

Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance

Sophie Éthier, Ph.D., Chercheuse et professeure à l'École de travail social et de criminologie, Université Laval
sophie.ethier@tsc.ulaval.ca

Marie Beaulieu, Ph.D., Chercheuse et professeure à l'École de travail social, Université de Sherbrooke et
Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées
marie.beaulieu@usherbrooke.ca

Mélanie Perroux, M.Sc., Coordinatrice de développement stratégique au Regroupement des aidants naturels
du Québec (RANQ)
developpement@ranq.qc.ca

Anna Andrianova, M. Serv. soc., Professionnelle de recherche, Université Laval
anna.andrianova.1@ulaval.ca

Mireille Fortier, M.A., Professionnelle de recherche, Université Laval
mireille.fortier@chudequebec.ca

France Boisclair, Directrice générale de l'Association lavalloise des personnes aidantes (ALPA) et vice-présidente
du RANQ
direction@aldpa.org

Marie-Claude Guay, B. Serv. Soc., Directrice du Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
marie-claudegp@hotmail.ca

RÉSUMÉ :

Il existe des phénomènes sociaux bien présents et pourtant peu documentés, car ils se situent dans un angle mort. Une recension des écrits de 53 articles, des entrevues individuelles auprès de personnes proches aidantes maltraitées (n=15) et 18 groupes de discussion avec des personnes proches aidantes (n=95) et des intervenants et intervenantes (n=43) menés au Québec ont permis de mettre en lumière l'existence de la maltraitance envers les personnes proches aidantes. Celle-ci provient des institutions, de l'entourage, des personnes aidées et des personnes proches aidantes elles-mêmes. Cette recherche-action a conduit à la conception d'une boîte à outils de sensibilisation (affiche, guide d'animation, présentations narrées et dépliants). Cet article vise à exposer les résultats de cette recherche-action afin d'établir les fondements de la création de la boîte à outils, dont l'affiche sera ensuite présentée. Les travailleuses et travailleurs sociaux jouent un rôle essentiel pour sensibiliser à la maltraitance à laquelle les personnes proches aidantes risquent d'être exposées dans leur parcours, mais ces intervenants sont aussi les mieux placés pour contribuer au développement d'une culture de bientraitance envers les personnes proches aidantes.

MOTS-CLÉS :

Maltraitance, proche aidant, bientraitance, outil d'intervention

INTRODUCTION

Certains phénomènes sociaux sont bien présents et pourtant peu documentés, car ils se situent dans un angle mort. C'est le cas de la maltraitance envers les ainés proches aidants¹ et les proches aidants d'ainés². La lutte contre la maltraitance des personnes âgées fait l'objet d'une reconnaissance politique au Québec depuis 2010 (Ministère de la Famille – Secrétariat aux ainés, 2017; Ministère de la Famille et des Aînés, 2010). La définition de la maltraitance envers les personnes âgées retenue par le gouvernement du Québec s'appuie sur celle de l'OMS, adoptée en 2002 : « Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnels 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 âgée » (MF-SA, 2017 : 15). Contrairement à d'autres types de violence, d'agression ou de mauvais traitements, la maltraitance est circonscrite au sein d'une relation dans laquelle il y a présomption de confiance. Dans ce contexte, les personnes proches aidantes sont souvent ciblées comme maltraitantes en raison du lien de proximité qu'elles entretiennent avec les personnes aidées, et la théorie du fardeau est souvent mobilisée comme facteur explicatif. Par ailleurs, le rôle de proche aidant est en voie d'être reconnu officiellement par l'adoption imminente d'une Politique nationale sur les personnes proches aidantes. M^{me} Marguerite Blais, ministre québécoise des Aînés et des Proches aidants, en prévoit la sortie en 2020 (Gouvernement du Québec, 2020). Mais qu'en est-il de la maltraitance envers les ainés proches aidants et les proches aidants d'ainés³? Peu de recherches se sont intéressées à ce phénomène. Alors que les ressources et outils se multiplient en parallèle dans chacun de ces trois domaines, l'intersection entre la maltraitance, la proche aide et le vieillissement est très peu développée en recherche et en intervention. Notre recherche-action (2018-2021) a permis d'enrichir les connaissances sur la maltraitance envers les personnes proches aidantes et de proposer des stratégies de sensibilisation et de prévention permettant de mieux les protéger et les soutenir, et ce, dans une perspective de bientraitance.

34

La bientraitance est introduite au Québec dans le second *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022* (MF, 2017) :

« elle vise le bien-être, le respect de la dignité, l'épanouissement, l'estime de soi, l'inclusion et la sécurité de la personne. Elle s'exprime par des attentions, des attitudes, des actions et des pratiques respectueuses des valeurs, de la culture, des croyances, du parcours de vie, de la singularité et des droits et libertés de la personne âgée » (MF, 2017 : 38).

Le Ministère souligne que sa définition « s'applique à tous les contextes, à tous les milieux de vie et vise toute personne âgée, qu'elle soit en situation de vulnérabilité ou non » (MF, 2017 : 38). Ce faisant, nous estimons qu'elle doit également pouvoir s'appliquer aux ainés proches aidants et aux proches aidants d'ainés.

Cet article vise à exposer brièvement les résultats de cette recherche-action, qui comporte trois grandes étapes : la collecte de données auprès d'intervenants et d'intervenantes et de personnes

1 Dans le cadre de notre recherche-action, l'expression 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'ainés collaborateurs à la recherche qui incluent les personnes de 50 ans et plus dans leur clientèle. Cela permet de cibler un plus grand nombre de personnes proches aidantes.

2 Dans le cadre de notre recherche-action, l'expression 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 pour l'aîné considérant qu'il est le seuil d'entrée dans la vieillesse au Canada (pension de la sécurité de la vieillesse) et d'accès aux services pour personnes âgées au Québec.

3 Afin de faciliter la lecture, nous utiliserons dans cet article l'expression « personnes proches aidantes » pour parler des « ainés proches aidants » et des « proches aidants d'ainés ».

proches aidantes; la conception et la validation d'une boîte à outils d'intervention pour favoriser la bientraitance des personnes proches aidantes; la diffusion et la formation à l'utilisation de la boîte à outils. En discussion, nous insisterons sur le fait que les travailleuses et travailleurs sociaux, en tant qu'agents essentiels de sensibilisation à la maltraitance à laquelle les personnes proches aidantes risquent d'être exposées dans leur parcours, sont les mieux placés pour contribuer au développement d'une culture de bientraitance envers les personnes proches aidantes.

1. Recension des écrits sur la maltraitance envers les personnes proches aidantes

En 2018, une revue narrative basée sur des techniques systématiques (Grant et Booth, 2009) visant à approfondir les connaissances théoriques au sujet de la maltraitance envers les personnes proches aidantes a été réalisée. Quinze bases de données documentaires informatisées dans le domaine de la santé et des sciences sociales⁴ ont été interrogées pour la période de 2000 à 2018. En plus de la recherche documentaire et de la consultation des sites internet d'intérêt, la liste de références bibliographiques des articles sélectionnés a été examinée afin de repérer d'autres textes scientifiques pertinents dans le cadre de notre recherche. Au total, 53 articles forment le corpus étudié. L'analyse des publications a notamment permis de cerner les formes, les manifestations et les contextes dans lesquels se déploie la maltraitance envers les personnes proches aidantes. À la lecture de ces articles scientifiques, nous avons constaté la polysémie et l'absence de consensus autour du concept de maltraitance et de sa définition (Ayres et Woodtli, 2001; Band-Winterstein, Avieli et Smeloy, 2016; Band-Winterstein, Smeloy et Avieli, 2014; Bullock et Thomas, 2007; Duxbury, Pulsford, Hadi et al., 2013; Özcan, Boyacıoğlu et Sertçelik, 2017). Les auteurs, dont les articles sont en anglais, utilisent le plus souvent des termes se traduisant par « abus », « violence » ou « agression ». Sans toujours définir la maltraitance, ils font référence à ce qui est désigné dans la typologie québécoise comme des types de maltraitance, soit physique, psychologique, verbale, sexuelle ou financière, ou encore à la négligence envers la personne proche aidante (Ahn, Kim, Oh et al., 2012; Hsu, Huang et Tu, 2014; Kageyama, Yokoyama, Nagata et al., 2015; Kosberg et MacNeil, 2003; Weerd et Paveza, 2006). Les études recensées illustrent que les personnes proches aidantes sont surtout la cible de maltraitance au cours de leur expérience d'accompagnement par la personne aidée dont elles s'occupent. Quatre profils de personnes aidées maltraitantes sont identifiés : (1) les personnes aidées sont des enfants adultes ou petits-enfants adolescents atteints de troubles de santé mentale et de problèmes de dépendance (drogue, alcool, psychotropes) (Band-Winterstein, Avieli et Smeloy, 2016; Band-Winterstein, Smeloy et Avieli, 2014; Bullock et Thomas, 2007; Chan, 2008; Kosberg et MacNeil, 2003); (2) les personnes aidées sont atteintes de troubles cognitifs (Ayres et Woodtli, 2001; Duxbury, Pulsford, Hadi et al., 2013; Kunik, Snow, Davila et al., 2010; Weerd et Paveza, 2006); (3) les personnes aidées ont dans le passé exercé de la violence conjugale qui se poursuit ou se réactive (Killick, Taylor, Begley et al., 2014; Özcan, Boyacıoğlu et Sertçelik, 2017; Walsh, Ploeg, Lohfeld et al., 2007); (4) les personnes aidées, jadis des parents maltraitants envers leurs enfants, poursuivent leur maltraitance auprès de leur enfant adulte devenu leur proche aidant (Kong, 2018; Kong et Moorman, 2015; Pickering, Mentis, Moon et al., 2015; Wuest, Hodgins, Malcolm et al., 2007).

Ces contextes entourant la maltraitance envers les personnes proches aidantes sont ainsi fort différents, de même que les types de maltraitance subis et leurs conséquences, ce qui rend les comparaisons difficiles. L'interprétation des statistiques sur son ampleur est également hasardeuse,

4 CAIRN, Canadian Periodical Index (CPI.Q), Proquest Dissertations and Thesis, Repère, Ageline, CINAHL Plus with Full Text, Medline, PsycArticles, Psychology and Behavioral Sciences Collection, PsycINFO, Social Services Abstracts, Social Work Abstracts, BANQ, Érudit, Santécom.

puisque selon les études, entre 6 et 81 % des personnes proches aidantes seraient confrontées à de la maltraitance au cours de leur parcours (Chan, 2008; Cooper, Selwood, Blanchard et al., 2010; Özcan, Boyacıoğlu et Sertçelik, 2017; Vaddadi, Gilleard et Fryer, 2002).

Par ailleurs, au-delà des chiffres, la recension des écrits permet d'importants constats. Premièrement, il est nécessaire de reconnaître le fait que la maltraitance envers les personnes proches aidantes existe. Deuxièmement, certains facteurs susceptibles de conduire à la maltraitance provenant des personnes aidées sont modifiables et peuvent faire l'objet d'une intervention, par exemple par la transmission aux proches aidants de stratégies de résolution des conflits et de techniques susceptibles de les aider à prévenir de futures violences (Duxbury, Pulsford, Hadi et al., 2013; Hsu, Huang et Tu, 2014; Kageyama, Yokoyama, Nagata et al., 2015; Weerd et Paveza, 2006). Troisièmement, il est essentiel de mettre en place des mesures d'intervention psychosociale appropriées et adaptées aux personnes proches aidantes : leur redonner du pouvoir afin qu'elles puissent répondre à leurs besoins tout en continuant à vivre avec l'aidé; les sensibiliser à la façon dont elles perçoivent et définissent les comportements maltraitants de l'aidé; travailler sur leurs sentiments envers l'aidé dans l'ombre du comportement abusif (Band-Winterstein, Avieli et Smeloy, 2016). Quatrièmement, la recension des écrits soulève diverses questions. Pour bien appréhender le phénomène dans son ensemble, ne serait-il pas opportun, en plus de prêter attention aux caractéristiques des personnes aidées et à leurs interactions avec les personnes proches aidantes, de tenir compte également du contexte familial et environnemental plus large dans lequel il s'inscrit? En ce sens, ne semble-t-il pas approprié de documenter le lien, peu abordé dans les écrits, entre la maltraitance dans la dyade aidant-aidé et celle provenant de l'entourage, des institutions et des personnes proches aidantes elles-mêmes (sous forme d'automaltraitance, comme le fait de ne pas prendre soin de soi ou de s'épuiser dans ce rôle)? Conséquemment, n'apparaît-il pas essentiel de définir le phénomène de la maltraitance envers les personnes proches aidantes pour embrasser l'ensemble de ces considérations? Un article abordant plus en détail notre démarche de recension et ses résultats sera publié sous peu (Éthier, Adrianova, Perroux et al., sous presse).

2. Présentation de la première recherche-action sur ce phénomène au Québec

2.1 Objectifs de la recherche

Notre recherche-action, dont les principaux résultats sont présentés ici, est issue d'un partenariat entre les milieux communautaire et universitaire (Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ], Université Laval et Université de Sherbrooke), financé par le Secrétariat aux aînés dans le cadre du programme *Québec ami des aînés* (QADA). Fidèle aux principes directeurs de la recherche-action, la méthodologie employée vise une co-construction des connaissances dans une démarche de partage des savoirs scientifiques, pratiques et stratégiques, de discussions et de rétroactions (Goyette et Lessard-Hébert, 1987). La recherche-action rassemble des organismes en proche aide, des organismes de personnes âgées, des personnes proches aidantes, des intervenants et intervenantes et des chercheuses autour de l'objectif suivant : favoriser la sensibilisation à la maltraitance envers les personnes proches aidantes dans une perspective de mobilisation des connaissances et des communautés locales et régionales. Pour y arriver, quatre objectifs spécifiques ont été ciblés, dont les deux suivants : (1) approfondir les connaissances théoriques et empiriques sur la maltraitance envers les personnes proches aidantes afin de cerner les formes, manifestations et contextes dans lesquels se déploie le phénomène et (2) concevoir un outil d'animation pour sensibiliser au phénomène, mieux savoir s'en protéger et présenter les ressources d'aide en ce domaine.

2.2 Méthode de collecte de données et échantillonnage

Considérant les spécificités de la recherche-action, l'approche qualitative a été retenue. Plusieurs méthodes de collecte de données ont été utilisées : (1) des entrevues individuelles semi-dirigées d'une durée de 60 à 90 minutes auprès de personnes aidantes ou ex-proches aidantes ayant vécu de la maltraitance; (2) des groupes de discussions focalisées de deux heures avec des intervenantes et des intervenants travaillant auprès de personnes proches aidantes; (3) des groupes de discussions focalisées de deux heures avec des personnes proches aidantes; (4) des forums consultatifs régionaux.

Les entrevues individuelles ont permis de cerner les causes et provenances de la maltraitance subie par les personnes proches aidantes, le sens attribué à cette expérience et leur vision de la bientraitance. Le recrutement a été réalisé à l'aide d'un échantillonnage non probabiliste par critères et en chaîne (Patton, 2002). Les participants devaient être des personnes proches ou ex-proches aidantes et être ou avoir été confrontés à des situations de maltraitance. Les groupes de discussions focalisées, en utilisant les interactions entre les membres du groupe pour faire émerger des réflexions profondes et variées (Stewart, Shamdasani et Rook, 2007), ont fourni des informations sur les manifestations de la maltraitance envers les personnes proches aidantes, les causes du silence entourant cette question ainsi que les moyens de sensibiliser et de prévenir cette maltraitance. Enfin, la définition de la bientraitance envers les personnes proches aidantes et les moyens de la favoriser ont aussi été discutés. Le recrutement pour les différents groupes de discussion a surtout été orchestré par le RANQ, en collaboration avec ses 85 organismes membres. Quant aux trois forums régionaux, qui ont permis un rassemblement et une consultation à plus grande échelle, ils ont été planifiés dans le contexte d'activités régionales, dont deux lors de la semaine nationale des proches aidants, toujours en collaboration avec le RANQ et ses membres.

2.3 Méthode d'analyse des données

Avec le consentement des personnes participantes, les discussions lors des entrevues individuelles et dans les groupes de discussion ont été enregistrées puis retranscrites. Le système de codification des transcriptions a combiné des catégories prédéterminées, fondées sur l'approche écosystémique retenue comme cadre théorique, et des catégories non prévues émergeant du discours des participants. L'analyse des résultats s'est également inspirée des cadres conceptuels de la recherche-action, selon lesquels l'interprétation des résultats est le fruit d'une négociation entre les participants et les chercheuses en vue d'une intégration d'abord pratique et ensuite théorique (Goyette et Lessard-Hébert, 1987). L'analyse a été orientée vers la définition et l'élaboration de stratégies d'intervention. Ainsi, la posture analytique des données issues de la recherche-action n'est pas qu'essentiellement fondée sur l'interaction entre les inductions et les déductions des chercheuses ni sur le traitement rigoureux et systématique des données, mais se situe davantage dans la négociation entre les participants et partenaires communautaires et universitaires impliqués dans la recherche. Les forums régionaux ont permis cette négociation.

3. Présentation des personnes participantes

3.1 Profil des personnes participantes aux entrevues individuelles

Des 15 entrevues individuelles, menées dans les régions de Québec, Montréal et Chaudière-Appalaches avec des participants âgés entre 31 et 84 ans (âge moyen de 61 ans), 11 l'ont été avec des femmes. Les maltraitements vécus sont de type physique, psychologique, institutionnel ou

organisationnel, matériel, financier ou lié à la violation des droits. Elles ont été commises par la personne aidée (père, mère, époux), la famille (oncle, frère, cousin, fils) ou encore des intervenants ou professionnels (travailleur social, infirmière, médecin, préposées aux bénéficiaires, policiers, personnel de la CDPDJ⁵, d'une RPA⁶, d'une RI⁷, d'un milieu scolaire ou du Curateur public).

3.2 Profil des personnes participantes aux groupes de discussion

À ces entrevues individuelles se sont ajoutés 18 groupes de discussion, qui ont eu lieu dans 11 régions administratives du Québec⁸. Cinq groupes de discussion ont permis de rencontrer 43 intervenants du milieu communautaire, dont 37 femmes. La majorité des intervenants, soit 25, cumulaient entre un et cinq ans d'expérience de travail auprès des personnes proches aidantes et cinq détenaient plus de 11 ans d'expérience. En outre, 13 groupes de discussion ont permis de rencontrer 95 personnes proches aidantes. Ces groupes, composés en majorité de femmes (79/95 personnes), réunissaient en moyenne sept personnes (de 4 à 11 personnes). Les personnes proches aidantes étaient âgées de 35 à 93 ans (69 ans en moyenne). Enfin, la majorité (n = 54) avaient moins de cinq ans d'expérience en tant que proche aidant, 12 occupaient ce rôle depuis 6 à 10 ans et 27 autres depuis plus de 11 ans. Ainsi, au total, 153 personnes proches aidantes et intervenantes ont participé à cette première étape de la recherche-action.

Même si vivre de la maltraitance ne constituait pas un critère d'inclusion de participation aux groupes de discussion pour les personnes proches aidantes, plusieurs parlaient de leur propre expérience de maltraitance ou de celles de personnes qu'elles connaissent. Également, la quasi-totalité des intervenants rencontrés (98 %) côtoyaient des personnes proches aidantes maltraitées dans le cadre de leur travail. Rappelons aussi que les entrevues individuelles ont été menées auprès de personnes proches aidantes vivant ou ayant vécu de la maltraitance. Ce qui indique d'une part qu'il ne s'agit pas d'un épiphénomène, et d'autre part que les propos recueillis ne sont pas non plus anecdotiques ou le fruit de simples opinions sur le sujet : ils relèvent de réelles réflexions issues d'expériences personnelles ou professionnelles récentes en lien avec la maltraitance envers les personnes proches aidantes.

4. Présentation des analyses des propos des personnes participantes aux entrevues individuelles et aux groupes de discussion

Les résultats qui suivent, concernant la provenance de la maltraitance et sa définition, sont exposés sans préciser l'identité des répondants (proches aidants ou intervenants).

4.1 Provenance de la maltraitance envers les personnes proches aidantes

À l'instar de ce qui est documenté dans les écrits, les personnes participantes à notre recherche ont effectivement raconté subir ou être conscientes de la maltraitance exercée par la personne aidée. Toutefois, il est clairement et rapidement apparu que la maltraitance envers les personnes proches aidantes se manifeste de diverses autres façons, souvent insidieusement. Dans les faits, les actes, les paroles ou l'absence d'action qualifiés de maltraitants envers les personnes proches

5 Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

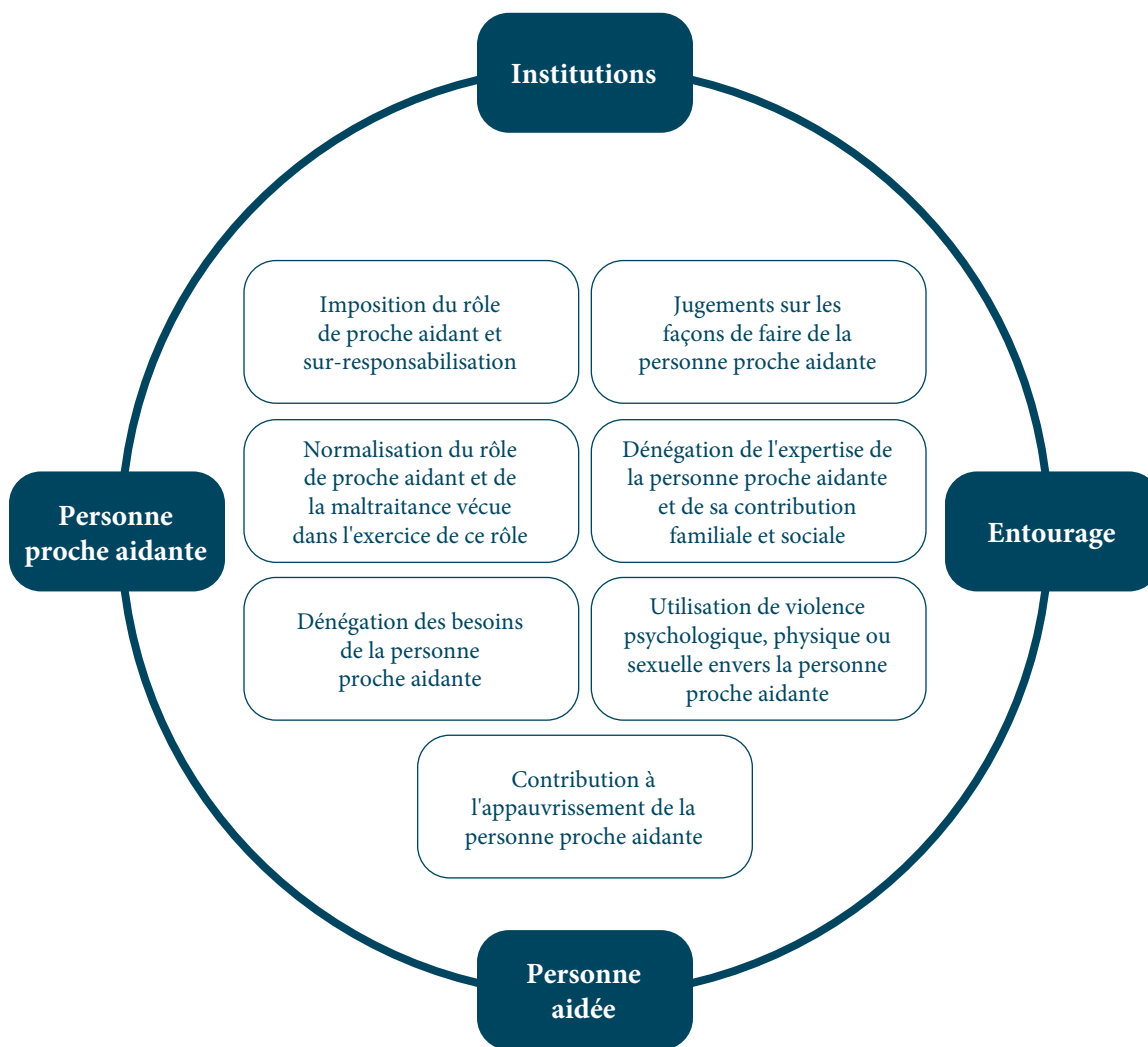
6 Résidences privées pour aînés.

7 Ressources intermédiaires.

8 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).

aidantes peuvent provenir de l'entourage, des institutions et de personnes intervenantes et professionnelles de la santé, de la personne aidée et de la personne aidante elle-même. Bien que les sources de maltraitance soient multiples, il a été possible de regrouper leurs manifestations en sept catégories : (1) imposition du rôle de proche aidant et surresponsabilisation; (2) jugements sur les façons de faire de la personne proche aidante; (3) normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle; (4) dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale; (5) dénégation des besoins de la personne proche aidante; (6) utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle envers le proche aidant; et (7) contribution à l'appauvrissement de la personne proche aidante. Le schéma 1 illustre les manifestations de la maltraitance envers les personnes proches aidantes ainsi que ses provenances.

Schéma 1 Manifestations et provenances de la maltraitance envers les personnes proches aidantes



Ces manifestations forment des regroupements conceptuels qui, évidemment, n'ont pas toujours été nommés ainsi par les participants. Ces derniers ont toutefois fourni de nombreux exemples concrets pour les illustrer. Le tableau 1 donne quelques exemples concrets des manifestations de la maltraitance envers les proches aidants évoquées par les participants.

Tableau 1 Exemples de manifestations de la maltraitance envers les personnes proches aidantes selon la provenance.

Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personne aidée : s'attendre à ce que la PPA⁹ soit toujours disponible, fasse bien les choses, ne fasse pas d'erreur; ▪ Entourage : s'attendre à ce qu'une personne s'occupe de son conjoint, de sa mère; ▪ Institutions : s'attendre à ce qu'un proche devienne la PPA sans lui demander, ne pas lui offrir suffisamment de soutien ou l'offrir trop tard; ▪ PPA : s'imposer des standards élevés et irréalistes dans son rôle.
Jugements	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personne aidée : être insatisfaite et critiquer la PPA; ▪ Entourage : juger ce que fait la PPA et sa relation avec l'aidé; ▪ Institutions : blâmer ou faire des reproches ou des remarques déplacées, manquer d'empathie et de considération; ▪ PPA : se sentir incompétente dans son rôle.
Normalisation du rôle et de la maltraitance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entourage : tolérer les mauvais comportements de l'aidé, ne pas reconnaître les symptômes, les problèmes, la maltraitance; ▪ Entourage, institutions, personne aidée et PPA : excuser la maltraitance et l'expliquer par la maladie ou l'âge de l'aidé.
Dénégation de l'expertise et de la contribution familiale et sociale	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entourage, personne aidée et PPA : ne pas reconnaître l'ampleur du rôle de la PPA et son importance, les conséquences de ce rôle et la diversité des connaissances et compétences nécessaires à son exercice; ▪ Institutions : minimiser l'expertise de la PPA, l'écarter des décisions, remettre en question ses décisions, ne pas reconnaître la contribution sociale de ce rôle.
Dénégation des besoins	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Institutions : mettre à l'écart certains besoins de la PPA au profit de ceux de l'aidé ou par manque de ressources; ▪ PPA : ne pas considérer ses propres besoins, ne pas consulter de médecin pour soi, garder le silence sur les situations difficiles, se négliger; ▪ Personne aidée : ne pas se rendre compte des besoins de la PPA.
Utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personne aidée : lancer des objets, donner des coups, infliger des blessures, obliger à des rapports sexuels ou s'en servir comme outil de chantage, intimider, injurier, menacer la PPA; ▪ Institutions : intimider la PPA, la menacer, lui parler avec condescendance, la médicamenter pour des problèmes de sommeil ou d'anxiété au lieu de tenir compte de la cause de ses problèmes (épuisement, maltraitance); ▪ PPA : se culpabiliser, se sentir responsable de tout, tolérer de la violence psychologique, physique ou sexuelle.
Contribution à l'appauvrissement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personne aidée, entourage : ne pas reconnaître l'impact financier de la proche aidance, ne pas rembourser un prêt octroyé par la PPA, refuser de payer certaines dépenses assumées par la PPA; ▪ PPA : accepter de payer certains frais pour l'aidé; ▪ Institutions : exiger des frais pour certains services de soutien ou de répit nécessaires à la poursuite d'un rôle assumé bénévolement.

9 PPA : Personne proche aidante.

4.2 Définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes

Nous appuyant sur les résultats de la collecte de données précédemment mentionnés, ainsi que sur la définition de la maltraitance envers les aînés de l'OMS (2002) utilisée au Québec, nous proposons une définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes qui comporte à la fois les quatre provenances de la maltraitance et les sept dimensions touchées : l'exercice du rôle de proche aidant comporte un risque de maltraitance qui affecte la personne proche aidante. Cette maltraitance provient des institutions, de l'entourage, de la personne aidée ou de la personne proche aidante elle-même. Qu'elle soit intentionnelle ou non, elle se manifeste par l'absence d'action appropriée ou une attitude ou un geste qui se produit une seule fois ou se répète dans le temps. La maltraitance envers les personnes proches aidantes peut prendre une ou plusieurs de ces formes et se modifier dans le temps : 1. imposition du rôle de proche aidant et surresponsabilisation; 2. normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle; 3. jugements sur les façons d'assumer le rôle de proche aidant; 4. dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale; 5. dénégation des besoins de la personne proche aidante; 6. utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle à son endroit; 7. contribution à son appauvrissement.

5. Résultats de la validation de la boîte à outils dans le cadre de forums régionaux

La deuxième partie de la recherche-action consistait à concevoir et à valider une boîte à outils de sensibilisation et de prévention du phénomène. Comme le réclame la recherche-action, un travail de co-construction avec l'ensemble des participants a été effectué à partir des données recueillies. Ainsi, des prototypes d'affiche et de dépliants (pré-test) ont d'abord été proposés à plus de 30 personnes représentantes d'organismes membres du RANQ. Des échanges et discussions ont permis de bonifier la présentation et le contenu de ces outils. Trois forums consultatifs régionaux ont par la suite été organisés. Ces forums, qui ont permis de consulter 280 personnes proches aidantes et intervenantes, avaient comme objectif de présenter, valider et bonifier les outils de sensibilisation et de prévention de la maltraitance envers les personnes proches aidantes (affiche et dépliants), ainsi que de co-construire un guide d'animation pour l'utilisation des outils. Les forums ont eu lieu à Lévis, à Trois-Rivières et à Laval en octobre et novembre 2019.

5.1 Interprétation de l'affiche

L'affiche constitue l'outil central de la boîte autour duquel gravitent les autres outils. Considérant la difficulté de dissocier les conséquences de la proche aidance en général (épuisement, appauvrissement, isolement, etc.) des causes et conséquences de la maltraitance en contexte de proche aidance en particulier, l'idée de base consistait à concevoir la proche aidance comme un parcours au cours duquel la maltraitance peut survenir. L'assemblage des situations illustrées dans l'affiche a été construit dans le but de permettre une discussion laissant place à différentes interprétations. Bien que nous proposons ici une interprétation de l'affiche, chacun peut y aller de 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 personnes proches aidantes. Or, certains personnages se situent en dehors de ce chemin, d'autres essaient de l'atteindre. En lien avec les quatre provenances de la maltraitance exposées plus haut, sept situations mettent en valeur des intervenants et intervenantes, des membres de l'entourage, des personnes aidées et proches aidantes. Les interactions entre les acteurs de chacun des scénarios peuvent mener à une forme de maltraitance ou de bientraitance.

Figure 1 Affiche de sensibilisation à la maltraitance envers les personnes proches aidantes.



Graphiste : Amina Yasmine Acher

Les personnes proches aidantes portent toutes des dossards. Une première proche aidante 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 semble désemparé, seul au milieu de la route, ne sachant pas ce qu'il fait là, ni où aller. Il peut représenter un proche aidant propulsé subitement dans ce parcours, sans préparation, 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 proche aidante appartient à la génération sandwich, prise entre son travail, les soins à donner à son enfant et ceux à sa mère. Elle se dirige droit vers un cul-de-sac dans cette difficile conciliation de ses rôles. La proche aidante portant le dossard 4 semble exclue de la discussion que les professionnels entretiennent avec l'aidé. 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 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 enthousiastes. Par contre, ils se dirigent droit vers un obstacle qu'ils semblent occulter. Ou peut-être courent-ils vers les sources 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 proche aidante. D'autres intervenants, en bas à droite, sont soutenant; ils encouragent le proche aidant et lui offrent de l'eau (ou du soutien dans son parcours). L'un d'eux est plus avenant, l'autre attend que les personnes proches aidantes lui demande 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 le proche aidant dans son parcours : ils offrent des fleurs et 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 sources d'aide pointant dans différentes directions, un trou, des obstacles.

5.2 Utilisation de la boîte à outils

L'affiche est destinée à être utilisée avec un manuel d'animation dans différents contextes. D'une part en intervention de groupe, dans le cadre de groupes de soutien ou de café-rencontres, et d'autre part en intervention individuelle, lors de rencontres de suivi psychosocial. L'affiche est suffisamment explicite pour permettre de s'adresser à divers publics homogènes ou hétérogènes tels que des personnes proches aidantes, des personnes aidées, des intervenants, des employeurs ou la population en général, ou même des élèves, comme l'ont suggéré nos participants. Cette affiche s'accompagne de trois dépliants : le premier s'adresse aux personnes proches aidantes, le second aux personnes intervenantes et professionnelles de la santé, et le troisième à l'entourage (parents et amis) ou à la personne aidée. Les dépliants reprennent les images de l'affiche, auxquelles s'ajoutent des définitions (de personnes proches aidantes, de maltraitance et de bientraitance) et des informations (provenance de la maltraitance, exemples de manifestations et de ressources d'aide) provenant de notre collecte de données. De plus, une présentation PowerPoint narrée permettra d'accompagner les intervenants et intervenantes dans leurs animations et interventions auprès des personnes proches aidantes et même de faire de la sensibilisation auprès d'un public plus large dans le cadre de conférences ou de formations. L'ensemble de ces outils constitue la boîte à outils qui sera accessible aux intervenants par le truchement du site internet du RANQ.

CONCLUSION

L'affiche de sensibilisation à la maltraitance conçue lors de cette recherche-action s'intitule : « La bientraitance envers les personnes proches aidantes : une responsabilité partagée ». Le choix du concept de bientraitance n'est pas le fruit du hasard. Les personnes participantes ont fortement insisté pour qu'on le privilégie à celui de maltraitance. Les travailleuses et travailleurs sociaux sont assurément des agents essentiels de sensibilisation à la maltraitance à laquelle les personnes proches aidantes risquent d'être exposées dans leur parcours. Toutefois, ces intervenants sont aussi les mieux placés pour contribuer au développement d'une culture de bientraitance envers les personnes proches aidantes et en faire un levier d'intervention. Le service social a effectivement pris beaucoup de place dans les discussions. Par exemple, les personnes participantes ont proposé d'attitrer systématiquement une travailleuse sociale ou un travailleur social à chaque personne proche aidante afin d'assurer une plus grande stabilité des interventions dans les dossiers, de permettre une relation de proximité, de mieux informer les personnes proches aidantes des démarches en cours (comme les demandes d'hébergement de l'aidé) et de favoriser un meilleur suivi des situations.

En outre, la bientraitance envers les personnes proches aidantes ne sera possible, selon les personnes participantes, que si les organismes communautaires actuellement les plus impliqués auprès des personnes proches aidantes sont reconnus et réellement soutenus dans ce rôle (Wiles, 2003). Pour se faire, il faudra notamment diminuer leurs contraintes administratives et réduire le temps qu'ils doivent consacrer à la recherche de financement et à la reddition de comptes, ainsi que leur permettre de soutenir toutes les personnes proches aidantes par une offre de services universelle non basée sur l'âge ou la maladie de la personne aidée.

Lorsqu'on les a invitées à imaginer un monde idéal où la bientraitance des personnes proches aidantes serait valorisée, les personnes participantes ont évoqué une société jouissant d'une politique nationale en faveur des proches aidants, grâce à laquelle leur statut et leurs droits seraient reconnus. Cet idéal est documenté dans plusieurs écrits (Chan, 2008; Herron et Rosenberg, 2017; Herron et Wrathall, 2018; Kageyama, Yokoyama, Nagata et al., 2015; Labrum et Solomon, 2015; Lilly, Robinson, Holtzman et al., 2012). Une société où chaque personne proche aidante peut compter sur l'entraide communautaire. Pour que cet idéal ne demeure pas une utopie, les personnes participantes ont fait ressortir la nécessité d'un important changement culturel en ce qui a trait à la conception du rôle de proche aidant : prendre soin des personnes qui prennent soin des autres doit devenir une responsabilité collective, voire un devoir. Il est impératif d'adapter le proverbe africain affirmant qu'il faut un village pour élever un enfant en reconnaissant sans tarder qu'il faut une communauté pour soutenir les personnes proches aidantes. Dès lors, les travailleuses et travailleurs sociaux deviennent des acteurs de premier plan dans cette incontournable transformation sociale vers la bientraitance des personnes proches aidantes.

ABSTRACT:

Some social phenomena exist but are not well documented because they are located in a blind spot. A literature review of 53 articles, individual interviews with caregivers who were abused (n=15), 18 focus groups with caregivers (n=95) and professionals (n=43) in Quebec have spotlighted the issue of mistreatment of caregivers, whether by institutions, friends and family, assisted persons or the caregivers themselves. This research led to the development of an awareness tool kit (poster, facilitation guide, narrated presentations and leaflets). This article presents the results of this action in order to establish the bases for the creation of the tool kit, which are also presented. Social workers are essential agents in raising awareness of the abuse to which caregivers can be submitted. They are also well placed to contribute to the development of a culture of well-treatment for caregivers.

KEYWORDS:

Mistreatment, caregivers, well-treatment, intervention tool

RÉFÉRENCES

- Ahn, B. H., Kim, J. H., Oh, S., Choi, S. S., Ahn, S. H. et S. B. Kim (2012). « Clinical features of parricide in patients with schizophrenia », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 46, n° 7, 621-629.
- Ayres, M. M. et A. Woodtli (2001). « Concept analysis: abuse of ageing caregivers by elderly care recipients », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 35, n° 3, 326-334.
- Band-Winterstein, T., Avieli, H. et Y. Smeloy (2016). « Harmed? Harmful? Experiencing Abusive Adult Children With Mental Disorder Over the Life Course », *Journal of Interpersonal Violence*, vol. 31, n° 15, 2598-2621.
- Band-Winterstein, T., Smeloy, Y. et H. Avieli (2014). « Shared reality of the abusive and the vulnerable: the experience of aging for parents living with abusive adult children coping with mental disorder », *International Psychogeriatrics*, vol. 26, n° 11, 1917-1927.
- Bullock, K. et R. L. Thomas (2007). « The vulnerability for elder abuse among a sample of custodial grandfathers: an exploratory study », *Journal of Elder Abuse & Neglect*, vol. 19, n° 3-4, 133-150.
- Chan, B. W.-Y. (2008). « Violence against Caregivers by Relatives with Schizophrenia », *International Journal of Forensic Mental Health*, vol. 7, n° 1, 65-81.
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M. et G. Livingston (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*, vol. 81, n° 6, 592-596.
- Duxbury, J., Pulsford, D., Hadi, M. et S. Sykes (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*, vol. 20, n° 9, 792-800.
- Éthier, S., Andrianova, A., Perroux, M., Fortier, M., Beaulieu, M., Guay, M.-C. et F. Boisclair (2020, sous presse). « Redéfinir la maltraitance envers les proches aidants. Recension », *Gérontologie et Société*.
- Gouvernement du Québec (2020). *À l'occasion de la Semaine nationale des proches aidants – La ministre Marguerite Blais annonce une consultation en ligne dans le but de valider les grands principes de la Politique nationale pour les proches aidants*, Communiqué du Gouvernement du Québec émis le 3 novembre 2019. <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqué-1963/>
- Goyette, G. et M. Lessard-Hébert (1987). *La recherche-action : ses fonctions, ses fondements et son instrumentation*, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Grant, M. J. et A. Booth (2009). « A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies », *Health Information & Libraries Journal*, vol. 26, n° 2, 91-108.
- Herron, R. V. et M. W. Rosenberg (2017). « Responding to aggression and reactive behaviours in the home », *Dementia* (London, England), vol. 18, n° 4, 1328-1340.
- Herron, R. V. et M. A. Wrathall (2018). « Putting responsive behaviours in place: Examining how formal and informal carers understand the actions of people with dementia », *Social Science & Medicine*, vol. 204, 9-15.
- Hsu, M. C., Huang, C. Y. et C. H. Tu (2014). « Violence and mood disorder: views and experiences of adult patients with mood disorders using violence toward their parents », *Perspectives in Psychiatric Care*, vol. 50, n° 2, 111-121.
- Kageyama, M., Yokoyama, K., Nagata, S., Kita, S., Nakamura, Y., Kobayashi, S. et P. Solomon (2015). « Rate of Family Violence Among Patients With Schizophrenia in Japan », *Asia Pacific Journal of Public Health*, vol. 27, n° 6, 652-660.
- Killick, C., Taylor, B. J., Begley, E., Carter Anand, J. et M. O'Brien (2014). « Older People's Conceptualization of Abuse: A Systematic Review », *Journal of Elder Abuse & Neglect*, vol. 27, n° 2.
- Kong, J. (2018). « Effect of Caring for an Abusive Parent on Mental Health: The Mediating Role of Self-Esteem », *The Gerontologist*, vol. 58, n° 3, 456.
- Kong, J. et S. M. Moorman (2015). « Caring for My Abuser: Childhood Maltreatment and Caregiver Depression », *The Gerontologist*, vol. 55, n° 4, 656-666.

- Kosberg, J. I. et G. MacNeil (2003). « The Elder Abuse of Custodial Grandparents: A Hidden Phenomenon », *Journal of Elder Abuse & Neglect*, vol. 15, n° 3-4, 33-53.
- Kunik, M. E., Snow, A. L., Davila, J. A., Steele, A. B., Balasubramanyam, V., Doody, R. S., Schultz, P. E., Kalavar, J. S. et R. O Morgan (2010). « Causes of aggressive behavior in patients with dementia », *The Journal of clinical psychiatry*, vol. 71, n° 9, 1145.
- Labrum, T. et P. L. Solomon (2015). « Rates of Victimization of Violence Committed by Relatives With Psychiatric Disorders », *Journal of Interpersonal Violence*, vol. 32, n° 19, 2955-2074.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S. et J. L. Bottorff (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*, vol. 20, n° 1, 103-112.
- Ministère de la Famille – Secrétariat aux aînés (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*, <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002186/>
- Ministère de la Famille et des Aînés (2010). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2010-2015*, <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/Plan-action-maltraitance-2010-2015.pdf>
- Özcan, N. K., Boyacıoğlu, N. E. et E. Sertçelik (2017). « Reciprocal Abuse: Elder Neglect and Abuse by Primary Caregivers and Caregiver Burden and Abuse in Turkey », *Archives of Psychiatric Nursing*, vol. 31, n° 2, 177-182.
- Patton, Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*, Thousand Oaks, Canada : Sage Publication.
- Pickering, C. E. Z., Menten, J. C., Moon, A., Pieters, H. C. et L. R. Phillips (2015). « Adult Daughters' Descriptions of Their Mother-Daughter Relationship in the Context of Chronic Conflict », *Journal of Elder Abuse & Neglect*, vol. 27, n° 4-5.
- Stewart, D. W., Shamdasani, P. N. et D. W. Rook (2007). *Focus Groups : Theory and Practice*, 2^e éd., Californie, Thousand Oaks : Sage Publication.
- Vaddadi, K. S., Gilleard, C. et H. Fryer (2002). « Abuse of carers by relatives with severe mental illness », *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 48, n° 2, 149-155.
- Walsh, C. A., Ploeg, J., Lohfeld, L., Horne, J. et H. Macmillan (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*, vol. 37, n° 3, 491-541.
- Weerd, C. V. et G. J. Paveza (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*, vol. 17, n° 4, 11-30.
- Wiles, J. (2003). « Informal caregivers' experiences of formal support in a changing context », *Health & Social Care in the Community*, vol. 11, n° 3, 189-207.
- Wuest, J. J., Hodgins, J. M., Malcolm, J. J., Merritt-Gray, J. M. et J. P. Seaman (2007). « The Effects of Past Relationship and Obligation on Health and Health Promotion in Women Caregivers of Adult Family Members », *Advances in Nursing Science*, vol. 30, n° 3, 206-220.