

La maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'âinés (PPAA) : un angle mort de la lutte contre la maltraitance envers les âinés.



Sophie Éthier

avec la collaboration de Mélanie Perroux, Marie Beaulieu, Anna Andrianova,
France Boisclair et Christiane Guilbeault

Dans le cadre de la

Consultation pour le renouvellement du Plan d'action de lutte contre la maltraitance envers les personnes
âinées 2022-2027

Le 1 mars 2020



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

« 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 m'a pas aidé, m'a pas donné à manger. Ça faisait deux jours que j'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 pouvais même pas me lever pour téléphoner! »

(Groupe 01)

Note aux lecteurs :

Dans le cadre de notre recherche-action, le terme personnes âgées proches aidantes (PAPA) 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.

Dans le cadre de notre recherche-action, le terme personnes proches aidantes d'ainés (PPAA) 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'aidé 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.

Table des matières

Présentation de la recherche-action et des autrices du mémoire.....	4
1. Les personnes proches aidantes comme potentiellement maltraitantes.....	5
2. Mise en contexte du phénomène particulier de la maltraitance envers les personnes proches aidantes	6
3. La maltraitance psychologique et organisationnelle envers les personnes proches aidantes	6
4. Les moyens de prévention de la maltraitance des personnes proches aidantes	10
5. La bientraitance envers les personnes proches aidantes	12
Conclusion	14
Annexe 1 : Manifestations de la maltraitance envers les PAPA et les PPAA selon la provenance	15
Annexe 2 : Affiche pour l’animation des ateliers de sensibilisation.....	16
Références.....	17



Présentation de la recherche-action et des autrices du mémoire

Depuis des années, les organismes membres du RANQ sont préoccupés par des situations de maltraitance liées par des usagers de leurs services. Des membres se sentaient mal outillés pour dépister et intervenir dans le contexte particulier de maltraitance qui ne concerne pas les aînés bénéficiaires de services, mais les proches aidants. En 2016, le RANQ et le Carrefour des proches aidants de Québec demandent à la professeure Sophie Éthier de l'Université Laval d'explorer cette question. Une activité réflexive sur la maltraitance envers les proches aidants a été menée en avril 2017 dans la ville de Québec auprès de proches aidants, intervenants, chercheurs et étudiants. Utilisant la méthode de consultation collective du World café, l'activité visait à définir la maltraitance envers les personnes proches aidantes et à cibler des mesures de sensibilisation à ce phénomène (Éthier et Côté, 2018). Bien que non généralisables, les résultats montrent que la maltraitance envers les proches aidants existe, que celle-ci s'inscrit tant dans un contexte relationnel que dans un contexte organisationnel. Effectivement, elle peut être due à la perte d'autonomie de la personne aidée ou à un historique de relations conjugales ou familiales marquées par la violence, mais également être associée à la non-reconnaissance des besoins des proches aidants ou au manque de services ou d'aide pour les soutenir adéquatement dans leur rôle. Forts des résultats de cette activité, le RANQ et la professeure 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. Une recherche-action a ainsi été élaborée sur un phénomène méconnu et peu documenté : la maltraitance envers les personnes proches aidantes. Cette recherche-action s'est réalisée en partenariat avec la chercheuse Sophie Éthier (Université Laval), la co-chercheuse Marie Beaulieu (Université de Sherbrooke et Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées) et le RANQ. Elle a été rendue possible grâce au financement du Gouvernement du Québec, par l'entremise du programme Québec ami des aînés (QADA) (2018-2021).

Le présent mémoire est le fruit d'un travail collectif des membres du comité d'orientation de cette recherche-action *La maltraitance envers les aînés proches aidants et les proches aidants d'aînés : Reconnaître, sensibiliser et prévenir* (2018-2021) :

- Mme **Sophie Éthier**, professeure titulaire à l'Université Laval et chercheuse dans le domaine de la proche aide (VITAM, CEVQ, IVPSA, CREGÉS), est la chercheuse principale de la recherche-action partenariale.
- Mme **Marie Beaulieu**, professeure titulaire à l'Université de Sherbrooke et titulaire de la Chaire de recherche en maltraitance envers les personnes âgées, est cochercheuse de la recherche-action partenariale.
- Mme **Anna Andrianova**, professionnelle de recherche, est la coordonnatrice-scientifique du projet de recherche-action partenariale.
- Mme **Mélanie Perroux**, directrice générale du Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), est la coordonnatrice de terrain de la recherche partenariale.
- Mme **France Boisclair**, directrice générale de l'Association lavalloise des personnes aidantes (ALPA), est représentante du RANQ pour la recherche-action partenariale.
- Mme **Christiane Guilbeault**, coordonnatrice du Regroupement des aidants naturels de la Mauricie, est représentante du RANQ pour la recherche-action partenariale.

1. Les personnes proches aidantes comme potentiellement maltraitantes

La définition de la maltraitance envers les personnes âgées retenue par le gouvernement du Québec, et maintenant bien connue, s'appuie sur celle de l'OMS, adoptée en 2002. 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 personnes maltraitantes potentielles** considérant leur épuisement (Gouvernement du Québec, 2016), le lien de proximité qu'elles entretiennent avec les personnes aidées ou le modèle explicatif de la maltraitance axé sur les situations (McDonald, 1991) selon lequel la personne âgée constitue un facteur de stress pouvant provoquer des comportements violents à son endroit. Ainsi, c'est dans cette direction que les études ont surtout pointé de sorte que les personnes proches aidantes sont effectivement identifiées dans l'état des connaissances présenté dans le Plan d'action 2017-2022 comme **un des facteurs de risque et de vulnérabilité les plus courants** de maltraitance (p.28).

Par ailleurs, on peut lire dans le Plan d'action 2017-2022 qu'il est nécessaire de « s'assurer que les proches aidants de personnes âgées connaissent et comprennent la maladie et les incidences que cette dernière peut avoir sur le comportement de la personne âgée » (p.43) afin de promouvoir la bientraitance. En ce sens, l'information des personnes proches aidantes à l'égard de leur rôle est considérée comme un facteur de protection contre la maltraitance des âgés dans le Plan d'action 2010-2015 (p.35), ce avec quoi nous sommes parfaitement en accord. Mais, sur la base des connaissances actuelles, **lorsqu'elles ne sont pas perçues comme les autrices potentielles de maltraitance, les personnes proches aidantes sont vues comme devant être mobilisées pour la contrer**, ce qui était aussi le cas dans le premier Plan d'action (p.51). Notre étude amène de nouvelles données scientifiques pour mettre en lumière un autre angle de la proche aidance dans le contexte de maltraitance.

Bien que les personnes qui maltraitent les personnes âgées se retrouvent souvent dans leur entourage, elles ne sont pas forcément leurs proches aidants. Il nous semble primordial, d'entrée de jeu, de faire cette distinction et de cesser d'associer systématiquement les proches aidants à la maltraitance des personnes âgées. Ceci aura pour première incidence de diminuer l'ostracisme dont sont l'objet certaines personnes proches aidantes lorsqu'on parle de maltraitance des personnes âgées alors qu'elles se dévouent corps et âmes, au détriment de leurs propres besoins et santé, pour assumer leur rôle.

Recommandation 1 :

Utiliser le terme « entourage » plutôt que « proches aidants » dans le Plan d'action 2022-2027 afin de ne pas associer systématiquement maltraitance envers les personnes âgées à proches aidants.

Lorsque des personnes proches aidantes, de façon intentionnelle ou non, constituent effectivement un risque de maltraitance pour les personnes âgées, il va de soi que des services d'aide, de soutien et de suivi doivent être mis en place afin d'alléger le fardeau des personnes proches aidantes et de protéger les personnes âgées. Inversement, lorsque c'est la personne proche aidante qui est témoin d'une situation de maltraitance, elle devrait être mieux accompagnée administrativement, psychologiquement et légalement dans le processus de plainte, afin de ne pas subir de représailles des personnes ou des organismes maltraitants.

2. Mise en contexte du phénomène particulier de la maltraitance envers les personnes proches aidantes

La lutte contre la maltraitance des personnes âgées fait l'objet d'une reconnaissance politique au Québec depuis 2010 (Ministère de la Famille et des Aînés, 2010; Ministère de la Famille et Secrétariat aux aînés, 2017). Par ailleurs, le rôle de proche aidant vient d'être reconnu officiellement par l'adoption du Projet de Loi-56 *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* le 28 octobre 2020 (Gouvernement du Québec, 2020). Une politique et un plan d'action sont attendus en 2022. **Mais qu'en est-il de la maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes et les proches aidants d'âinés ?** Il y a effectivement des phénomènes sociaux bien présents pourtant peu documentés, car se situant dans un angle mort. C'est bien le cas de la maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidants d'âinés (PPAA). Peu de recherches se sont intéressées à ce phénomène. Alors que les ressources d'aide et les outils d'intervention se multiplient parallèlement dans chacun de ces trois domaines, l'intersection entre la maltraitance, la proche aidance 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. Il nous apparaît donc essentiel d'en faire part dans le cadre de cet appel de mémoires pour renouveler le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2022-2027.

Le phénomène non anecdotique de la maltraitance envers les personnes proches aidants mérite une attention particulière dans le cadre du nouveau Plan d'action de lutte contre la maltraitance envers les personnes âgées 2022-2027. C'est cet angle qui sera développé dans ce mémoire.

3. La maltraitance psychologique et organisationnelle envers les personnes proches aidantes

- **Dans la revue narrative**

Une revue narrative basée sur des techniques systématiques visant à approfondir les connaissances théoriques au sujet de la maltraitance envers les proches aidants a été réalisée en 2018. Cinquante-trois études ont été retenues pour cette revue. Les contextes entourant la maltraitance des personnes proches aidants sont fort différents, de même que les types de maltraitements subies et leurs conséquences, rendant difficiles les comparaisons et surtout l'interprétation des statistiques sur son ampleur. De fait, tout contexte et type de maltraitance confondu, il est suggéré dans ces écrits qu'entre **6% et 81% des proches aidants auraient vécu de la maltraitance** dans l'exercice de leur rôle de la part de la personne aidée. 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%) (Kunik, Snow, Davila, McNeese, et al., 2010; Phillips, De Ardon et Briones, 2001; Weerd et Paveza, 2006), les proches aidants sont également la cible de **maltraitance économique** (44%) (Özcan, Boyacıoğlu et Sertçelik, 2017), **d'agressions physiques** (entre 6 et 46%) (Chan, 2008; Cooper, Selwood, Blanchard et Livingston, 2010; Elbogen,

Swanson, Swartz et Dorn, 2005; Kunik, Snow, Davila, Steele, et al., 2010; Labrum, Solomon et Bressi, 2015; O'Leary, Jyringi et Sedler, 2005; Özcan et al., 2017; Phillips et al., 2001; Vaddadi, Gilleard et Fryer, 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, Snow, Davila, McNeese, et al., 2010) de la part de l'aidé.

Pour ce qui est de la **maltraitance organisationnelle**, elle est encore plus difficile à cerner, peu d'études l'aborde en ces termes. Un consensus émerge toutefois concernant l'importance des causes et effets de ce type de maltraitance sur les personnes proches aidantes (Herron et Rosenberg, 2017a, 2017b; Herron et Wrathall, 2018; Kersten, McLellan, George, Mullee et Smith, 2001; Li, Kyrouac, McManus, Cranston et Hughes, 2012; Lilly, Robinson, Holtzman et Bottorff, 2012; Soothill et al., 2001; Wiles, 2003). Les résultats mettent notamment en évidence les **conséquences négatives des politiques en matière de soins à domicile**, desquelles découle l'offre de services, qui imposent le rôle d'aidant (Herron et Rosenberg, 2017a; Lilly et al., 2012). Paradoxalement, bien qu'elles imposeraient le rôle d'aidant, **les institutions n'offriraient pas un soutien adéquat**, tant au proche aidant qu'à l'aidé. Certaines études mettent en lumière que **43% des proches aidants ont d'importants besoins liés à l'accomplissement de leur rôle qui demeurent insatisfaits** par le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) (Soothill et al., 2001). Aussi, **plus d'un proche aidant sur quatre (28%) aurait au moins trois besoins importants non satisfaits** (Soothill et al., 2001).

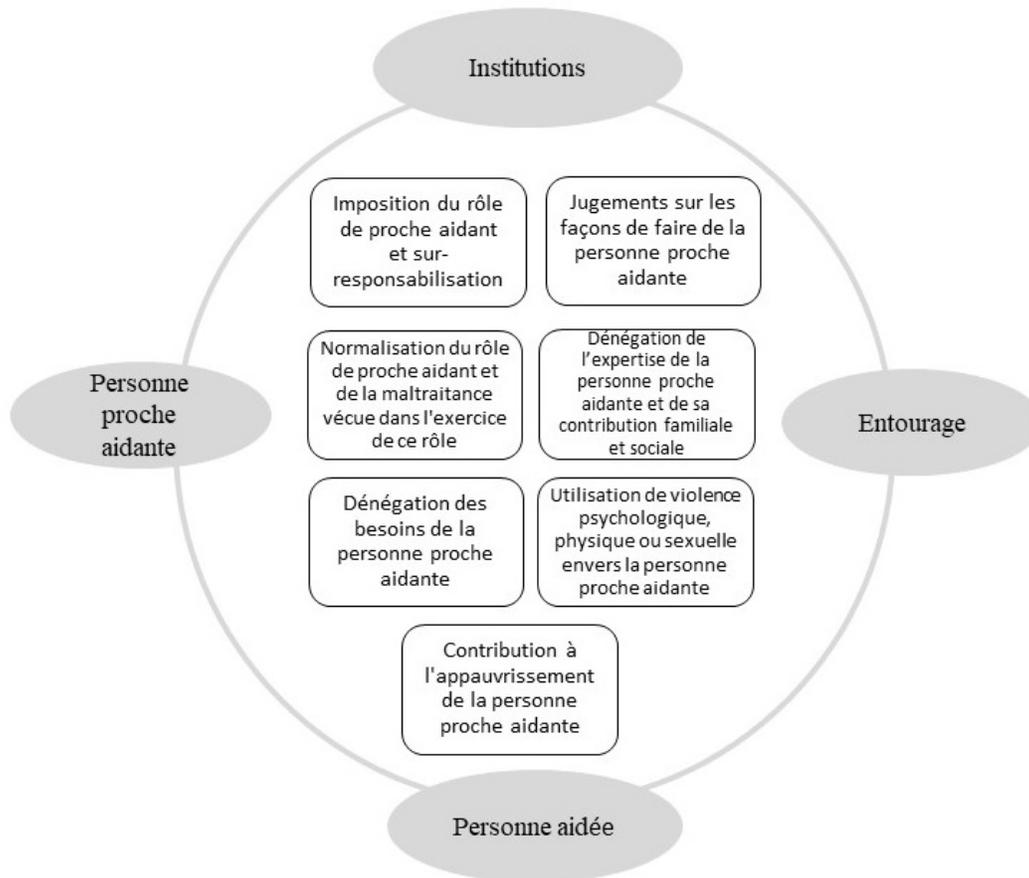
Comme conséquences du manque du soutien, les recherches montrent que le **RSSS laisse les proches aidants s'isoler** (Herron et Rosenberg, 2017a; Herron et Wrathall, 2018) **et s'épuiser** (Lilly et al., 2012). Ce ne serait qu'**une fois épuisés que les proches aidants reçoivent une reconnaissance de leurs propres besoins en matière de santé** (Lilly et al., 2012). De plus, un grand nombre d'aidants qui utilisent les services financés par les fonds publics sont souvent frustrés par la **disjonction apparente entre les services annoncés et la réalité de leur flexibilité, leurs critères d'admissibilité et leur disponibilité** (Wiles, 2003). Non seulement le soutien n'est pas suffisant, mais, selon les auteurs, **on ne laisse pas suffisamment de place aux proches aidants dans les discussions** sur la situation et l'état de santé de leur proche aidé (Herron et Rosenberg, 2017b).

- **Dans notre recherche**

En plus de l'étude approfondie de ces 53 articles, notre recherche-action a mobilisé 143 proches aidants et intervenants par le biais d'entrevues individuelles avec des personnes proches aidantes maltraitées (n=15) et de 18 groupes de discussion regroupant des personnes proches aidantes (n=95) et des intervenants et intervenantes (n=43) menés dans 11 régions administratives du Québec afin de mettre en lumière les manifestations de la maltraitance envers les personnes proches aidantes. Les résultats de notre étude montrent clairement que la maltraitance provient de quatre sources différentes : les **institutions** (réseau de la santé, organismes publics ou communautaires, Curateur public, RAMQ...), **l'entourage** (famille et amis), **les aidés** (intentionnellement ou non) **et les proches aidants eux-mêmes** (autonégligence).

Comme l'illustre bien le schéma suivant, peu importe de laquelle de ces quatre sources provient la maltraitance, 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.



Ces manifestations constituent des regroupements conceptuels qui n'ont bien sûr pas toujours été nommés tels quels par les participants. Ces derniers ont toutefois fourni les nombreux exemples concrets pour les illustrer (voir des exemples en annexe 1). Les situations de maltraitance psychologique et organisationnelle sont les plus fréquentes car elles touchent l'ensemble de ces manifestations. Il est effectivement possible de constater que **la maltraitance psychologique envers les PAPA et les PPAA est transversale aux diverses provenances et manifestations**. D'une part, la maltraitance psychologique perpétrée peut provenir de toutes les sources identifiées dans cette recherche, soit de l'aidé (intimidation, injures, humiliation...), de l'entourage (jugements sur le travail de la personne proche aidante, dénigrement de son rôle, négation de ses besoins...), des institutions (intimider la PPA, la menacer, lui parler avec condescendance, la laisser s'épuiser dans son rôle sans lui offrir suffisamment de soutien...) et de la personne proche-aidante elle-même (culpabilisation, sur-responsabilisation, auto-dénigrement, acceptation de la violence psychologique subie...). Donc tous sont susceptibles d'exercer de la maltraitance psychologique envers les PAPA et les PPAA. D'autre part, la maltraitance psychologique constitue le vecteur par excellence de la majorité des manifestations de maltraitance identifiées dans la recherche, comme l'imposition du rôle, le jugement, la normalisation du rôle de proche aidant, la dénégation de l'expertise et de la contribution sociales et familiale et la dénégation des besoins. En d'autres mots, c'est souvent à travers la maltraitance psychologique que ces manifestations prennent forme.

Quant à la **maltraitance organisationnelle envers les PAPA et les PPAA, elle est également bien réelle.** Les participants à notre recherche ont nommé de trop nombreux exemples mettant en scène des professionnels et des intervenants devant appliquer des règles, des normes ou des procédures soutenues par des institutions qui contribue au développement ou au maintien de cette maltraitance. Voici des exemples révélateurs qui se passent de commentaires.

Manifestation de maltraitance	Exemples concrets (verbatim)
Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none"> [L'intervenant dit :] Vous êtes encore capable de le garder, madame, voyons donc! (Groupe proches aidants 05) [Le travailleur social] m'a dit : « Si vous démissionnez, on va être mal pris avec monsieur ». J'ai dit : C'est lourd. (Groupe proches aidants 17)
Jugements	<ul style="list-style-type: none"> [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! (Groupe proches aidants 10). Je me suis déjà fait dire [par le RSSS] que j'étais responsable en partie de sa maladie... Y en a encore qui le pense, là. Je n'ai pas réussi à les convaincre. Apparemment que j'en avait trop fait, que j'ai trop donné. (Groupe proches aidants 03)
Normalisation du rôle et de la maltraitance vécue	<ul style="list-style-type: none"> 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 que c'est quelqu'un qui est malade qu'il peut se permettre de ne pas être fin avec moi. (Groupe proches aidants 15)
Dénégation de l'expertise et de la contribution familiale et sociale	<ul style="list-style-type: none"> 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 présent pour aider. 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. (Groupe proches aidants 12)
Dénégation des besoins	<ul style="list-style-type: none"> 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. Obligez-le à aller 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 ». (Groupe proches aidants 06)
Utilisation de violence	<ul style="list-style-type: none"> Ce qui me heurte c'est de voir toute l'espèce de pathologie qu'on accorde au proche aidant quand ils sont en détresse psychologique, dans un contexte d'épuisement, puis qu'on perçoit ça comme étant une pathologie et non pas la résultante d'une problématique sociale [...]. Je ne suis pas contre la médication, mais si on oriente davantage ces gens-là vers la psychologie, c'est comme si on leur passait le message

psychologique ou physique	qu'ils ont un problème intrinsèque, ou qu'ils portent le problème eux-mêmes. Le problème à l'origine est le manque de ressources, le manque de reconnaissance et la vulnérabilité dans laquelle on les place. Je pense que la problématique est davantage sociale. (Groupe d'intervenants 01)
Contribution à l'appauvrissement	<ul style="list-style-type: none"> Le jour où on devient proche aidant, on devient pauvre. Il y a une certaine forme de maltraitance financière, c'est-à-dire qu'y'a des sous qui sortent des poches du proche aidant puis qui n'étaient pas prévus de sortir de cette façon-là, et qui l'appauvrissent et qui fait en sorte de limiter un peu même ses possibilités d'actions. Exemple, devoir à recourir à des services privés, et bien non, c'est plus possible, ou c'est moins possible. (Groupe intervenant 01)

Nous appuyant sur les résultats de la collecte de données, et 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 et les sept dimensions touchées.

L'exercice du rôle de proche aidant comporte un risque de maltraitance. La maltraitance envers une personne proche aidante peut se manifester par une attitude ou un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée, intentionnel ou non affectant la personne proche aidante, provenant des institutions, de l'entourage, de la personne aidée et même de la personne proche aidante. Elle se manifeste par : l'imposition du rôle de proche aidant et la surresponsabilisation ; les jugements sur ses façons de faire ; la normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle ; la dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale ; la dénégation des besoins de la personne proche aidante ; l'utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle à son endroit et la contribution à son appauvrissement. (Éthier et al., 2020)

2^e recommandation :

Reconnaitre que les personnes proches aidantes sont à risque de maltraitance dans l'exercice de leur rôle et adopter cette première définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes développée au Québec dans le cadre d'une recherche-action partenariale financée par le programme QADA-Secrétariat aux aînés.

4. Les moyens de prévention de la maltraitance des personnes proches aidantes

Puisque la revue narrative a été effectuée dans le cadre d'une recherche visant à sensibiliser et prévenir la maltraitance envers les personnes proches aidantes pour favoriser la bientraitance, les moyens de prévention, de sensibilisation et de promotion de la bientraitance proposés dans les études recensées ont également été relevés. Ces moyens concernent autant les proches aidants maltraités ou à risque, leur entourage, les communautés que la société en général. Une synthèse est représentée au tableau qui suit. Les participants à notre recherche ont également soulevé de nombreuses mesures susceptibles de réduire la maltraitance envers les PAPA et la PPAА semblables à celle identifiées dans ces écrits.

Moyens de prévention de la maltraitance	Auteurs des études
<ul style="list-style-type: none"> • Identifier rapidement les proches aidants et leur présenter les services disponibles. 	Killick et al., 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Détecter rapidement des signes avant-coureurs de maltraitance envers les proches aidants. 	Bullock et Thomas, 2007; Cooper et al., 2010; Kong, 2018; Kong et Moorman, 2015; Kunik, Snow, Davila, Steele, et al., 2010; Phillips, 2000; Weerd et Paveza, 2006.
<ul style="list-style-type: none"> • Développer des outils de repérage qui tiennent compte des différences culturelles dans l'expression de la maltraitance. 	Bullock et Thomas, 2007.
<ul style="list-style-type: none"> • Tenir compte des antécédents de maltraitance dans l'enfance. 	Kong, 2018; Kong et Moorman, 2015.
<ul style="list-style-type: none"> • Encourager les proches aidants à parler de la maltraitance subie. 	Cooper et al., 2010; ; Phillips, 2000.
<ul style="list-style-type: none"> • Offrir un traitement psychologique et médical adéquat dans le cas des aidés atteints de schizophrénie, d'un trouble de l'humeur et de problèmes de comportement. 	Chan, 2008; Hsu et al., 2014; Weerd et Paveza, 2006.
<ul style="list-style-type: none"> • Sensibiliser les professionnels de la santé et des services sociaux et leur offrir des formations sur la problématique de la maltraitance envers les proches aidants. 	Herron et Rosenberg, 2017b; Kageyama et al., 2015; Özcan et al., 2017; Phillips, 2008; Smith, 2012; Spencer, Funk, Herron, Gerbrandt et Dansereau, 2018; Walsh, Ploeg, Lohfeld, Horne et Macmillan, 2007; Wilks et al., 2011.
<ul style="list-style-type: none"> • 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, 2002; Killick et al., 2014.
<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter le financement des services de soutien communautaire par les fonds publics. 	Wiles, 2003.
<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer l'accès et l'utilisation des services, en particulier en milieu rural et les petites villes. 	Agyarko, 2002; Weerd et Paveza, 2006, Herron and Rosenberg 2017a.
<ul style="list-style-type: none"> • Adopter une politique nationale en faveur des proches aidants qui reconnaît leur statut et leurs droits. 	Chan, 2008; Herron et Rosenberg, 2017b; Herron et Wrathall, 2018; Kageyama et al., 2015; Labrum et Solomon, 2015; Lilly et al., 2012.
<ul style="list-style-type: none"> • Mener des campagnes de sensibilisation du grand public. 	Bullock et Thomas, 2007; Kageyama et al., 2015; Killick et al., 2014; Wiles, 2003.

5. La bientraitance envers les personnes proches aidantes

Si monsieur est en perte d'autonomie, madame est la proche aidante, ça ne regarde pas que le couple. Ça regarde la travailleuse sociale, ça regarde les voisins, ça regarde l'État, est-ce qu'ils fournissent suffisamment de soins ? Ça nous regarde tous. Et ça regarde toute la famille. Comment aider cette situation-là ? Parce que des fois, la personne en perte d'autonomie n'est pas en mesure de fournir, d'avoir un regard objectif. Ça fait que moi je pense que c'est vraiment de montrer la situation, que chacun peut contribuer à la bientraitance. (Groupe d'intervenants 02)

Notre recherche nous a en outre permis d'aborder la notion de bientraitance selon la perspective des PAPA et des PPAA. Pour plusieurs, la bientraitance n'est pas simplement l'envers de la maltraitance. Lors des groupes de discussion, les participants ont été invités à décrire ce qu'est la bientraitance, à partir d'un mot. Une panoplie de mots, désignant des attitudes et des actions, ont été nommés pour caractériser la bientraitance.



Afin de contribuer à la bientraitance, notre recherche-action a toutefois permis la conception d'ateliers de sensibilisation et d'une boîte à outils qui comprend une affiche (présentée à l'annexe 2), un guide d'animation, trois dépliants et des PowerPoints narrés¹. L'affiche s'intitule *La bientraitance envers les personnes proches aidantes : une responsabilité partagée*. L'idée de base a été de **concevoir la proche aidance comme un parcours au cours duquel le risque de maltraitance est présent**. L'ensemble des

¹ Comme le stipule la recherche-action, un travail de co-construction avec les participants a été effectué à partir des données recueillies. Des prototypes d'affiche et de dépliants (pré-test) ont 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, qui ont permis de consulter 280 personnes proches aidantes et intervenantes, ont ensuite été organisés afin de présenter, valider et bonifier les outils de sensibilisation et de prévention et de co-construire un guide d'animation pour leur utilisation.

situations illustrées dans l’affiche a été construit dans le but de permettre une discussion, laissant place à diverses interprétations. 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 valeurs 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 de la maltraitance ou de la bientraitance.

L’affiche est destinée à être utilisée avec un manuel d’animation dans différents contextes. D’une part en intervention de groupe, par le biais de groupes de soutien ou de café-rencontre, 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 comme des personnes proches aidantes, 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 personnes proches aidantes, le second aux personnes intervenantes et professionnelles de la santé, 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 des ressources d’aide) provenant de notre collecte de données. De plus, les présentations PowerPoint narrées permettront d’accompagner les intervenants et les 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 disponible aux intervenants via le site Internet du RANQ.

3e recommandation :

Diffuser largement la boîte à outils et les ateliers *La bientraitance envers les personnes proches aidantes : une responsabilité partagée*, destinés aux personnes proches aidantes, à l’entourage, à la personne aidée et aux personnes intervenantes et professionnelles de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire, développés au Québec dans le cadre d’une recherche-action partenariale financée par le programme QADA-Secrétariat aux aînés.

Conclusion

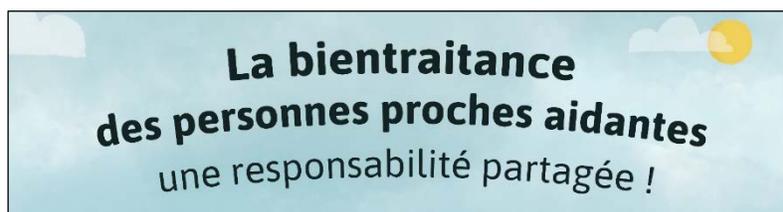
La maltraitance envers les proches aidants, c'est l'affaire de tout le monde!
(Groupe poches aidants 11)

La maltraitance envers les personnes âgées doit impérativement faire l'objet de mesures de sensibilisation, de prévention, de repérage et d'intervention. À cet égard, les personnes proches aidantes qui constituent des facteurs de risque de maltraitance doivent absolument être visées par ces interventions. La Politique nationale et le Plan d'action attendus en 2022 suite à l'adoption de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* permettront certainement la mise en place de mesures d'informations, d'aide et de soutien en ce sens. D'ailleurs, le Plan d'action 2017-2022 reconnaît déjà l'importance de : « soutenir l'entourage qui intervient auprès de la personne âgée, notamment les proches aidants (reconnaissance, formation, etc.) comme conditions favorisant la bientraitance » (p.44). Car, assumer le rôle de proche aidant est une grande responsabilité qui comporte parfois de lourdes conséquences dont les personnes âgées ne doivent pas faire les frais, nous sommes tous et toutes d'accord là-dessus.

Par contre, il ne faut pas occulter le fait que des personnes âgées proches aidantes et des personnes proches aidantes d'ânés peuvent également être l'objet de maltraitance dans l'exercice de leur rôle, et ce, de la part des personnes aidées, qui sont parfois âgées, de l'entourage (famille, amis), des institutions (intervenants, professionnels, normes et règles institutionnelles) et même des personnes proches aidantes elles-mêmes par le biais de l'auto-négligence. Ainsi, le Plan d'action 2022-2027 devrait tenir compte de cette réalité.

Rappelons nos recommandations :

1. Utiliser le terme « entourage » plutôt que « proches aidants » dans le Plan d'action 2022-2027 afin de ne pas associer systématiquement maltraitance envers les personnes âgées à proches aidants.
2. Reconnaître que les personnes proches aidantes sont à risque de maltraitance dans l'exercice de leur rôle et adopter cette première définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes développée au Québec dans le cadre d'une recherche action partenariale financée par le programme QADA-Secrétariat aux aînés.
3. Diffuser largement la boîte à outils et les ateliers *La bientraitance envers les personnes proches aidantes : une responsabilité partagée*, destinés aux personnes proches aidantes, à l'entourage, à la personne aidée et aux personnes intervenantes et professionnelles de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire, développés au Québec dans le cadre d'une recherche-action partenariale financée par le programme QADA-Secrétariat aux aînés.



Annexe 1 : Manifestations de la maltraitance envers les PAPA et les PPAA selon la provenance

Manifestation de maltraitance	Exemples concrets selon la provenance
Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none"> • Personne aidée : s'attendre que la PAPA ou la PPAA soit toujours disponible, fasse bien les choses, ne fasse pas d'erreur... • Entourage : s'attendre qu'une personne s'occupe de son conjoint, de sa mère... • Institutions : s'attendre qu'un proche devienne la PAPA ou la PPAA sans lui demander, ne pas lui offrir suffisamment de soutien ou l'offrir trop tard... • PAPA ou PPAA : s'imposer des standards élevés et irréalistes dans son rôle.
Jugements	<ul style="list-style-type: none"> • Personne aidée : être insatisfaite et critiquer la PAPA ou la PPAA... • Entourage : juger sur ce que fait la PPA et sa relation avec l'aidé... • Institutions : blâmer ou faire des reproches ou des remarques déplacées, manque d'empathie et de considération... • PAPA ou PPAA : 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 PAPA ou la PPAA : 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 et son importance, ses conséquences et la diversité des connaissances et compétences nécessaires à son exercice. • Institutions : minimiser l'expertise de la PAPA ou la PPAA, l'écartier 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 des besoins de la PAPA ou la PPAA au détriment de ceux de l'aidé ou par manque de ressources... • PAPA ou PPAA : 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 PAPA ou la PPAA...
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 ou priver de rapports sexuels, intimider, injurier, menacer la PAPA ou la PPAA • 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)... • PAPA ou PPAA : se culpabiliser, se sentir responsable de tout, accepter des violences 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 PAPA ou la PPAA, refuser de payer certaines dépenses assumées par la PAPA ou la PPAA... • PAPA ou PPAA : accepter de payer certains frais pour l'aidé... • Institutions : exiger des frais pour certains services de soutien ou de répit pour poursuivre un rôle rempli gratuitement...

Annexe 2 : Affiche pour l'animation des ateliers de sensibilisation

La bientraitance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée

Ligne Aide Abus Aînés **1 888 489 2287** Info-Aidant **1 855 852 7784** Info-social **8 1 1**



RANQ
Regroupement des
aidants naturels du Québec



**UNIVERSITÉ
LAVAL**



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



Québec

Graphisme : Amina Yasmine Acher

Références

- Agyarko, R. d. (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), Geneva, Switzerland.
- Bullock, K. et Thomas, R. L. (2007). The vulnerability for elder abuse among a sample of custodial grandfathers: an exploratory study. *J Elder Abuse Negl*, 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
- 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., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F. et Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, 151, 33-46.
- Éthier, S. et Côté, A.-S. (2018). Le world café comme outil de mobilisation pour la sensibilisation à la maltraitance envers les proches aidants à Québec. *Service social*, 64(1), 65-78.
- Gouvernement du Québec. (2016). *Guide de référence pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées*. Retrieved from <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/13-830-10F.pdf>.
- 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*.
- 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, England)*, 1471301217699676. 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
- Kunik, M. E., Snow, A. L., Davila, J. A., McNeese, T., Steele, A. B., Balasubramanyam, V., . . . 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., . . . 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. *J Elder Abuse Negl*, 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
- McDonald, P. L. (1991). *Elder abuse and neglect in Canada*. Toronto: Butterworths.
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2010). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2010-2015*. Retrieved from <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002185/>.
- Ministère de la Famille et Secrétariat aux aînés. (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*. Retrieved from <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002186/>.

- 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. (2000). Domestic violence and aging women. *Geriatric Nursing*, 21(4), 188-194. doi:10.1067/mgn.2000.109584
- Phillips, L. R. (2008). Abuse of aging caregivers - Test of a nursing intervention. *Advances in Nursing Science*, 31(2), 164-181.
- 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
- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C. et McIlmurray, 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
- 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.
- 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
- 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