chose à manger ». Je ne pouvais même pas me lever pour téléphoner! (Groupe PPA 1)*

Les besoins de la personne aidée sont subordonnés à ceux de la PPA. À titre illustratif : le respect de la décision de mourir à domicile d'une personne aidée au détriment du choix de la PPA qui n'est pas consultée et pour qui la charge émotive et physique de cette décision (qui n'est pas la sienne) est beaucoup trop élevée.

> *J'ai un exemple flagrant dans ma famille. Le gouvernement cherche à garder le plus longtemps possible l'aidé à la maison […], mais ça dépasse les capacités de l'aidant. On ne le perçoit pas nécessairement. L'aidant finit par être malade. Je parle d'un cas de fin de vie, là. On a un chemin à faire pour pallier les besoins de l'aidant plutôt que de s'en servir comme outil. (Groupe PPA 11)*

En ce sens, les règles d'accès aux services sont appliquées à la lettre, plutôt qu'en tenant compte des besoins réels des PPA. En exemple à cela, on propose une intervention chirurgicale à la personne aidée à 140 km de son domicile. Or, c'est la PPA qui devra conduire, payer les coûts d'essence et prendre de son temps pour s'y rendre. Ou encore, on constate un important délai entre les besoins exprimés de la PPA et leur réponse.

> *Il y en a un [travailleur social] qui m'appelle en février 2016. Première chose qu'il me dit : « C'est suite à votre appel du mois de septembre ». Je n'ai pas pu m'empêcher de lui dire : « Wow, vous l'avez le service vous autres! » […] Lui, il m'appelle en février pour me dire : « Suite à votre appel de septembre ». […]. Puis ça fait 10-12 travailleurs sociaux qui passent depuis. (PPA 5)*

La dénégation des besoins se manifeste aussi lorsque les participants ont l'impression que des services sont techniquement offerts et disponibles pour soutenir les PPA dans leur rôle, mais que ce n'est pas le cas dans les faits.

> *Le leurre que représentent certains organismes de protection, qui sont du vent à mon avis. Pour y avoir fait appel, la curatelle. […] Mon dossier était ouvert et on n'a jamais rien fait. (Groupe PPA 13)*
>
> *C'est des « cocheuses » de cases, elles ne prennent pas les problèmes à bras le corps. Elles regardent l'autre bord. La travailleuse sociale est soumise à la hiérarchie et la hiérarchie ne veut pas qu'on brasse trop. (Groupe PPA 13)*

La hiérarchisation des aidants selon la situation de la personne aidée, et par conséquent la priorisation de la réponse à leurs besoins, est aussi une manifestation de la dénégation des besoins. Plus concrètement, si la personne aidée est atteinte de la maladie d'Alzheimer, la PPA recevra plus de services que celle dont le proche est atteint d'une autre maladie, comme le Parkinson. En outre, certaines conditions, comme la douleur chronique neuropathique de la personne aidée, rendent plus difficile son accès à du soutien à domicile parce que la douleur est plus difficile à mesurer. Même le soutien et l'empathie de l'entourage et de la famille envers la PPA sont influencés, selon le diagnostic de la personne aidée.

> *Si elle avait un cancer, ce serait plus facile. Tu dis à la personne en face de toi : « Oui, je viens d'apprendre que j'ai le cancer », la personne est comme : « Oh my god! » Et il y a plein d'empathie, et elle veut t'aider. Elle sait dans quoi tu t'embarques, et mon Dieu que c'est terrible! Nous, pour arriver là [à ce niveau d'empathie], on n'y arrive presque jamais, et pour y arriver, il faut avoir la personne qui croit, qui comprend. C'est un peu le nerf de la guerre pour nous. Moi, mon expérience avec la société, elle n'est pas bonne vis-à-vis de ça, parce que je ne suis pas proche aidant d'un cancéreux, je suis proche aidant d'une personne qui a de la douleur chronique qui ne se voit pas. (PPA 11)*

La personne aidée peut aussi contribuer à dénier les besoins de la PPA : « Il faut que ce soit mon épouse qui s'occupe de moi. Personne d'autre » (Groupe d'intervenants 4). En refusant l'aide qui lui est offerte, en refusant que son proche aidant prenne du répit ou en refusant d'être hébergé, la personne aidée contribue, parfois bien inconsciemment, à maltraiter son proche aidant. Par exemple, une aidante doit se battre pour que le proche aidé accepte de prendre les traitements, car il rejette ce qui vient du milieu biomédical. Ou encore, un proche aidé, en déni quant à ses pertes

physiques ou cognitives et à la détérioration de son état de santé, qui adopte un comportement déplacé envers les autres, ce qui amène la dyade aidant/personne aidée à s'isoler pour éviter les situations difficiles.

> *Moi j'entends souvent parler, j'appelle ça une forme de maltraitance, c'est quand on offre du répit à l'aidant, mais il ne peut pas parce que l'aidé n'accepte pas. Il n'accepte personne à domicile autre que le conjoint ou l'enfant. Pas d'étranger. [L'aidant dit] : « Je l'ai essayé, mais j'en ai pour une semaine à subir sa mauvaise humeur après! » Ça joue sur le psychologique. On devient isolé, enfermé. (Groupe PPA 3)*
>
> *J'ai un mari qui est semi-voyant depuis 11 ans, il est têtu, il est très obstineux. Pour lui, comme il se débrouille passablement bien, je suis pas une aidante pantoute, je ne l'aide pas. Qu'est-ce que je vais faire au regroupement des aidants? Je me le fais demander à cœur de jour. Il commence un p'tit peu à comprendre. (Groupe PPA 2)*
>
> *Il n'a pas arrêté jusqu'à un petit peu avant sa mort de me dire : « Toi, tu n'es jamais contente. Tu chiales tout le temps ». Il n'a jamais vu que moi, à travers sa maladie, j'étais là et j'avais des besoins aussi. Il m'a reproché ça : « Ah oui, toi tu n'es jamais contente ». Ce n'est pas des grandes phrases et ce n'est pas des engueulades à n'en plus finir, mais… (PPA 15)*

La mise à l'écart des besoins des PPA peut également provenir d'elles-mêmes. Elles négligent leurs propres besoins, gardent le silence sur leurs situations difficiles, ne veulent pas « que ça se sache » et ainsi, ne vont pas chercher d'aide.

> *On est tous maltraitants envers nous-mêmes. On ne prend pas soin de nous, pis de nos finances. On s'abandonne. On a pu de vie, pu de linge, je n'ai pas le droit d'aller chez la coiffeuse [parce que] si j'ai besoin du 20 piasses pour aller à l'hôpital, en pleine nuit. Je suis fatiguée, mais je vais faire un détour, mettre de l'essence, au cas où… On se met dans des conditions extrêmes, on ne prend pas soin de nous, fait que on se maltraite nous-mêmes. (Groupe PPA 4)*

3.2.6 Utiliser la violence verbale, psychologique, physique et sexuelle

Dans les propos des participants rencontrés, la violence verbale, qui se manifeste par des injures, de fausses accusations de vol ou de la diffamation qui porte atteinte à la réputation, occupe une grande place. Il s'agit de paroles blessantes, offensantes, cruelles prononcées par la personne aidée, et que la PPA justifie par la maladie.

> *C'est tous les jours qu'on en vit, c'est plus verbal, c'est sûr que c'est la maladie [pleurs]. Mais ça reste là [elle pointe sa poitrine]. Le non-dit c'est ce qui nous rend malades. Ce que moi j'ai peur, c'est que moi je devienne malade. (Groupe PPA 12)*

La violence psychologique, qui prend la forme de harcèlement, de manipulation ou de manque de considération, est également ressortie dans les propos des participants. Ces comportements proviennent plus souvent de la personne aidée, mais aussi de l'entourage et des intervenants. Voici deux témoignages de violence psychologique provenant de la personne aidée et de l'entourage :

> *Moi, mon expérience c'est le dénigrement. Je suis la seule à m'occuper de ma mère. C'est un trait de sa personnalité. Pour moi, c'est une forme de violence […] chaque semaine de me faire dire : « T'es pas mal grosse, faudrait ben que tu te prennes en main! Tes dents sont ben croches! T'as pas beaucoup de cheveux sur la tête, on voit ton crâne! » […] Ça fait 40 ans que je m'occupe d'elle. Je suis là à aider quelqu'un qui me rabaisse, qui n'est pas capable de me dire merci. (Groupe PPA 6)*
>
> *Je le vis encore aujourd'hui de mon ex [le proche aidé] [pleurs]. C'est beaucoup psychologique. C'est pour ça que je ne suis plus là. Il me détruit et mes sœurs aussi. Ce n'est pas facile. C'est des paroles blessantes, c'est comme, t'existes pas pour eux autres. Depuis le mois de septembre, il s'est passé beaucoup de choses, ça augmente, il me*

> *fait passer pour une pute [pleurs] […]. Il y a deux de mes enfants qui m'ont dit que j'existais plus comme mère… C'est pas facile. (Groupe PPA 10)*

La violence psychologique exercée par la personne aidée prend souvent la forme de contrôle. Une participante a expliqué qu'un proche aidé de son entourage est centré sur lui-même et qu'il nie les problèmes et les besoins des autres, dont celui de la PPA de se reposer. La PPA se sent obligée de répondre à de multiples exigences et a l'impression d'être contrôlée psychologiquement au sujet de ses heures de repos. Un intervenant a donné l'exemple d'une personne aidée qui n'aime pas quand son proche aidant assiste à un groupe de soutien. Le contrôle exercé par la personne aidée se joint parfois à des menaces de suicide lorsque la PPA veut pratiquer des activités personnelles :

> *« [La personne aidée a dit] : tu ne me rentras pu jamais là [hébergement temporaire] cr**** parce que je vais me finir […]. Elle avait pris une bouteille de Tylenol » (PPA 3).*

D'autres exemples sont aussi révélateurs du contrôle exercé par les proches aidés : la personne aidée se trouve isolée et accapare la PPA, refuse qu'elle sorte de la maison; elle contrôle les façons de faire les repas; la PPA doit se cacher dans le garage pour téléphoner à un organisme d'aide.

> *Il y a une autre forme qu'on voit aussi, c'est la violence qui touche l'isolement social. Le proche aidant, qui ne peut plus sortir parce que l'autre ne veut pas, parce que l'autre chiale : « Bon, tu sors encore! Tu me laisses encore tout seul? » Donc, il va installer une culpabilité pour que le proche aidant n'ait plus de réseau. Pour qu'il soit centré sur lui. (Groupe d'intervenants 2)*
>
> *Moi, j'ai des aidantes qui se cachent dans le garage pour être capables de nous appeler parce que tout d'un coup que [la personne aidée] sait qu'elles appellent. Puis, c'est eux autres qui vont nous appeler pour pas que l'aidé réponde au téléphone. L'aidé a donc ben un contrôle sur l'aidante! (Groupe d'intervenants 4)*

L'attitude et les commentaires de certains intervenants sont aussi perçus comme de la violence psychologique pour les PPA. À titre d'exemple, une PPA a mentionné vivre du harcèlement psychologique lors d'appels répétés des infirmières ou des préposées pour qu'elle vienne dans le milieu d'hébergement de la personne aidée. Ou encore des blâmes et des reproches. Certains intervenants utiliseraient un ton grinçant pour s'adresser aux PPA ou feraient des remarques déplacées. D'autres manqueraient d'empathie et de considération envers les PPA.

> *[L'intervenant lui dit] : « Qu'est-ce que vous faites là encore? Vous n'avez pas compris? Il ne reviendra pas votre mari! » Et sur le même ton : « Il faudrait vous faire soigner, vous voyez bien que vous n'acceptez pas la réalité ». Bien non, je me bats et je veux qu'il revienne ce qu'il est, et je pense qu'avec de la rééducation on pourrait regagner du terrain. Ils seraient très surpris de voir dans quel état il est aujourd'hui! (PPA 10)*

Sans surprise, la violence physique a aussi été nommée par les participants, sans toutefois être le type de maltraitance le plus fréquent. Cette violence s'exprime de différentes façons et provient principalement de la personne aidée : des objets lancés, des coups de poing, des morsures, des égratignures, des coups de canne, des bras serrés. La personne aidée refuse aussi parfois l'aide offerte en poussant son proche aidant ou encore utilise sa force physique pour le retenir. Les participants expliquent cette violence par la maladie et l'attribuent dans certains cas à des troubles cognitifs, mais elle demeure néanmoins inacceptable à leurs yeux :

> *Une fois, il m'a serré les bras en me disant ça. […] J'ai dit : « Touche-moi plus, sans ça c'est le 911 ». (PPA 8)*
>
> *On en a une [PPA], son mari est hébergé en CHSLD. Quand il est agressif avec elle, on l'invite à quitter. Elle revient. Des fois, il est violent, des fois, il tombe agressif. Ça fait que là, dernièrement, il était agressif, elle est sortie de la chambre. (Groupe d'intervenants 2).*

Enfin, bien que citée dans une moindre mesure, la violence sexuelle est aussi susceptible d'être vécue par les PPA.

> *Donc la perte d'inhibition sexuelle qui donne une pression à la proche aidante pour faire l'amour, ou avoir des relations sexuelles beaucoup plus fréquentes. Donc ça aussi ça peut… En tout cas, je pense qu'il faut le considérer dans la maltraitance auprès des proches aidants. (Groupe d'intervenants 1)*
>
> *Ce qui est arrivé, c'est qu'un moment donné, je suis allée chez lui, c'était la fête des Pères, puis il m'a agressée sexuellement. Il m'a flatté la cuisse et il m'a fait des avances sexuelles. Puis, je n'ai vraiment pas aimé ça. Tellement que je ne m'attendais tellement pas à ça, j'ai comme figé sur le coup. J'étais comme : « Hein, pourquoi tu fais ça? » Puis là, sa conjointe lui a dit : « Lâche les cuisses de ta fille! ». Ça fait qu'il y a un témoin. (PPA 9)*

3.2.7 Contribuer à l'appauvrissement

La proche aidance comporte, certes, un impact financier à plusieurs niveaux (augmentation des dépenses et/ou diminution des revenus), ce qui peut contribuer à l'appauvrissement des PPA. Certains gestes ou actions provenant de la personne aidée, de l'entourage et du RSSS peuvent effectivement être catégorisés comme de la maltraitance financière. Elle se manifeste d'abord lorsque la personne aidée refuse de rembourser un prêt octroyé par la PPA ou de payer certaines dépenses que la PPA doit assumer pour lui. Dans d'autres cas, la PPA n'a pas accès à l'argent de son conjoint, puisqu'il est en déni de sa maladie et qu'il refuse de lui donner les informations nécessaires pour mieux gérer leurs avoirs. Un participant a souligné qu'il y a présence de maltraitance financière envers la PPA lorsqu'au moment du décès, cette dernière reçoit la même part d'héritage que tous les autres enfants. D'autres cas sont encore plus explicites : une personne aidée promet de l'argent et fait du chantage si la PPA ne collabore pas. Un autre aidé menace de couper le soutien financier à la PPA ou encore lui retire des responsabilités légales à son endroit.

> *J'ai un coffre-fort à l'épreuve du feu dans le sous-sol où étaient les testaments. On avait fait faire les testaments en 2012 et il a demandé la combine à mon fils. Je ne sais pas sous quel prétexte mon fils lui a donné la combine du coffre-fort. Il a pris le testament de sa mère, il est allé chez le notaire faire changer le testament pour devenir mandataire à ma place[10]. (PPA 5)*

Certaines autres situations démontrent que c'est la PPA elle-même qui contribue à son propre appauvrissement : elle donne volontairement de l'argent à la personne aidée et paie à l'occasion son loyer.

Les institutions collaborent à l'appauvrissement de la PPA, selon les participants, quand cette dernière doit personnellement assumer des coûts pour obtenir des services ou des équipements pour assurer la sécurité de la personne aidée, comme l'achat de ridelles pour le lit. Il arrive même que les problèmes financiers des PPA les empêchent d'accéder à certaines ressources, comme la difficulté de payer les 60 $ requis pour obtenir un formulaire médical donnant accès à d'autres services tels que l'adaptation du domicile.

Dans d'autres circonstances, les PPA semblent avoir de la difficulté à recevoir de bonnes informations financières qui leur permettraient de prendre de bonnes décisions, par exemple : un aidant qui n'a pas pu utiliser tous les crédits d'impôt possibles par manque d'informations au moment opportun.

[10] Ici, les propos de la PPA ne sont pas clairs. Si elle parlait du testament, elle voulait dire « liquidatrice » et non « mandataire ». Si elle voulait vraiment parler de mandataire, il faudrait alors lire « mandat » et non « testament ».

Enfin, des participants ont mentionné que les pertes de revenu reliées aux journées de travail manquées pour aider un proche constituent un type de maltraitance financière qui contribue à leur appauvrissement.

Le tableau présenté en annexe 6 présente une synthèse des différentes manifestations de la maltraitance selon la provenance au moyen d'exemples concrets.

3.3 Définition de la maltraitance envers les PPA

En nous appuyant sur la recension des écrits et des résultats de la collecte de données qui précèdent, nous proposons une définition de la maltraitance envers les PPA :

> *L'exercice du rôle de PPA comporte un risque de maltraitance. La maltraitance envers une personne aidante peut se manifester par une attitude ou un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnels ou non, provenant des institutions, de l'entourage, de la personne aidée ou de la PPA elle-même, et affectant la PPA. Elle se manifeste par : l'imposition du rôle de PPA et la surresponsabilisation; les jugements sur ses façons de faire; la normalisation du rôle de PPA et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle; la dénégation de l'expertise de la PPA et de sa contribution familiale et sociale; la dénégation des besoins de la PPA; l'utilisation de violence verbale, psychologique, physique ou sexuelle envers la PPA; et la contribution à son appauvrissement.*

3.4 Conséquences de la maltraitance

Les participants ont fait ressortir plusieurs impacts et conséquences de la maltraitance envers les PPA. Or, dans le discours des participants rencontrés, il semblait y avoir une constante confusion entre les conséquences de la maltraitance et celles de la proche aidance. Plusieurs conséquences de la maltraitance nommées par les participants renvoient davantage à celles déjà connues et bien documentées de la proche aidance (épuisement, détérioration de la santé mentale, appauvrissement, diminution du temps personnel, stress, problèmes de santé physique, douleurs, etc.). Ces conséquences sont-elles réellement des conséquences de la maltraitance? Ou sont-elles plutôt des conséquences de la proche aidance? Si les conséquences de la proche aidance et de la maltraitance sont les mêmes, que doit-on en comprendre? Nous tenterons ici de mettre en lumière ce qui apparaît clairement relever de conséquences directes de la maltraitance dans un contexte de proche aidance. Gardons toutefois à l'esprit cette interdépendance des conséquences.

Des conséquences psychologiques de la maltraitance vécue ont été nommées par les PPA et par les intervenants rencontrés. Il a été beaucoup question d'épuisement psychologique, de tristesse, d'état dépressif, de honte, de diminution de l'estime de soi, de sentiment d'impuissance et de détresse.

> *Ça nous empêche de tourner la page et d'être heureux dans d'autres choses. Parce qu'il y en a toujours qui tapent sur le clou. On n'a pas la paix. (Groupe PPA 10)*
>
> *T'as plus rien à donner. (Groupe PPA 8)*

L'anxiété, l'inquiétude, la peur et la méfiance peuvent aussi s'installer : la PPA fait attention aux paroles adressées à la personne aidée et aux gestes posés envers elle pour ne pas créer de problèmes et envenimer la situation. D'autres PPA craignent pour leur sécurité, et même pour leur vie.

> *Moi j'avais peur qu'il vienne m'étouffer dans mon sommeil. J'avais mis une chaise en dessous [de la poignée de porte]. J'avais peur, j'avais vraiment peur. (PPA 6)*
>
> *On a une dame qui dormait proche de la porte pour pouvoir partir si monsieur faisait une crise. (Groupe d'intervenants 2)*

Le fardeau relié au rôle d'aidant, jumelé aux jugements dont elles sont l'objet et à la dénégation de leurs besoins, fait vivre aux PPA une grande détresse qui les mène parfois à de la colère et qui les rend inadéquates, voire violentes avec la personne aidée : « Cette fois-là, j'ai levé la main dessus. Je suis venue assez à bout » (PPA 3). Cette violence physique envers la personne aidée peut être une réponse à un comportement agressif envers la PPA. Une participante a expliqué que des comportements de violence subis par la PPA ont été ensuite infligés à son conjoint, ce qui conduit à un sentiment de culpabilité. La méfiance envers le système de santé ou les professionnels peut aussi s'installer : « T'as l'impression qu'ils attendent que tu baisses les armes » (Groupe PPA 8). Une autre aidante a expliqué qu'elle a peur de son propre vieillissement depuis qu'elle a constaté les dysfonctionnements du système de santé.

> *Moi j'ai perdu confiance au système. Moi je vieillis et je vois ce qui arrive et ça fait peur. Qu'est-ce que je vais faire? Ils vont me mettre là [en milieu d'hébergement] et je n'aurai pas personne. Ceux qui gouvernent n'ont pas le respect pour les personnes âgées. Je sens que je suis un déchet vis-à-vis le système. Ils n'ont pas de respect.*
> *(Groupe PPA 8)*

Les PPA sont aussi parfois exclues de leur entourage en raison de la violence de la personne aidée : les voisins s'éloignent, ne viennent plus visiter; des activités et des sorties doivent être annulées. Dans le cas de maltraitance provenant de l'entourage, une PPA mentionne avoir rompu ses liens avec d'autres membres de la famille pour se protéger : « Ils m'aideraient, mais ils ne peuvent pas pour l'instant parce que ça va amener [de la violence] ». (PPA 3). En conséquence, les PPA se sentent seules et isolées lorsqu'elles sont maltraitées, et ont l'impression que personne ne peut les comprendre.

> *Mes enfants m'en veulent, ils sont dans le reproche. (Groupe PPA 8)*
>
> *Dans ces crises-là, 100 % du temps, je suis seul. Personne ne peut me comprendre. Tu le fais, tu es dedans, mais tu ne peux pas appeler quelqu'un. (PPA 3)*

Le tableau suivant résume les conséquences directes de la maltraitance vécue par les PPA dans l'exercice de leur rôle, et qui ont été nommées par les participants. Les conséquences relevant uniquement de la proche aidance, et celles pour lesquelles nous ne pouvons distinguer s'il s'agit des conséquences de la proche aidance ou de la maltraitance ne sont pas incluses.

TABLEAU I : Conséquences de la maltraitance envers les PPA

Plan psychologique	▪ Épuisement psychologique ▪ Tristesse ▪ État dépressif ▪ Diminution de l'estime de soi ▪ Sentiment d'impuissance	▪ Détresse ▪ Anxiété ▪ Inquiétude ▪ Peur et méfiance

Plan social	▪ Isolement social
Plan familial	▪ Relation interrompue avec les enfants ▪ Tensions au sein de la famille

3.5 Moyens pour prévenir la maltraitance et favoriser la bientraitance

Les groupes de discussion et les entrevues nous ont permis d'aborder les moyens de prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance envers les PPA. Nous constatons que les moyens suggérés par les participants touchent la PPA, son entourage, les institutions, les politiques sociales et la communauté, ce qui est logique et en lien avec les types de provenance qui ont été identifiés. En somme, il apparaît important d'agir à tous les niveaux pour prévenir la maltraitance. La figure 3 présente les systèmes dans lesquels se situent les moyens de prévention de la maltraitance envers les PPA. Dans la section qui suit, les suggestions et les commentaires présentés par les participants ont été classés selon les différents sous-systèmes de l'approche bioécologique de Bronfenbrenner (1979, 2005).

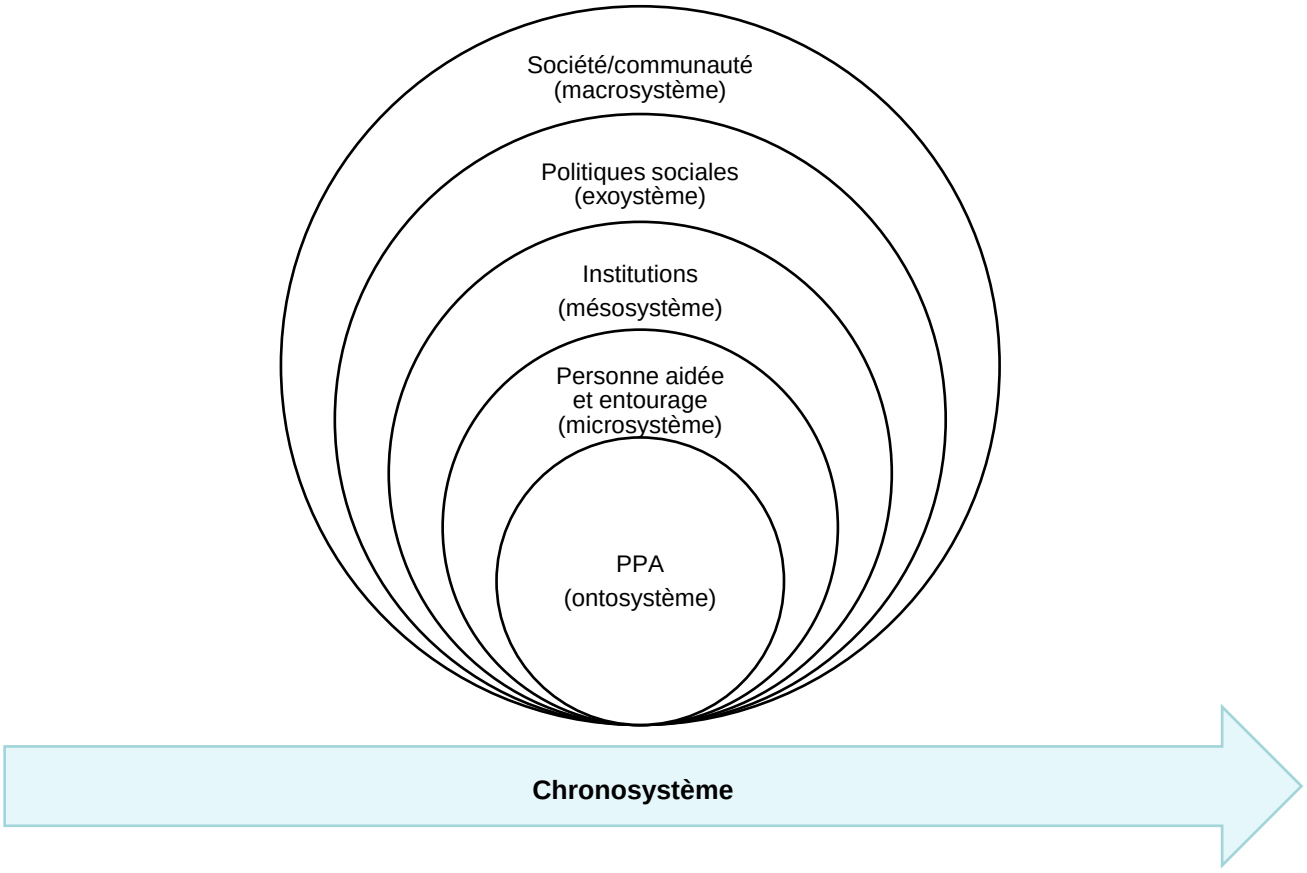


Figure 3 : Systèmes dans lesquels se situent les moyens de prévention de la maltraitance envers les PPA.

3.5.1 Moyens dirigés vers le grand public, la communauté (macrosystème)

Selon les participants, il est essentiel de développer des moyens de prévention à la maltraitance envers les PPA dans la communauté, afin de sensibiliser un plus large public qui ne se sentirait pas forcément interpellé par des activités offertes pour les PPA. On a beaucoup parlé ici de changements de valeurs et de culture (macrosystème), ce qui demande du temps et qui doit se faire au moment opportun (chronosystème). En somme, il s'agit de redonner à la proche aidance ses lettres de noblesse pour rendre un jour complètement inacceptable la maltraitance dans le cadre de son exercice. Les participants ont proposé de reconnaître publiquement que les PPA méritent d'avoir des ressources et du support. Différents outils comme une charte de bientraitance pourraient être développés. Ce changement social implique de :

- Valoriser le rôle des PPA;
- Favoriser des valeurs humanistes d'entraide et de solidarité entre générations;
- Valoriser l'esprit de bon voisinage : on sait qui est PPA et on l'aide;
- Prioriser l'importance de vivre dans la dignité;
- Déstigmatiser la maladie, le vieillissement ou le handicap, pour diminuer l'isolement;
- Parler de qualité de vie, plutôt que de longévité
- Valoriser l'expérience des aînés pour contrer l'âgisme envers les PPA âgés et les PPA d'aînés.

Ce changement de culture et de valeurs sociales, qui peut apparaître utopique, commence par des actions concrètes :

- Organiser des cafés-rencontres, des déjeuners-rencontres et des conférences publiques sur le thème de la maltraitance envers les PPA dans les lieux qu'elles sont susceptibles de fréquenter (Fédération de l'âge d'or du Québec [FADOQ], Cercle de Fermières du Québec, Chevaliers de Colomb, bibliothèques, etc.);
- Distribuer des dépliants et aller à la rencontre des gens dans des lieux spécifiques comme des cliniques de vaccination;
- Nommer un organisme porteur de la mission de bientraitance envers les PPA;
- Rendre la proche aidance et la maltraitance envers les PPA visibles en montrant des situations réalistes, variées et non stéréotypées de maltraitance envers les PPA (reportages, annonces publicitaires, documentaires, journalisme d'enquête, pièces de théâtre, vidéos, courts-métrages, émissions de télévision grand public, livre, téléromans) et les présenter plus largement;
- Sensibiliser les communautés culturelles qui sont moins rejointes par les organismes en proche aidance et dont les définitions et les contours de la maltraitance et de la proche aidance peuvent être différents;

Dans tous les groupes de discussion, l'importance de s'adresser aussi aux jeunes a été discutée :

- Sensibiliser les élèves dès l'école primaire à l'âgisme, au capacitisme, à la proche aidance, à la maltraitance, et au soutien familial;
- Mettre sur pied des projets intergénérationnels pour permettre aux jeunes de prendre conscience de l'importance de l'aide aux aînés et ainsi les inciter à faire du bénévolat.

La nécessité de sensibiliser les milieux de travail et les milieux syndicaux a aussi été abordée :

- Sensibiliser les employeurs aux mesures favorables à la conciliation travail/proche aidance;

- Revoir les programmes d'aide aux employés pour mieux former sur la proche aidance et prévenir la maltraitance;
- Former des pairs aidants sur les lieux de travail.

3.5.2 Moyens dirigés vers les politiques (exosystème)

Les changements sociaux proposés plus haut nécessitent de revoir les politiques et les structures sociales. Il semble nécessaire de prendre la parole dans la sphère publique pour :

- Diffuser des visioconférences sur la maltraitance envers les PPA dans les municipalités régionales de comté (MRC);
- Dénoncer les coupures dans les services sociaux et de santé en expliquant leurs conséquences;
- Intervenir avant que la maltraitance familiale évolue en maltraitance envers la PPA (intervention parfois nécessaire avec l'aide de la protection de la jeunesse [DPJ]);
- Financer des projets d'organismes communautaires qui développent des outils ou des interventions sur la maltraitance envers les PPA;
- Revoir la définition de PPA utilisée dans la politique de soutien à domicile (2003) afin d'inclure toutes les situations de proche aidance et arrimer les différentes politiques ou mesures entre elles (cohérence des critères, réduction des démarches administratives, etc.), et mettre en place une politique sur les PPA;
- Mieux expliquer les droits des PPA, les règles sur les finances, les notions d'inaptitude et de besoin de protection, les délais et les démarches juridiques (publications de documents, embauche de personnes-ressources);
- Rémunérer ou compenser financièrement toutes les PPA qui en ont besoin, peu importe l'âge ou la situation de la personne aidée.

3.5.3 Moyens dirigés vers les institutions (mésosystème)

De nombreux moyens de prévention et de sensibilisation à la maltraitance envers les PPA qui ont été nommés sont dirigés vers les institutions, plus particulièrement le RSSS. D'abord, la nécessité de la formation a été proposée à maintes reprises par les participants :

- Former les professionnels et futurs professionnels pour qu'ils soient à l'écoute et à l'affût des indices de maltraitance, entre autres grâce à l'évaluation des dynamiques familiales et aux façons d'agir lorsqu'il y a maltraitance, sans qu'il y ait dénonciation (au sens juridique du terme);
- Sensibiliser au fait que les PPA peuvent être maltraitantes, mais aussi vivre de la maltraitance;
- Inclure les enjeux de maltraitance envers les PPA et leur droit à la bientraitance dans les formations, les conférences et la documentation traitant de la proche aidance ou de la maltraitance;
- Reconnaître et encourager (créditer) dans le parcours scolaire, le bénévolat dans un organisme communautaire œuvrant auprès des PPA pour sensibiliser les étudiants à cette réalité;
- Former les futurs intervenants sur le savoir-vivre et le savoir-dire, pour mieux annoncer les choses (diagnostic, mauvaises nouvelles, etc.) aux PPA, pour faire sentir aux aidants qu'ils ne dérangent pas, qu'ils sont les bienvenus, et ce, à travers du mentorat, des études de cas et des discussions avec elles;
- Sensibiliser les intervenants à tenir compte de l'expertise des PPA et de leurs choix.

Les intervenants et les professionnels concernés sont, notamment, les préposés aux bénéficiaires, les aides à domicile, les pharmaciens les policiers, les juges et les intervenants du 911.

D'un point de vue structurel, plusieurs recommandations permettraient de prévenir la maltraitance et de favoriser la bientraitance :

- L'ouverture d'un dossier pour les PPA permettant l'évaluation de leurs besoins, le dépistage de la maltraitance, et l'élaboration d'un plan d'accompagnement de la PPA et son inclusion dans le plan d'intervention de chaque personne qu'elle aide;
- Créer un guichet unique pour les PPA afin de les identifier rapidement, de mieux les diriger vers des professionnels et de les outiller en prévention de la maltraitance;
- Concevoir un outil de repérage de la maltraitance envers les PPA pour les intervenants de première ligne, notamment les médecins de famille, les travailleurs sociaux, les pharmaciens et les intervenants d'organismes communautaires, pour les aider à identifier les situations problématiques, puis à orienter leur intervention. À défaut de créer un tel outil, les participants ont proposé d'intégrer des informations sur la maltraitance aux outils d'intervention déjà existants dans le champ de la proche aidance;
- Modifier le code d'éthique des médecins et des notaires, notamment sur la notion de confidentialité, afin de tenir compte de la réalité des PPA.

En matière d'organisation des services, les participants ont proposé plusieurs actions :

- Mettre sur pied des services pour les PPA ayant vécu de la maltraitance (soutien psychosocial et groupe de partage). Cet espace de partage entre proches devrait être maintenu, même si peu de personnes s'y présentent;
- Mettre sur pied des services de défense des droits des PPA (des ressources pouvant éclairer les PPA sur les recours et les moyens de protection lorsqu'elles subissent de la maltraitance);
- Augmenter le nombre d'intervenants auprès des personnes aidées et des PPA, valoriser le travail de ces dernières et favoriser la collaboration interdisciplinaire et intersectorielle, incluant les PPA et les autres membres de la famille;
- Assurer la continuité des services et la stabilité dans l'attribution des dossiers, idéalement avoir un intervenant pivot attitré aux PPA;
- Bonifier les services de garde et le répit (maisons de ressourcement, chambres d'hôtel à prix réduit en hors-saison pour les PPA, horaires plus flexibles des services de garde, etc.);
- Rendre les stationnements d'hôpital gratuits pour les PPA;
- Établir des règles d'inclusions moins strictes et plus flexibles, non basées sur la situation de la personne aidée (maladie, diagnostic, âge) ou de l'aidant (cohabitation, lien avec la personne aidée, etc.);
- Mieux adapter les interventions et les services aux besoins des PPA, par exemple : en augmentant le nombre d'heures de répit par semaine, en prenant le temps d'offrir un service de proximité et en évitant de séparer les couples en hébergement;
- Développer des établissements d'hébergement abordables ou alternatifs (villages intergénérationnels, etc.) qui incluent des comités de familles et de PPA;
- Bonifier les services à domicile;
- Bonifier l'offre de transport en commun et de transport adapté en région, et améliorer le déneigement des milieux de soins et de services;
- Organiser des services d'échange (troc) pour permettre un plus grand accès au matériel médical (déambulateur, lit d'hôpital, vêtement adapté, lève-personne, etc.);

- Favoriser le financement, la consolidation et l'action des ressources communautaires, entre autres grâce à la formation des intervenants, pour mieux harmoniser les services avec le RSSS et ainsi mieux collaborer.

Enfin, du point de vue des participants, les intervenants, les professionnels et les institutions ont le devoir de prendre la parole publiquement pour soutenir et défendre la cause des PPA, entre autres, et dénoncer les coupures qui ont des conséquences concrètes et directes pour les PPA.

3.5.4 Moyens dirigés vers la personne aidée et l'entourage (microsystème)

Si certaines personnes aidées ne peuvent avoir réellement conscience des paroles ou des gestes de maltraitance qu'elles peuvent adresser ou poser à l'endroit de leurs PPA, notamment en raison de troubles mentaux ou cognitifs, les participants ont soulevé l'incapacité de plusieurs d'entre eux de le faire. En conséquence, il a aussi été suggéré de concevoir des documents d'information leur étant destinés (dépliants, affiches) et de mettre en place des interventions individuelles, familiales ou de groupe afin de :

- Sensibiliser la personne aidée à l'épuisement des PPA pour qu'elle accepte les services qui lui sont offerts;
- Encourager la personne aidée à remercier son proche aidant et à faire preuve de gentillesse et de diligence à son égard.

Les participants ont en outre proposé des moyens de sensibilisation et de prévention à l'aide de dépliants ou d'interventions destinées à l'entourage.

- Sensibiliser la famille au rôle de PPA et des besoins qui en découlent;
- Encourager l'entourage à se préoccuper du bien-être de la PPA;
- Encourager l'entourage à agir comme proches aidants secondaires afin d'alléger le fardeau de la PPA principale et à participer aux coûts.

Tant pour la personne aidée que pour l'entourage, il a été proposé de développer un outil d'intervention pour travailler sur la relation entre la PPA et la personne aidée/entourage en contexte de maltraitance, sans tenter de trouver un coupable.

3.5.5 Moyens dirigés vers la PPA (ontosystème)

Les PPA doivent être outillées à reconnaître la maltraitance, à connaître leurs droits, dont celui d'être traitées avec bienveillance, et à connaître les services et les recours à leurs dispositions. Certaines PPA ne croient pas mériter d'être bien traitées, d'où l'importance de l'accompagnement psychosocial et de l'information. À travers des rencontres individuelles ou en petits groupes, il s'agit de :

- **Aborder les risques** de maltraitance afin de favoriser la prise de conscience du phénomène;
- Accompagner les PPA pour **mettre en place des stratégies préventives :** les sensibiliser au fait que demander de l'aide n'est pas un échec, les aider à développer leur capacité d'imposer leurs limites; les aider à comprendre la maladie de leur proche; les sensibiliser à des manières de prendre soin d'elles et d'éviter l'épuisement;
- Accompagner les PPA pour **mettre en place des stratégies d'intervention :** leur apprendre à être plus méfiants face aux comportements maltraitants; leur apprendre à se protéger, physiquement, mais aussi psychologiquement ou moralement; les aider à prévoir un endroit sûr où se réfugier en cas de crise;

- Aborder le droit à la bientraitance par tous les acteurs;
- Les accompagner pour apprendre à s'autovaloriser, à se respecter, à s'aimer soi-même, à reconnaître ses compétences dans ce rôle, sans toutefois tomber dans le souci de la performance;
- Accompagner les PPA à se reconnaître, à s'identifier comme PPA et à en être fière;
- Proposer diverses activités en lien avec l'autobientraitance : prendre un peu de temps pour soi, aller à des activités de loisirs adaptées aux situations des PPA, permettre du répit.

Les participants ont aussi proposé de concevoir des documents d'information, comme des dépliants et des affiches leur étant destinées et qui auraient pour objectifs de :

- Présenter les services d'aide disponibles aux PPA ainsi que les recours en cas de maltraitance.
- Expliquer la maltraitance et la bientraitance (roue de la bientraitance, etc.) à l'aide de situations/témoignages illustrant les situations qu'il n'est pas normal de vivre comme PPA;
- Informer sur la façon d'aborder ce rôle : maladie, approches de communication et d'intervention;
- Concevoir un outil d'autodépistage des situations de maltraitance.

Selon les participants, la promotion de l'offre de services est aussi essentielle et doit être personnalisée :

- Repérer les PPA au début de leur parcours pour leur offrir des services préventifs et personnalisés, et assurer les transitions lorsqu'elles se présenteront (domicile vers maison d'hébergement).
- Mieux diriger les personnes qui vivent de la maltraitance vers les ressources appropriées;
- Promouvoir les services des organismes communautaires afin de mieux soutenir les PPA;
- Promouvoir les mesures fiscales disponibles pour les PPA, vulgariser les formulaires et assouplir les critères d'admissibilité aux aides financières ou aux ressources d'aide.

4. Réflexions sur les outils de sensibilisation à la maltraitance envers les PPA

Il est ressorti dans les discussions que l'outil de sensibilisation à concevoir devait d'abord permettre de choisir le bon angle : contrer la maltraitance ou promouvoir la bientraitance? Mais il a été mentionné à plusieurs reprises que « maltraitance » n'est peut-être pas le mot le plus approprié, et que « bientraitance » serait sans doute plus porteur du message à véhiculer. Les participants ont formulé des objectifs auxquels devraient répondre nos outils de sensibilisation :

- Déconstruire les préjugés : la maltraitance concerne aussi les PPA et non seulement les aînés;
- Sensibiliser au fait que la bientraitance est un droit et non un privilège;
- Favoriser la reconnaissance du rôle de PPA.

De plus, ils ont énuméré une liste de caractéristiques dont devraient tenir compte les outils :

- Utiliser un langage commun, simple, clair, humoristique et inclusif et parler du sujet avec douceur;
- Baliser et expliquer ce que c'est la maltraitance;

- Expliquer les types de maltraitance que les PPA sont susceptibles de rencontrer;
- Utiliser des moyens de communication accessibles à tous, pas seulement Internet ou des lignes téléphoniques complexes;
- Informer sur les services possibles;
- Se servir des sentiments : message-choc, auquel la PPA s'identifie (ça peut être moi);
- Lancer un message imagé, avec des paroles provocantes ou surprenantes, pour attirer l'attention, par exemple : « Les PPA sont fatiguées, prenez-les dans vos bras! » ou « Les proches ont besoin d'oxygène! »;
- Employer des exemples diversifiés, réalistes : la personne interpellée doit pouvoir se mettre dans la peau de la PPA ou se reconnaître;
- Utiliser des témoignages de PPA (messages écrits ou visuels);
- Ne pas traiter les PPA en victimes;
- Proposer des outils (ou des alternatives) pour remplacer le comportement maltraitant.

Quelle forme devraient prendre les outils? Plusieurs suggestions concrètes ont été faites : jeu-questionnaire oui/non pour se reconnaître d'abord comme une PPA et pour ensuite déterminer s'il y a maltraitance; bandes dessinées; affiches; dépliants.

Afin que les outils développés soient réellement utilisés, les participants ont mis en lumière quelques obstacles pouvant rendre la sensibilisation difficile :

- Les PPA ne se reconnaissent pas toujours dans ce rôle : se reconnaître comme une PPA maltraitée entraîne une étape supplémentaire;
- Les PPA refusent parfois des services ou ne les demandent pas;
- Les personnes aidées refusent parfois des services pour eux ou pour leur PPA;
- Les problèmes cognitifs ou les maladies non diagnostiquées de la personne aidée sont souvent à la source de comportements de maltraitance;
- Le manque de ressources, le manque d'information sur les ressources et l'accès difficile aux services;
- La méconnaissance de la réalité des PPA dans les différents milieux que côtoient les PPA (familial, travail, éducation, loisirs, etc.);
- La normalisation de la maltraitance;
- La méconnaissance de l'existence de la maltraitance envers les PPA.

4.1 Présentation de l'affiche de sensibilisation :

La bientraitance des PPA. Une responsabilité partagée.

Soutenue par les résultats de la recherche, une affiche a été développée dans une visée de sensibilisation au phénomène de la maltraitance envers personnes proches aidantes. L'idée de base était de concevoir la proche aidance comme un parcours au cours duquel la maltraitance peut être présente. Ce parcours peut être plus ou moins long, et plus ou moins intense. Ainsi, il s'agit parfois d'un marathon, d'un sprint, d'une course à obstacles, d'une course à relais et parfois d'une longue marche. Les situations illustrées dans l'affiche ont été conçues dans le but de permettre une discussion, laissant place à différentes interprétations. Voici notre interprétation. Chacun peut y voir la sienne. Un chemin principal se trouve au cœur de l'affiche. Il représente le chemin officiel, « tout tracé » de la proche aidance,

celui sur lequel s'engagent les PPA. Or, certains personnages sont en dehors de cette route, alors que d'autres essaient de la rejoindre. Tout au long du chemin, différents personnages sont illustrés : des intervenants et intervenantes, des membres de l'entourage, des personnes aidées, et des PPA qui représentent les quatre provenances de la maltraitance abordées plus haut et, du même coup, les potentiels acteurs d'une promotion de la bientraitance envers les PPA.

Les PPA portent toutes des dossards. Une première PPA sort du CLSC et tente avec difficulté de reprendre la route principale en courant, épuisée et écrasée par le poids des informations reçues. Un deuxième proche aidant semble désemparé, seul au milieu de la route, ne sachant pas ce qu'il fait là, ni où aller. Il peut représenter un proche propulsé subitement dans ce parcours, sans préparation, et qui ne comprend pas trop son rôle, sa situation ou la route à suivre. D'ailleurs, il semble se diriger à contresens. Ou encore remet-il en question le chemin proposé? La troisième PPA appartient à la génération sandwich, prise entre son travail, les soins à donner à son enfant et ceux à donner sa mère. Elle se dirige droit vers un cul-de-sac dans cette difficile conciliation de ses rôles. La PPA portant le dossard 4 semble exclue de la discussion que les professionnels entretiennent avec la personne aidée. Un couple âgé porte chacun un dossard (5 et 6) : difficile de dire ici qui est le proche aidant, puisque les rôles peuvent changer selon les circonstances. La femme semble épuisée et appauvrie; elle traîne de lourds bagages pendant que l'homme semble maugréer et menacer avec sa canne. Est-ce un proche aidé maltraitant? Est-ce un proche aidant tentant d'exprimer sa colère? Est-ce un couple âgé proche aidant d'un enfant adulte avec incapacités? À leur côté, un jeune proche aidant portant le dossard 7 pousse le fauteuil roulant de celle qui pourrait être sa grand-mère, tous les deux semblent enthousiastes. Par contre, ils se dirigent droit vers un obstacle qu'ils semblent vouloir éviter. Ou peut-être courent-ils vers les ressources d'aide qui leur sont offertes?

Quant aux intervenants et intervenantes : celui de la situation 1 veut aider, mais donne trop d'informations sans s'apercevoir de la fatigue et du fardeau que porte la PPA. D'autres intervenants, en bas à droite, sont soutenants; ils encouragent le proche aidant et lui offrent de l'eau (ou du soutien dans son parcours). L'un d'eux est plus avenant et l'autre attend que les PPA lui demandent son aide. Près d'eux, une halte de repos. Est-elle facile d'accès?

Pour ce qui est de l'entourage, on voit des membres de la famille ou des amis, en haut à droite, qui encouragent la PPA dans son parcours : ils offrent des fleurs et manifestent des marques d'amour. Alors que d'autres, au centre à gauche, assis sur un banc, émettent à distance des commentaires, observent de loin, sans intervenir. Il est possible d'interpréter différemment leur conversation.

Enfin, le parcours comprend divers symboles pouvant aussi faire l'objet de discussions : un arrêt, des affiches indiquant des ressources d'aide pointant dans différentes directions, un trou et des obstacles.

L'affiche est destinée à être utilisée avec un manuel d'animation dans différents contextes. D'une part en groupe, par le biais de conférences, de groupes de soutien, de cafés-rencontres ou de formations. D'autre part, une utilisation de l'affiche en intervention individuelle est également possible. Elle est suffisamment polyvalente pour permettre de s'adresser à un public varié : des PPA, des personnes aidées, des intervenants, des employeurs, le grand public, et même, comme suggéré par nos participants, des enfants dans les écoles. Cette affiche est accompagnée de trois dépliants : le premier s'adresse aux PPA, le second s'adresse aux intervenants, et le troisième à l'entourage (parents et amis), de même qu'à la personne aidée. Les dépliants reprennent les images de l'affiche, lesquelles appuient les définitions (de PPA, de maltraitance et de bientraitance) et les informations (provenance de la maltraitance, exemples de manifestations et des ressources d'aide) provenant de notre collecte de données. Enfin, des présentations narrées

permettent d'accompagner les intervenants et les intervenantes dans leurs interventions auprès des PPA et même de faire de la sensibilisation auprès d'un public plus large dans le cadre de formations et de séances d'information.



5. Conclusion

5.1 Recommandations générales

Les données recueillies dans le cadre de cette recherche-action sont très riches, et toutes n'ont pas pu être prises en compte dans ce rapport. Et parmi celles présentées, il nous a fallu faire un choix afin de dresser une liste de recommandations générales qui émergent de cette recherche et sur lesquelles nous croyons essentiel de s'arrêter pour contrer la maltraitance envers les PPA.

1. Formation et sensibilisation

- Former les professionnels à la maltraitance et à la bientraitance des PPA, notamment par l'utilisation du matériel produit dans cette recherche (affiche, guide d'animation, dépliants, présentations narrées);
- Sensibiliser les PPA aux risques de la maltraitance et à leur droit à la bientraitance, notamment par l'utilisation du matériel produit dans cette recherche (affiche, guide d'animation, dépliants, présentations narrées);
- Sensibiliser les personnes aidées et l'entourage aux risques de la maltraitance des PPA et à leur droit à la bientraitance, notamment par l'utilisation du matériel produit dans cette recherche (affiche, guide d'animation, dépliants, présentations narrées);
- Développer des outils de dépistage et d'autodépistage de la maltraitance.

2. Financement des organismes communautaires

- Mieux financer les organismes communautaires pour leur permettre d'offrir plus de services d'intervention individuelle et de groupes pour les PPA, dont des services dédiés aux PPA maltraitées;
- Mieux financer les organismes communautaires pour leur permettre d'offrir plus de services d'intervention familiale et faire de la sensibilisation pour favoriser l'implication de l'entourage, incluant la personne aidée pour réduire les risques de maltraitance.

3. Amélioration du réseau de la santé et des services sociaux et des politiques sociales en proche aidance

- Bonifier les services offerts en incluant la reconnaissance de l'expertise des PPA et leur inclusion dans les plans d'intervention de la personne aidée;
- Favoriser les soins à domicile publics et offrir des services en nombre suffisant, dont ceux aux PPA;
- Inclure des comités de PPA dans les milieux d'hébergement de soins de longue durée;
- Arrimer les politiques, mesures et critères d'admissibilité aux services des différents paliers gouvernementaux pour un meilleur accès aux services pour les PPA;
- Limiter l'appauvrissement des PPA en mettant en place des mesures financières et fiscales aux critères d'admission souples.

4. Changement de valeurs et de culture sociale

- Changer la société (croyances, valeurs, âgisme, capacitisme) du milieu scolaire (primaire, secondaire, universitaire) au milieu de travail, pour mieux reconnaître l'apport des PPA et leur besoin de prendre soin d'elles.

Comme notre revue narrative a été effectuée dans le cadre d'une recherche visant à sensibiliser et à prévenir la maltraitance envers les PPA, des moyens de prévention et de sensibilisation proposés dans les études ont aussi été relevés. Les mesures recensées concernent autant les PPA maltraitées ou à risque, leur entourage et les communautés, que la société en général. Une synthèse est présentée dans le tableau qui suit. Il est possible de constater que tous les moyens qui s'y trouvent ont aussi été nommés par nos participants et que plusieurs d'entre eux ont été repris dans nos recommandations générales. Ces derniers ont été mis en caractères gras pour mieux les identifier.

TABLEAU II : Moyens de prévention de la maltraitance envers les PPA répertoriés dans les études retenues pour la revue narrative

Moyens de prévention de la maltraitance	**Auteurs des études**
Identifier rapidement les PPA et leur présenter les services disponibles.	Killick *et al.*, 2014.
Détecter rapidement des signes avant-coureurs de la maltraitance envers les PPA.	Bullock et Thomas, 2007; Cooper *et al.*, 2010; Kong, 2018; Kong et Moorman, 2015; Kunik *et al.*, 2010; Phillips, 2000; Weerd et Paveza, 2006.
Développer des outils de repérage qui tiennent compte des différences culturelles dans l'expression de la maltraitance.	Bullock et Thomas, 2007.
Tenir compte des antécédents de maltraitance dans l'enfance.	Kong, 2018; Kong et Moorman, 2015.
Encourager les PPA à parler de la maltraitance vécue.	Cooper *et al.*, 2010; ; Phillips, 2000.
Offrir un traitement psychologique et médical adéquat dans le cas des personnes aidées atteintes de schizophrénie, d'un trouble de l'humeur et de problèmes de comportement.	Chan, 2008; Hsu *et al.*, 2014; Weerd et Paveza, 2006.
Sensibiliser les professionnels de la santé et des services sociaux, et leur offrir des formations sur la problématique de la maltraitance envers les PPA.	Herron et Rosenberg, 2017b; Kageyama *et al.*, 2015; Özcan *et al.*, 2017; Phillips, 2008; Smith, 2012; Spencer *et al.*, 2018; Walsh *et al.*, 2007; Wilks *et al.*, 2011.

Développer des interventions préventives qui renforcent les liens affectifs au sein des familles et des communautés, et qui cherchent à s'attaquer aux problèmes sociétaux.	Agyarko *et al.*, 2002; Killick *et al.*, 2014.
Augmenter le financement des services de soutien communautaire à l'aide des fonds publics.	Wiles, 2003.
Améliorer l'accès aux services et leur utilisation, en particulier en milieu rural et dans les petites villes.	Agyarko *et al.*, 2002; Weerd et Paveza, 2006, Herron and Rosenberg, 2017.
Adopter une politique nationale en faveur des PPA qui reconnaîtrait leur statut et leurs droits.	Chan, 2008; Herron et Rosenberg, 2017b; Herron et Wrathall, 2018; Kageyama *et al.*, 2015; Labrum et Solomon, 2015b; Lilly *et al.*, 2012.
Mener des campagnes de sensibilisation du grand public.	Bullock et Thomas, 2007; Kageyama *et al.*, 2015; Killick *et al.*, 2014; Wiles, 2003.

5.2 Pistes de réflexion provenant de cette recherche-action

La maltraitance envers les PPA n'est malheureusement pas un phénomène nouveau. Cependant, cette recherche-action a permis, pour la première fois au Québec, de le documenter. On ne pourra désormais plus occulter cette réalité. Néanmoins, il reste encore des recherches à faire pour alimenter les connaissances dans ce domaine. Ainsi, plusieurs angles de ce phénomène sont encore à explorer. Par exemple, le discours sur les lacunes du système de santé et de services sociaux et son rôle dans la maltraitance des PPA met dans l'ombre les facteurs liés à la culture sociale, à l'organisation familiale et aux rôles sociaux. Ou encore, le fait qu'il y a des causes ou des facteurs contributifs qui sont intrinsèquement, et indistinctement, reliés à la proche aidance. Que faut-il en comprendre?

5.3 Limites de la recherche-action

Comme toutes les recherches, celle-ci comporte des limites qu'il faut soulever. En voici trois. La plus importante est celle qui est liée à notre incapacité à dégager une analyse genrée de la maltraitance envers les PPA, et ce, malgré nos questions explicites à ce sujet adressées aux participants. D'abord, notre échantillon était majoritairement féminin. Ensuite, lorsque le thème a été abordé dans les discussions, le discours (parfois stéréotypés) portait plus sur les différences entre les hommes et les femmes dans la manière d'aborder la proche aidance, que sur la maltraitance vécue dans son exercice. Toutefois, les résultats de la recherche peuvent désormais être utilisés afin de documenter les différences de genre. Par exemple, il serait possible d'utiliser les sept manifestations de la maltraitance (imposer le rôle, porter des jugements, normaliser, nier les besoins, etc.) pour voir dans quelle mesure elles affectent différemment les hommes et les femmes à l'aide d'un échantillon composé également d'hommes et de femmes.

La seconde limite concerne la portée de la recherche et appartient à l'objectif de la recherche-action. Pour vraiment prévenir ce phénomène, il faudrait procéder à des analyses en profondeur des facteurs menant à la maltraitance envers les PPA et à leur articulation selon les systèmes (onto, micro, macro, etc.). Or, cette recherche-action visait d'abord à décrire le phénomène. Il faudra dans l'avenir effectuer des analyses de cas ou encore des descriptions de trajectoires qui mènent à la maltraitance pour aller plus loin dans la connaissance de ce phénomène.

Une autre limite à souligner concerne l'échantillon. D'abord, il est composé en grande majorité de femmes. Ensuite, bien que 13 régions administratives du Québec aient été touchées, certaines régions ne sont pas représentées. Il est donc possible que la maltraitance se vive différemment dans ces milieux plus éloignés.

5.4 Forces de la recherche-action

En dépit des limites énoncées précédemment, cette recherche comporte de grandes forces. La première est sans aucun doute le fait qu'elle ait permis de mettre en lumière un phénomène peu documenté, en fournissant des données originales et concrètes. La maltraitance envers les PPA comporte des spécificités et ne s'envisage pas dans les mêmes termes et paramètres que celle envers les aînés. Les provenances et manifestations de la maltraitance et sa définition sont uniques. En outre, les outils créés alimentent déjà les milieux de pratiques.

La seconde force est qu'elle a été développée dans le contexte d'une recherche-action. La méthodologie employée par le biais de consultations tout au long de la recherche fait en sorte que les résultats proviennent d'une co-construction avec les PPA et les intervenants. L'appropriation des outils créés se fait donc naturellement dans les milieux de pratiques. Enfin, l'utilisation d'un modèle écosystémique pour étudier le phénomène de la maltraitance envers les PPA a permis de mieux comprendre l'articulation entre les différents systèmes impliqués et ainsi en saisir la complexité. Il devient alors plus facile de mettre l'accent sur le travail global qu'il est nécessaire de faire pour contrer ce phénomène. Il ne suffit plus de penser qu'une seule action pourra régler le problème. Comme la maltraitance des PPA prend sa source et s'alimente dans tous les systèmes, il est donc nécessaire de travailler sur l'ensemble des systèmes. Et c'est le travail qu'il reste à faire!

Références

Agyarko, R., Madzinggira, N., Mupedziswa, R., Mujuru, N. et Manyowa, L. (2002). *Impact of AIDS on older people in Africa. Zimbabwe case study*. World Health Organization, Noncommunicable Diseases and Mental Health (NMH), Noncommunicable Disease Prevention and Health Promotion (NPH), Ageing and Life Course (ALC).

Ahn, B. H., Kim, J. H., Oh, S., Choi, S. S., Ahn, S. H. et Kim, S. B. (2012). Clinical features of parricide in patients with schizophrenia. *Aust N Z J Psychiatry, 46*(7), 621-629. doi:10.1177/0004867412442499

Ayres, M. M. et Woodtli, A. (2001). Concept analysis: abuse of ageing caregivers by elderly care recipients. *Journal of Advanced Nursing, 35*(3), 326-334. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01849.x

Band-Winterstein, T., Avieli, H. et Smeloy, Y. (2016). Harmed? Harmful? Experiencing Abusive Adult Children With Mental Disorder Over the Life Course. *Journal of Interpersonal Violence, 31*(15), 2598-2621. doi:10.1177/0886260515579505

Band-Winterstein, T., Smeloy, Y. et Avieli, H. (2014). Shared reality of the abusive and the vulnerable: the experience of aging for parents living with abusive adult children coping with mental disorder. *Int Psychogeriatr, 26*(11), 1917-1927. doi:10.1017/S1041610214001495

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.

Brownell, P. et Berman, J. (2000). Risks of caregiving: Abuse within the relationship. Dans C. B. Cox (dir.), *To grandmother's house we go and stay: perspectives on custodial grandparents* (p. 91-109). Springer Publishing Co.

Bullock, K. et Thomas, R. L. (2007). The vulnerability for elder abuse among a sample of custodial grandfathers: an exploratory study. *Journal of Elder Abuse & Neglect, 19*(3-4), 133-150. doi:10.1300/J084v19n03_08

Chan, B. W.-Y. (2008). Violence against Caregivers by Relatives with Schizophrenia. *International Journal of Forensic Mental Health, 7*(1), 65-81. doi:10.1080/14999013.2008.9914404

Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M. et Livingston, G. (2010). Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: the CARD (caring for relatives with dementia) study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 81*(6), 592-596. doi:10.1136/jnnp.2009.190934

Duxbury, J., Pulsford, D., Hadi, M. et Sykes, S. (2013). Staff and relatives' perspectives on the aggressive behaviour of older people with dementia in residential care: a qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 20*(9), 792-800. doi:10.1111/jpm.12018

Elbogen, E., Swanson, J., Swartz, M. et Dorn, R. (2005). Family Representative Payeeship and Violence Risk in Severe Mental Illness. *Law and Human Behavior, 29*(5), 563-574. doi:10.1007/s10979-005-7120-2

Éthier, S. et Côté, A.-S. (2018). Le world café comme outil de mobilisation pour la sensibilisation à la maltraitance envers les PPA à Québec. *Service social, 64*(1), 65-78.

Gouvernement du Québec. (2020). *Projet de loi n° 56 – Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. http://m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html

Gouvernement du Québec. (2021). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf

Herron, R. V. et Rosenberg, M. W. (2017a). Dementia in rural settings: examining the experiences of former partners in care. *Ageing and Society*, 1-18. doi:10.1017/S0144686X17000952

Herron, R. V. et Rosenberg, M. W. (2017b). Responding to aggression and reactive behaviours in the home. *Dementia (London)*, 1328-1340. doi:10.1177/1471301217699676

Herron, R. V. et Wrathall, M. A. (2018). Putting responsive behaviours in place: Examining how formal and informal carers understand the actions of people with dementia. *Social Science & Medicine, 204*, 9-15. doi:10.1016/j.socscimed.2018.03.017

Hsu, M. C., Huang, C. Y. et Tu, C. H. (2014). Violence and mood disorder: views and experiences of adult patients with mood disorders using violence toward their parents. *Perspect Psychiatr Care, 50*(2), 111-121. doi:10.1111/ppc.12028

Kageyama, M., Yokoyama, K., Nagata, S., Kita, S., Nakamura, Y., Kobayashi, S. et Solomon, P. (2015). Rate of Family Violence Among Patients With Schizophrenia in Japan. *Asia Pac J Public Health, 27*(6), 652-660. doi:10.1177/1010539515595069

Kersten, P., McLellan, L., George, S., Mullee, M. A. et Smith, J. A. E. (2001). Needs of carers of severely disabled people: are they identified and met adequately? *Health & Social Care in the Community, 9*(4), 235-243. doi:10.1046/j.1365-2524.2001.00297.x

Killick, C., Taylor, B. J., Begley, E., Carter Anand, J. et O'Brien, M. (2014). Older People's Conceptualization of Abuse: A Systematic Review. *Journal of Elder Abuse & Neglect, 27*(2). doi:10.1080/08946566.2014.997374

Kong, J. (2018). Effect of Caring for an Abusive Parent on Mental Health: The Mediating Role of Self-Esteem. *The Gerontologist, 58*(3), 456. doi:10.1093/geront/gnx053

Kong, J. et Moorman, S. M. (2015). Caring for My Abuser: Childhood Maltreatment and Caregiver Depression. *The Gerontologist, 55*(4), 656-666. doi:10.1093/geront/gnt136

Kosberg, J. I. et MacNeil, G. (2003). The Elder Abuse of Custodial Grandparents: A Hidden Phenomenon. *Journal of Elder Abuse & Neglect, 15*(3-4), 33-53. doi:10.1300/J084v15n03_03

Kunik, M. E., Snow, A. L., Davila, J. A., McNeese, T., Steele, A. B., Balasubramanyam, V., Doody, R., Schulz, P. E., Kalavar, J. S., Walder, A. et Morgan, R. O. (2010). Consequences of aggressive behavior in patients with dementia. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, 22*(1), 40. doi:10.1176/appi.neuropsych.22.1.40

Kunik, M. E., Snow, A. L., Davila, J. A., Steele, A. B., Balasubramanyam, V., Doody, R. S., Schulz, P. E., Kalavar, J. S. et Morgan, R. O. (2010). Causes of aggressive behavior in patients with dementia. *The Journal of Clinical Psychiatry, 71*(9), 1145. doi:10.4088/JCP.08m04703oli

Labrum, T. et Solomon, P. L. (2015). Physical elder abuse perpetrated by relatives with serious mental illness: A preliminary conceptual social–ecological model. *Aggression and Violent Behavior, 25*, 293-303. doi:10.1016/j.avb.2015.09.006

Labrum, T., Solomon, P. L. et Bressi, S. K. (2015). Physical, Financial, and Psychological Abuse Committed Against Older Women by Relatives With Psychiatric Disorders: Extent of the Problem. *Journal of Elder Abuse & Neglect, 27*(4-5), 377-391. doi:10.1080/08946566.2015.1092902

Li, H., Kyrouac, G. A., McManus, D. Q., Cranston, R. E. et Hughes, S. (2012). Unmet Home Care Service Needs of Rural Older Adults With Alzheimer's Disease: A Perspective of Informal Caregivers. *Journal of Gerontological Social Work, 55*(5), 409-425. doi:10.1080/01634372.2011.650318

Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S. et Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health & Social Care in the Community, 20*(1), 103-112. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x

Ministère de la Famille – Secrétariat aux aînés. (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2017-2022*. http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002186/

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*. http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/

Nadien, M. B. (2006). Factors That Influence Abusive Interactions between Aging Women and Their Caregivers. *Annals Of The New York Academy Of Sciences, 1087*(1), 158-169. doi:10.1196/annals.1385.019

O'Leary, D., Jyringi, D. et Sedler, M. (2005). Childhood conduct problems, stages of Alzheimer's disease, and physical aggression against caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*(5), 401-405. doi:10.1002/gps.1293

Özcan, N. K., Boyacıoğlu, N. E. et Sertçelik, E. (2017). Reciprocal Abuse: Elder Neglect and Abuse by Primary Caregivers and Caregiver Burden and Abuse in Turkey. *Archives of Psychiatric Nursing, 31*(2), 177-182. doi:10.1016/j.apnu.2016.09.011

Phillips, L. R., De Ardon, E. T. et Briones, G. S. (2001). Abuse of Female Caregivers by Care Recipients: Another Form of Elder Abuse. *Journal of Elder Abuse & Neglect, 12*(3-4), 123-143. doi:10.1300/J084v12n03_06

Smith, J. R. (2012). Listening to Older Adult Parents of Adult Children With Mental Illness. *Journal of Family Social Work, 15*(2), 126-140. doi:10.1080/10522158.2012.664097

Solomon, P. L., Cavanaugh, M. M. et Gelles, R. J. (2005). Family Violence among Adults with Severe Mental Illness: A Neglected Area of Research. *Trauma, Violence, & Abuse, 6*(1), 40-54. doi:10.1177/1524838004272464

Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C. et McIllmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health & Social Care in the Community, 9*(6), 464-475. doi:10.1046/j.0966-0410.2001.00326.x

Spencer, D., Funk, L. M., Herron, R. V., Gerbrandt, E. et Dansereau, L. (2018). Fear, Defensive Strategies and Caring for Cognitively Impaired Family Members. *Journal of Gerontological Social Work*, 1-19. doi:10.1080/01634372.2018.1505796

Turcotte, M. (2014). *Les Canadiens dont les besoins en soins à domicile sont non comblés*. https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2014001/article/14042-fra.htm

Vaddadi, K. S., Gilleard, C. et Fryer, H. (2002). Abuse of carers by relatives with severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry, 48*(2), 149-155.

Vézina, A. et Sévigny, A. (2000). L'importance du visible et de l'invisible : la contribution des organismes communautaires au soutien à domicile des personnes âgées : recension d'écrits. Centre de recherche sur les services communautaire.

Walsh, C. A., Ploeg, J., Lohfeld, L., Horne, J. et Macmillan, H. (2007). Violence across the lifespan: Interconnections among the forms of abuse as described by marginalized Canadian elders and their care givers. *British Journal of Social Work, 37*(3), 491-541. doi:10.1093/bjsw/bcm022

Weerd, C. V. et Paveza, G. J. (2006). Verbal Mistreatment in Older Adults: A Look at Persons with Alzheimer's Disease and Their Caregivers in the State of Florida. *Journal of Elder Abuse & Neglect, 17*(4), 11-30. doi:10.1300/J084v17n04_02

Wharton, T. C. et Ford, B. K. (2014). What Is Known About Dementia Care Recipient Violence and Aggression Against Caregivers? *Journal of Gerontological Social Work, 57*(5). doi:10.1080/01634372.2014.882466

Wiles, J. (2003). Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context. *Health & Social Care in the Community, 11*(3), 189-207. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00419.x

Wilks, S., Little, K., Gough, H. et Spurlock, W. (2011). Alzheimer's Aggression: Influences on Caregiver Coping and Resilience. *Journal of Gerontological Social Work, 54*(3), 260-275. doi:10.1080/01634372.2010.544531

Annexe 1 :

Schéma d’entrevues auprès des PPA en situation de maltraitance

Les questions des entrevues individuelles portaient sur la maltraitance vécue par les PPA.

- Vous avez accepté de participer à cette étude, car vous avez vécu des difficultés dans l’exercice de votre rôle de PPA. Pouvez-vous m’en parler brièvement?
- Cela a duré combien de temps? Est-ce que cela est arrivé souvent? Comment cela a-t-il commencé? Comment cela s’est-il terminé? De qui provenait principalement ces comportements, ces mots, ces attitudes?
- Selon vous, pourquoi cela vous est-il arrivé? Qu’est-ce qui explique que vous ayez eu à vivre cela dans le contexte de votre rôle de PPA?
- Comment et quand avez-vous pris conscience que cette situation était malsaine pour vous?
- Ce dont vous me parlez, en recherche et en intervention, vous savez qu’on appelle cela de la maltraitance. Connaissiez-vous ce mot avant et qu’est-ce que cela veut dire pour vous?
- Avez-vous l’impression d’avoir été maltraité dans votre rôle de PPA?
- Qu’est-ce qui aurait pu être fait, et par qui, afin que vous ne vous retrouviez pas dans cette situation?
- Comment pensez-vous que les membres de votre famille ou votre entourage (perçoivent) percevaient et (comprennent) comprenaient votre rôle de PPA?
- Comment pensez-vous que la société (les voisins, les étrangers que vous rencontrez aux magasins ou ailleurs) percevait (perçoivent) et comprenait (comprennent) votre rôle de PPA?
- Comment pensez-vous que les intervenants du système de santé et communautaire (perçoivent) percevaient et (comprennent) comprenaient votre rôle de PPA?
- Qu’est-ce qui devrait ou pourrait être fait pour qu’on parle de bientraitance des PPA?

Annexe 2 :

Plan de discussion auprès des groupes de PPA et des groupes d'intervenants

PREMIÈRE PARTIE

- Qu'est-ce que cela vous dit quand on parle de maltraitance envers les PPA?
- Comment définiriez-vous la maltraitance envers les PPA?
- D'où provient cette maltraitance?
- Quelles en sont les conséquences pour les PPA?

DEUXIÈME PARTIE

- Pourquoi ne parle-t-on pas de la maltraitance envers les PPA?
- Voyez-vous un lien entre la sensibilisation (le fait d'en parler pour que ce soit mieux connu) et la prévention (prévenir pour ne pas que cela arrive)?
- Est-ce que, selon vous, mieux sensibiliser va contribuer à la prévenir?
- Comment peut-on sensibiliser à la maltraitance envers les PPA?
- Comment peut-on prévenir la maltraitance envers les PPA?

TROISIÈME PARTIE

- Que signifie pour vous la bientraitance?
- Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour favoriser la bientraitance des PPA?
- Dans un monde idéal, comment seraient vues, traitées, considérées les PPA?

Annexe 3 :

Types de maltraitance vécue par les PPA rencontrées en entrevues individuelles et leurs auteurs

Participants[11]	Types de maltraitance	Auteurs de la maltraitance
Mario	▪ Physique et psychologique	▪ Personne aidée
Lisa	▪ Physique et psychologique ▪ Violation des droits ▪ Institutionnelle / structurelle / organisationnelle ▪ Matérielle/financière	▪ Personne aidée ▪ Intervenants/institutions : – Travailleur social – Infirmier – Médecin – Préposé aux bénéficiaires – Policier – Curateur public ▪ Entourage : – Oncle de la PPA – Frère de la PPA – Cousin de la PPA
Luc	▪ Psychologique ▪ Violation des droits ▪ Institutionnelle/structurelle/organisationnelle ▪ Psychologique ▪ Matérielle et financière	▪ Intervenants/institutions : – Employée de la CDPDJ – RSSS ▪ Entourage : – Fils de la personne aidée
Claire	▪ Psychologique	▪ Personne aidée
Gisèle	▪ Psychologique ▪ Violation des droits ▪ Institutionnelle / structurelle / organisationnelle	▪ Intervenants/institutions ▪ Directrice de résidence privée pour personnes aînées

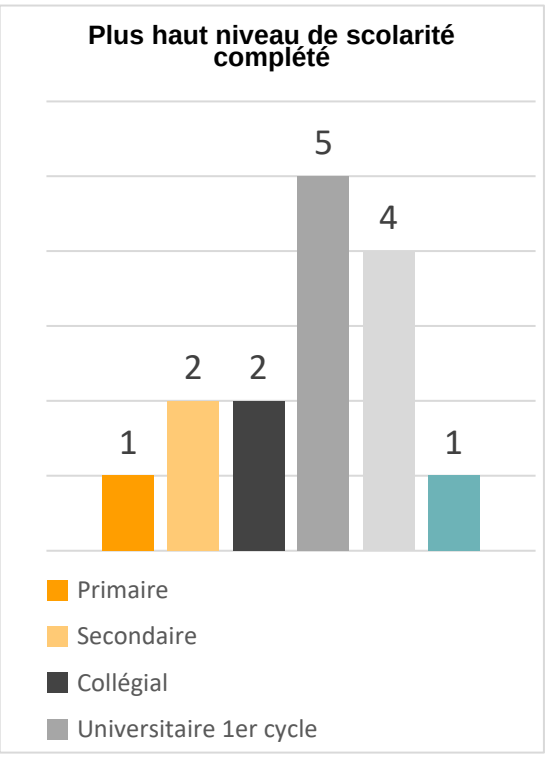
[11] Il s'agit de prénoms fictifs

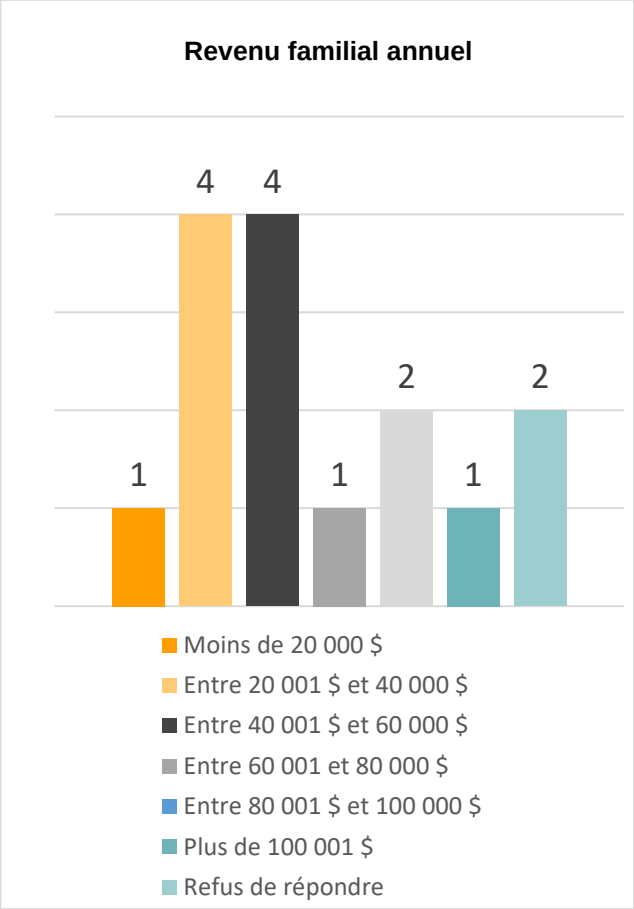
Types de maltraitance vécue par les PPA rencontrées en entrevues individuelles et leurs auteurs (suite)

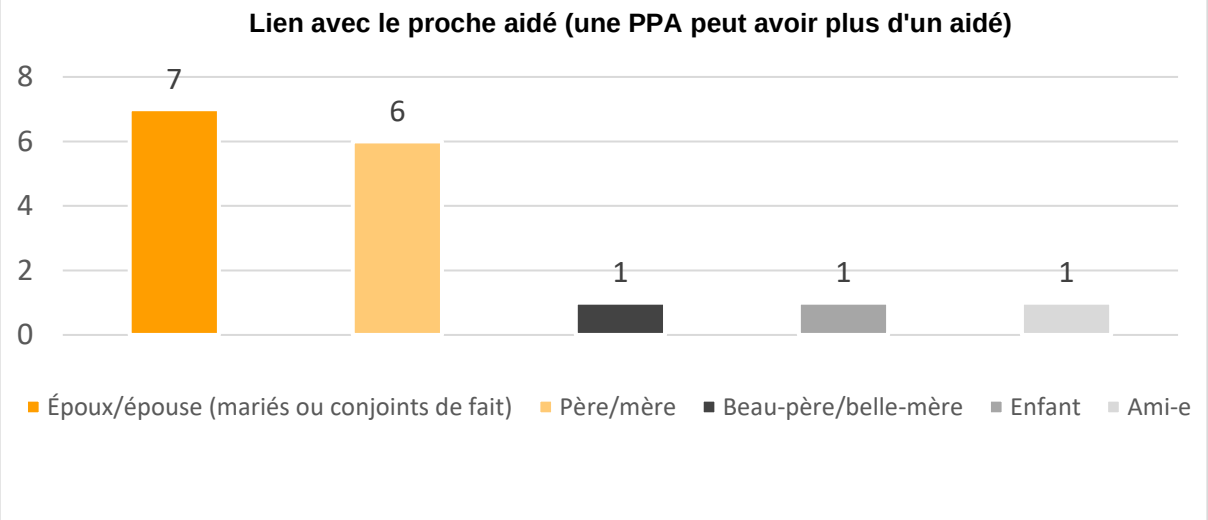
Gisèle	▪ Psychologique ▪ Violation des droits ▪ Institutionnelle / structurelle / organisationnelle	▪ Intervenants/institutions – Directrice de résidence privée pour personnes aînées
Guylaine	▪ Physique et psychologique	▪ Personne aidée
Ariane	▪ Psychologique, physique et sexuelle	▪ Personne aidée
Anna	▪ Psychologique ▪ Violation des droits ▪ Institutionnelle / structurelle / organisationnelle	▪ Intervenants/institutions – Travailleur social – Infirmier – Médecin
Maurice	▪ Institutionnelle / structurelle / organisationnelle ▪ Psychologique	▪ Intervenants/institutions – Travailleur social
Charlotte	▪ Institutionnelle / structurelle / organisationnelle ▪ Psychologique	▪ Intervenants/institutions – Personnel ressource intermédiaire
Juliette	▪ Psychologique et physique ▪ Psychologique et violation des droits ▪ Institutionnelle/structurelle/organisationnelle	▪ Personne aidée ▪ Intervenants / institutions
Charles	▪ Psychologique et matérielle/financière ▪ Violation des droits ▪ Institutionnelle / structurelle / organisationnelle	▪ Personne aidée ▪ Intervenants / institutions – Intervenant en milieu scolaire
Claudine	▪ Psychologique	▪ Personne aidée
Virginie	▪ Psychologique et physique ▪ Psychologique et violation des droits ▪ Institutionnelle / structurelle / organisationnelle	▪ Personne aidée et entourage – Mère de l'aidante – Beau-père de l'aidante ▪ Intervenants / institutions – Travailleur social
Valérie	▪ Psychologique et physique	▪ Entourage : – Ami

Annexe 4 :

Profils des 15 PPA rencontrées en entrevues individuelles



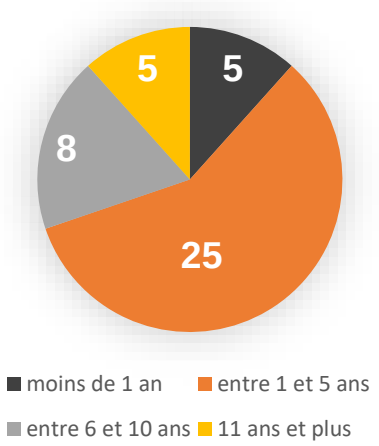




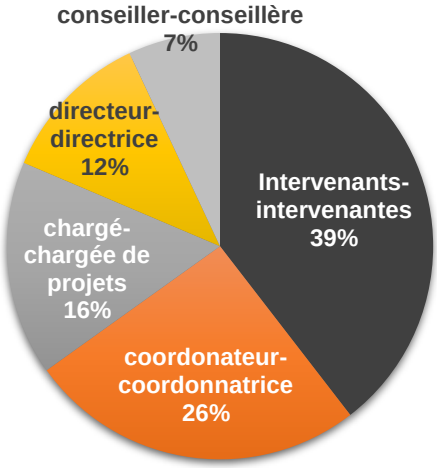
Annexe 5 :

Profils des 43 intervenants rencontrés dans les 5 groupes de discussion

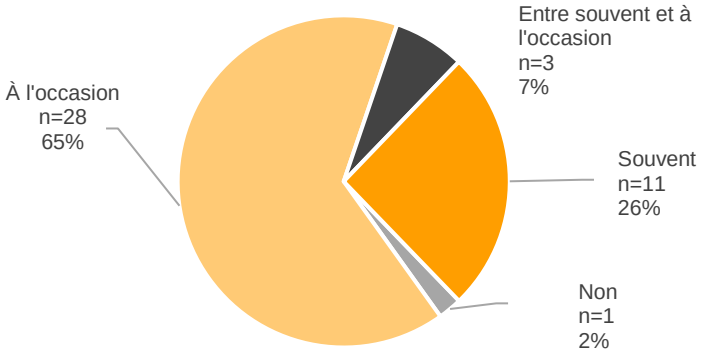
Nombre d'années d'expérience auprès des PPA des intervenants rencontrés en groupe de discussion



Poste occupé par les intervenants rencontrés en groupe de discussion



Fréquence de contacts des intervenants rencontrés en groupe de discussion avec les PPA maltraitées



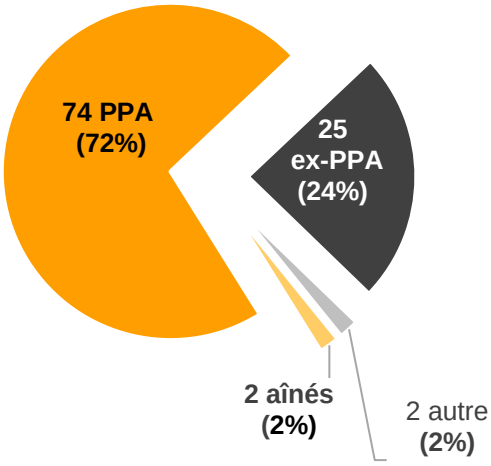
Annexe 6 :

Profils des 95 PPA rencontrées dans les 13 groupes de discussion

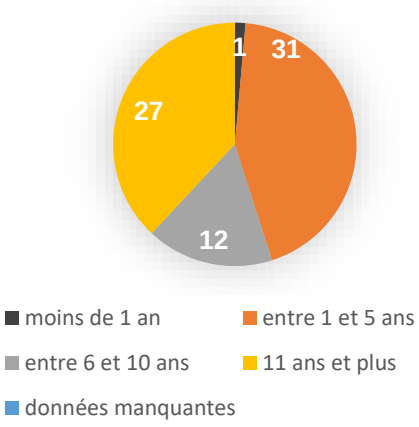
Nombre de PPA par groupe de discussion selon le sexe et la région administrative

Région administrative		H	F	Nb de participants total
1.	Montérégie	0	6	6
2.	Chaudière-Appalaches	0	6	6
3.	Mauricie	1	10	11
4.	Mauricie	0	6	6
5.	Abitibi-Témiscamingue	3	4	7
6.	Montérégie	2	8	10
7.	Bas-St-Laurent	3	1	4
8.	Montréal	0	8	8
9.	Laval	0	7	7
10.	Estrie	3	5	8
11.	Capitale-Nationale	3	5	8
12.	Capitale-Nationale	1	7	8
13.	Montréal	0	6	6
Total		16	79	95

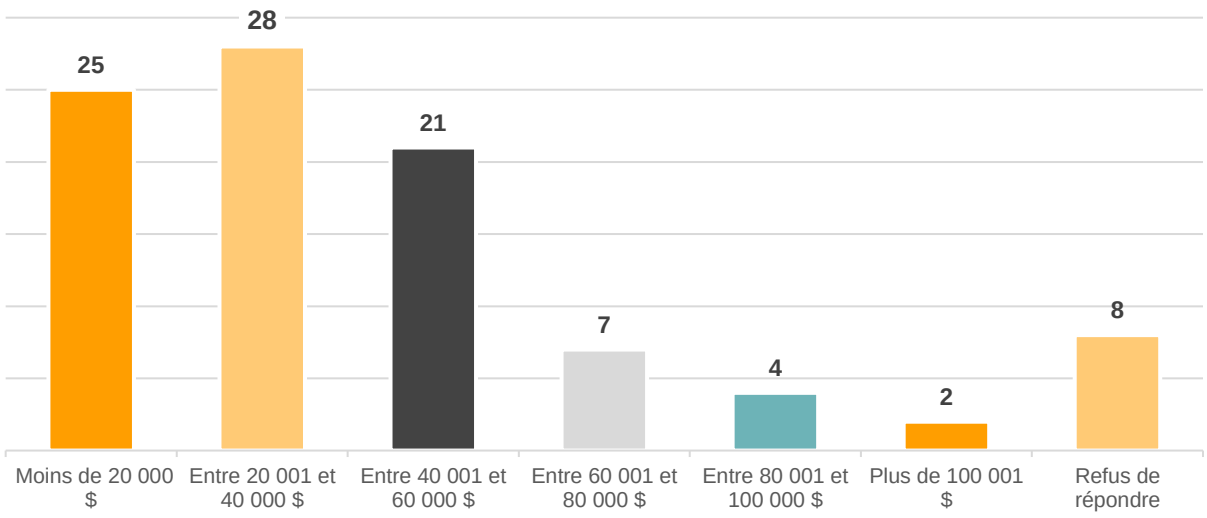
Statut de PPA des participants aux groupes de discussion (une PPA peut avoir plus d'un statut)



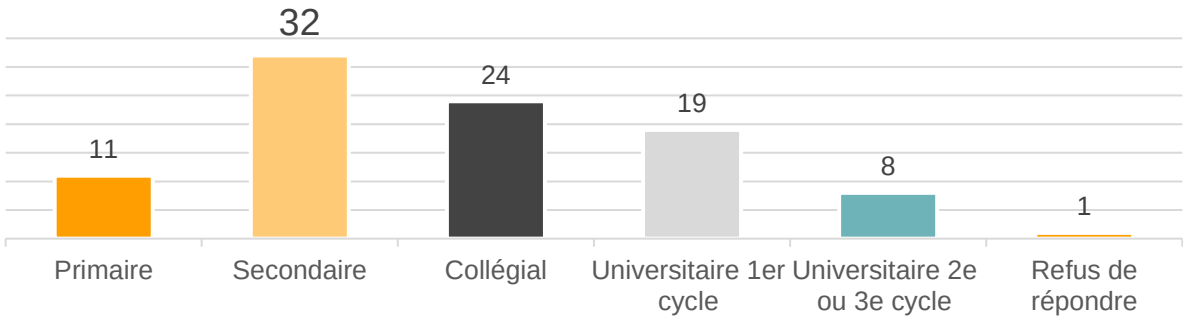
Nombre d'années d'expérience comme proches aidants des participants aux groupes de discussion



Revenu familial des PPA ayant participé aux groupes de discussion



Niveau de scolarité des PPA ayant participé aux groupes de discussion



Annexe 7 :

Exemples de manifestations de la maltraitance envers les PPA selon la provenance

Imposer le rôle ou surresponsabiliser	▪ **Personne aidée :** s'attendre que la PPA soit toujours disponible, fasse bien les choses, ne fasse pas d'erreurs, etc. ▪ **Entourage :** s'attendre de l'entourage, donc peu remis en question, qu'une personne s'occupe de son conjoint, de sa mère, etc. ▪ **Institutions :** s'attendre à ce qu'une personne soit la PPA sans le lui demander, ne pas lui offrir suffisamment de soutien ou l'offrir trop tard, délais d'attente déraisonnables pour l'aider, etc. ▪ **PPA :** s'imposer des standards élevés et irréalistes, etc.
Porter des jugements	▪ **Personne aidée :** être insatisfait et critiquer la personne qui l'aide, etc. ▪ **Entourage :** juger sur ce que fait la PPA et sa relation avec la personne aidée, etc. ▪ **Institutions :** blâmer ou faire des reproches ou des remarques déplacées, manque d'empathie et de considération, etc. ▪ **PPA :** se sentir incompétente dans son rôle, etc.
Normaliser le rôle et la maltraitance vécue	▪ **Entourage :** tolérer les comportements inadéquats de la personne aidée, ne pas reconnaître les symptômes et les problèmes, voire la maltraitance, etc. ▪ **Entourage, institutions, personne aidée et PPA :** excuser la maltraitance et l'expliquer par la maladie ou l'âge de la personne aidée, etc.
Nier l'expertise et la contribution familiale et sociale	▪ **Entourage, personne aidée et PPA :** ne pas reconnaître l'ampleur du rôle de PPA, ses conséquences et la diversité des connaissances et compétences nécessaires à son exercice, etc. ▪ **Institutions :** minimiser l'expertise de la PPA, l'écarter des décisions, ne pas la considérer, remettre en question ses décisions, etc.
Nier les besoins	▪ **Institutions :** mettre à l'écart des besoins de la PPA au détriment de ceux de la personne aidée ou par manque de ressources, etc. ▪ **PPA :** ne pas considérer ses propres besoins, ne pas consulter de médecin pour soi, garder le silence sur les situations difficiles, se négliger, etc. ▪ **Personne aidée :** ne pas se rendre compte des besoins de soutien, de répit ou autres de la PPA, etc.

Utiliser la violence verbale, psychologique, physique ou sexuelle	▪ **Personne aidée :** lancer des objets, donner des coups, mordre, infliger des blessures, obliger ou priver de rapports sexuels, intimider, injurier, menacer la PPA, etc. ▪ **Institutions :** intimider la PPA, la menacer, lui parler avec condescendance, la médicamenter pour des problèmes de sommeil, d'anxiété, d'alimentation au lieu de tenir compte de la cause de ses problèmes (épuisement, maltraitance ou autre), etc. ▪ **PPA :** se culpabiliser, se sentir responsable de tout, accepter des violences psychologiques, physique ou sexuelle, etc.
Contribuer à l'appauvrissement	▪ **Personne aidée, entourage :** ne pas reconnaître l'impact financier de la proche aidance, ne pas rembourser un prêt octroyé par la personne aidante, refuser de payer certaines dépenses assumées par la PPA, etc. ▪ **Institutions :** exiger des frais pour certains services de soutien ou de répit pour poursuivre un rôle rempli gratuitement, etc.



RECONNAÎTRE, SENSIBILISER ET PRÉVENIR