

La bientraitance des personnes proches aidantes une responsabilité partagée !

Guide d'animation d'un atelier de sensibilisation
à la maltraitance envers les personnes proches aidantes
destiné aux intervenants et professionnels de la santé
et des services sociaux

AVRIL 2021



ORGANISMES PARTENAIRES DE RECHERCHE

Ce guide a été produit dans la cadre d'une recherche-action issue d'un partenariat communautaire-universitaire.



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



En partenariat avec :



CONSULTATION WEB DU DOCUMENT

Regroupement des aidants naturels du Québec :

www.ranq.qc.ca

RÉDACTION

Sous la direction de Sophie Éthier, chercheuse responsable et professeure titulaire à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval.

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

Anna Andrianova (Université Laval)

Marie Beaulieu (Université de Sherbrooke, titulaire de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées)

France Boisclair (Association lavalloise des personnes aidantes, ALPA)

Sophie Éthier (Université Laval)

Mireille Fortier (Université Laval)

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

Christiane Guilbeault (Regroupement des aidants naturels de la Mauricie)

Mélanie Perroux et Josée Côté (Regroupement des aidants naturels du Québec)

GRAPHISME

Amina Yasmine Acher, M. A.

COLLABORATEURS

AREQ-CSQ (Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec)

AQDR (Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées)

Réseau FADOQ

Table des matières

Introduction au guide d'animation	4
Utilisation du guide d'animation	5
SECTION 1 : Définition de la maltraitance envers les proches aidants	7
SECTION 2 : Fondements et principes directeurs de l'affiche	11
SECTION 3 : Atelier de sensibilisation à la maltraitance envers les personnes proches aidantes	14
Discussion des situations	17
ANNEXE 1 : Animation d'un atelier de sensibilisation	40
ANNEXE 2 : Planification d'un atelier de sensibilisation	43
ANNEXE 3 : Appréciation d'un atelier de sensibilisation	44
ANNEXE 4 : Entente collective	45
Références bibliographiques	46



Introduction au guide d'animation

Ce guide d'animation été produit dans le cadre d'une recherche-action réalisée en partenariat entre le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ), la chercheuse Sophie Éthier (Université Laval) et la cochercheuse Marie Beaulieu (Université de Sherbrooke et Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes âgées). La recherche a réuni des organismes en proche aidance, des organismes de personnes âgées ainsi que des personnes proches aidantes, des intervenantes et des chercheuses autour de l'objectif suivant : enrichir les connaissances, sensibiliser et prévenir la maltraitance envers les proches aidants. Ce ne sont pas moins de 433 personnes proches aidantes et intervenantes dans 11 régions administratives du Québec qui ont été mobilisées. Le guide a été rendu possible grâce au financement du gouvernement du Québec, par l'entremise du programme Québec ami des aînés (QADA).

La recherche-action a donné lieu à la conception d'une boîte à outils de sensibilisation comprenant une affiche, trois dépliants adaptés à différents publics et des PowerPoint narrés. Plutôt que du matériel statique à diffuser, grâce à ce guide d'animation, nous avons souhaité faire de ces outils de véritables tremplins pour ouvrir une discussion sur un phénomène problématique encore tabou, mais non moins réel.

Origine de la recherche-action sur la maltraitance envers les personnes proches aidantes

- Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) est préoccupé depuis plusieurs années par des situations de maltraitance.
- En 2016, le RANQ et le Carrefour des proches aidants de Québec (CPAQ) sollicitent Sophie Éthier, de l'Université Laval, pour explorer cette question.
- En 2017, un World Café (activité de consultation collective) a été mené à Québec auprès de 27 personnes proches aidantes, intervenantes, chercheuses et étudiantes.
- En 2018, le RANQ, Sophie Éthier (Université Laval) et Marie Beaulieu (Université de Sherbrooke) obtiennent une subvention du gouvernement du Québec, par l'entremise du programme Québec ami des aînés (QADA) pour mener une recherche-action sur ce phénomène méconnu et peu documenté : la maltraitance envers les aînés proches aidants¹ et les proches aidants d'aînés².

Pour de plus amples renseignements sur cette recherche, consultez le site Web du RANQ : www.ranq.qc.ca

¹ Dans le cadre de notre recherche, l'expression désigne des personnes âgées de **50 ans et plus qui s'occupent d'une personne, peu importe son âge, ayant une incapacité**. Il peut s'agir, par exemple, d'un homme de 74 ans qui est le proche aidant de son épouse du même âge, ou d'une femme de 53 ans qui s'occupe de son enfant adulte atteint d'une maladie mentale. L'âge de 50 ans a été retenu par les organismes d'aînés collaborateurs au projet qui accueillent les personnes de 50 ans et plus dans leur clientèle. Cela permet de cibler un plus grand nombre de proches aidants.

² Dans le cadre de notre recherche, 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 parce qu'il est le seuil d'entrée dans la vieillesse au Canada (pension de la Sécurité de la vieillesse) et au Québec (services offerts aux aînés).

Utilisation du guide d'animation

Quels sont les objectifs du guide ?

Ce guide se veut un outil polyvalent qui poursuit deux objectifs :

- Favoriser les discussions sur le sujet tabou de la maltraitance envers les personnes proches aidantes en utilisant, dans le cadre d'un atelier de sensibilisation, l'affiche *La bientraitance des personnes proches aidantes : une responsabilité partagée* et les dépliants.
- Procurer des conseils quant à l'animation d'un atelier de sensibilisation et informer des ressources d'aide disponibles.

L'atelier peut prendre place en intervention de groupe au sein de conférences, de cafés-rencontres, de groupes de soutien ou de discussion ou encore servir de formation. Il peut aussi être utilisé en intervention familiale ou individuelle tant auprès des personnes proches aidantes, intervenantes et aidées que de l'entourage (famille).

À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide d'animation s'adresse à toutes les personnes (professionnelles de la santé et des services sociaux, intervenantes, bénévoles) animatrices d'activités de sensibilisation à la maltraitance envers les personnes proches aidantes, et ce, peu importe que leur public cible soit des personnes proches aidantes ou aidées, des intervenantes, des professionnelles de la santé et des services sociaux ou le grand public.

Quel est le contenu de ce guide ?

Ce guide d'animation expose, dans la première section, une définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes, incluant ses sources et ses manifestations. La seconde section pose les fondements et principes directeurs de l'affiche qui sert de moteur à l'animation. Puis, dans la troisième section sont proposées des pistes d'animation concrètes destinées aux responsables d'activités de sensibilisation à la maltraitance envers les personnes proches aidantes. Les annexes proposent des conseils aux personnes moins expérimentées pour animer (annexe 1), planifier (annexe 2) et apprécier (annexe 3) un atelier de sensibilisation.

Comment utiliser ce guide?

Ce guide suggère des interventions de sensibilisation adaptées aux différents acteurs impliqués dans une situation de maltraitance : personnes proches aidantes et aidées, membres de l'entourage et intervenantes ou professionnelles de la santé et services sociaux à partir d'une affiche qui favorise les échanges.

Ce guide ne propose pas de solutions pour intervenir en contexte de maltraitance. Des organismes d'aide auprès des personnes proches aidantes et dans le domaine de la maltraitance pourront vous aider dans ces situations, notamment :

Ligne Info-Social 811

www.ranq.gc.ca/bientraitance

**La bientraitance
des personnes proches aidantes
une responsabilité partagée !**

Ligne Aide Abus Aînés 1 888 489 2287

Info-Aïdant 1 855 852 7784

Info-social 811

Logo of RANQ (Réseau d'aide aux proches aidants) and the logo of the Université Laval.

Logo of the Government of Québec.



SECTION 1 :

Définition de la maltraitance envers les proches aidants¹

Au Québec, il n'existait encore aucune définition officielle de la maltraitance envers les personnes proches aidantes. Notre recherche-action a permis de faire ressortir les sources de cette maltraitance, des manifestations bien particulières la distinguant de la maltraitance envers d'autres personnes (aînés, enfants, etc.), ce qui a conduit à l'élaboration d'une définition.

La maltraitance envers les personnes proches aidantes provient de quatre sources différentes :

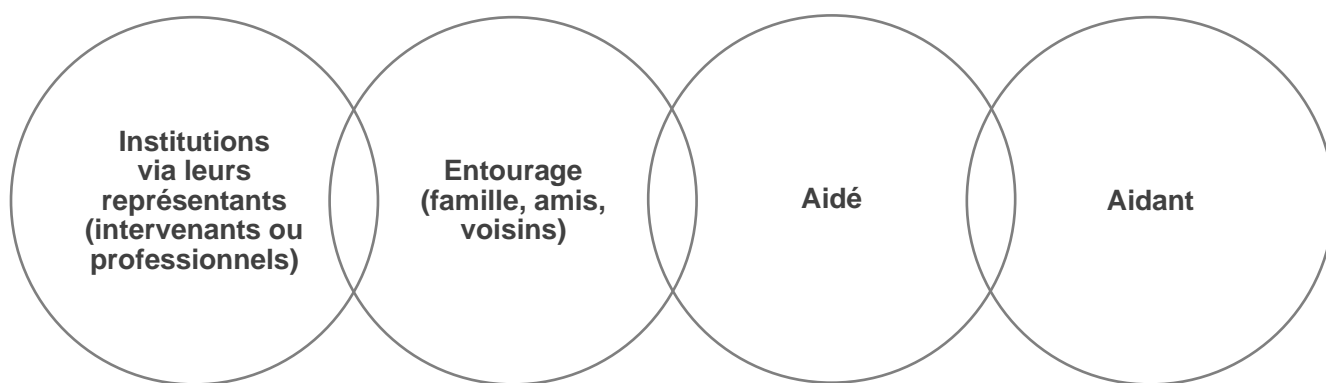


FIGURE 1 : Sources de la maltraitance envers les personnes proches aidantes

Quelles que soient les sources de la maltraitance, ses manifestations peuvent être regroupées en sept catégories, qui constituent autant de formes de maltraitance envers les personnes proches aidantes.

¹ Bien que la recherche ait été financée par le programme Québec ami des aînés (QADA) et que la recension et la collecte des données aient été effectuées en ciblant les aînés proches aidants et les proches aidants d'aînés, les outils conçus se veulent universels pour toucher l'ensemble des personnes proches aidantes. Dans cette perspective, l'expression « personnes proches aidantes » (PPA) sera utilisée dans le reste du document.

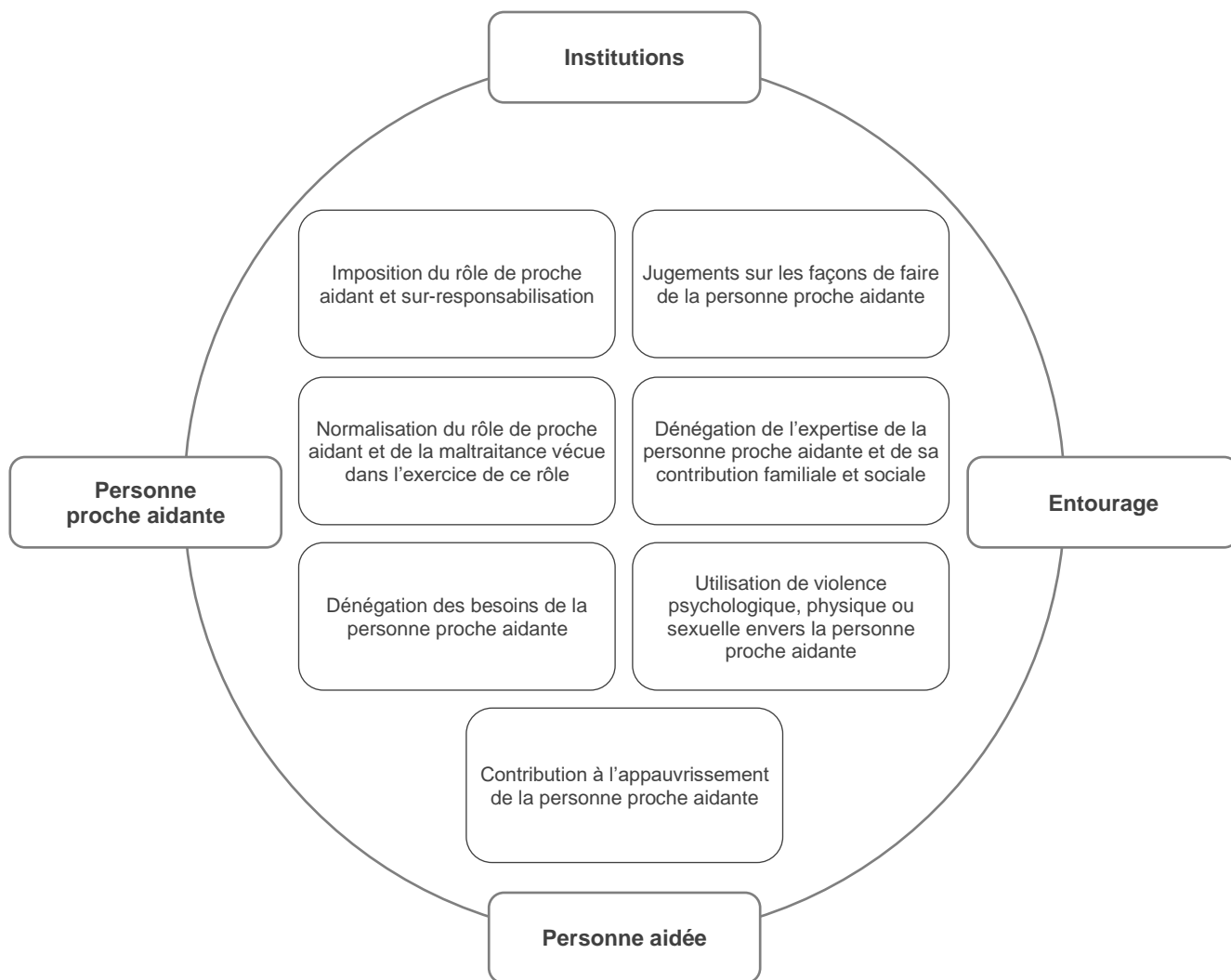


FIGURE 2 : Manifestations de la maltraitance envers les personnes proches aidantes

À la lecture de ces manifestations, il est pertinent de se poser des questions comme « en quoi consiste concrètement la dénégalion de l'expertise de la part de l'entourage? » ou « comment une PPA peut-elle elle-même contribuer à sa propre maltraitance? ». Le tableau 1 donne quelques exemples concrets de ces sept manifestations selon les quatre sources de la maltraitance.

TABEAU 1 : Exemples de manifestations de la maltraitance envers les PPA selon la source

Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personne aidée : s'attendre à ce que la PPA² soit toujours disponible, fasse bien les choses, ne fasse pas d'erreur, etc. ▪ Entourage : s'attendre à ce qu'une personne s'occupe de son conjoint, de sa mère, etc. ▪ Institutions : s'attendre à ce qu'un proche devienne la PPA sans le lui demander, ne pas lui offrir suffisamment de soutien ou l'offrir trop tard, etc. ▪ 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, etc. ▪ Entourage : juger ce que fait la PPA et sa relation avec l'aidé, etc. ▪ Institutions : blâmer ou faire des reproches ou des remarques déplacées, manquer d'empathie et de considération, etc. ▪ PPA : se sentir incompétente dans son rôle, etc.
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, etc. ▪ 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 PPA et son importance, ses conséquences 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, etc.
Dénégation des besoins	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Institutions : mettre à l'écart les besoins de la PPA au détriment de ceux de l'aidé ou par manque de ressources, etc. ▪ PPA : ne pas considérer ses propres besoins, ne pas consulter de médecin pour soi, garder le silence sur les situations difficiles, se négliger, etc. ▪ Personne aidée : ne pas se rendre compte des besoins de la PPA, etc.

² PPA : Personne proche aidante.

Utilisation de la violence psychologique, physique ou sexuelle	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personne aidée : lancer des objets, donner des coups, infliger des blessures, imposer des rapports sexuels ou en priver, intimider, injurier, menacer la PPA, etc. ▪ 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), etc. ▪ PPA : se culpabiliser, se sentir responsable de tout, accepter des violences psychologiques, physiques ou sexuelles, etc.
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, etc. ▪ PPA : accepter de payer certains frais pour l'aidé, etc. ▪ Institutions : exiger des frais pour certains services de soutien ou de répit pour poursuivre un rôle rempli gratuitement, etc.

Nous appuyant sur la recension des écrits et des résultats de la collecte de données qui précède, nous proposons cette définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes :

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, une attitude ou un geste qui se produit une seule fois ou se répète. La maltraitance envers les personnes proches aidantes peut prendre une ou plusieurs de ces formes et se modifier dans le temps :

- imposition du rôle de proche aidant et surresponsabilisation;
- normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle;
- jugements sur les façons d'assumer le rôle de proche aidant;
- dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale;
- dénégation des besoins de la personne proche aidante;
- utilisation de violences psychologiques, physiques ou sexuelles à son endroit;
- contribution à son appauvrissement.

Ce guide permet d'agir en prévention de cette maltraitance en proposant la tenue d'ateliers de sensibilisation à ce phénomène.



SECTION 2 :

Fondements et principes directeurs de l'affiche

L'affiche s'intitule *La bientraitance envers les personnes proches aidantes : une responsabilité partagée*. Au cours de la recherche-action, dissocier les conséquences de la proche aide (épuisement, appauvrissement, isolement, etc.) des manifestations de la maltraitance en contexte de proche aide, s'est parfois avéré difficile pour les personnes participantes. Dès lors, notre idée a été de **concevoir la proche aide comme un parcours au cours duquel la maltraitance peut être présente**.

Il faut garder à l'esprit que toutes les personnes proches aidantes (PPA) ne sont pas maltraitées dans l'exercice de leur rôle. Et que la maltraitance est perçue différemment selon les personnes et le contexte.

Ainsi, pour favoriser les discussions, les situations illustrées dans l'affiche laissent de la place à différentes interprétations (voir la figure 2).



FIGURE 2 : Affiche de sensibilisation à la maltraitance envers les personnes proches aidantes

Un chemin principal se trouve au cœur de l'affiche. Il représente le chemin officiel, « tout tracé » de la proche aide, celui sur lequel s'engagent les PPA. Or, certains personnages sont en dehors de cette route et d'autres essaient de l'atteindre. Tout au long du chemin, différentes situations sont illustrées : des intervenants et intervenantes, des membres de l'entourage, des personnes aidées et des PPA représentent à la fois les quatre sources de la maltraitance abordées plus haut et, du même coup, sont les acteurs potentiels de la promotion de la bientraitance envers les PPA.

Endosser le rôle de PPA implique de s'engager dans un parcours. Celui-ci est plus ou moins long, plus ou moins intense : personne ne peut le prévoir. Ainsi, il peut s'agir aussi bien d'un marathon, d'un sprint, d'une course à obstacles ou d'une course de relais que d'une longue marche. Les PPA sont clairement identifiées sur

l'affiche par les dossards. En haut à gauche, une première PPA sort du CLSC et tente avec difficulté de reprendre la route principale, en courant, épuisée et écrasée par le poids des informations reçues. Une deuxième semble désespérée, seule au milieu de la route, ne sachant pas ce qu'elle fait là, ni où aller. Elle peut représenter un proche aidant propulsé subitement et sans préparation dans ce parcours, qui ne comprend pas trop son rôle, sa situation ou la route à suivre. D'ailleurs, il semble se diriger à contre sens. Ou alors remet-il en question le chemin proposé? La troisième PPA appartient à la génération « sandwich », prise entre son travail, les soins à donner à son enfant et ceux à sa mère. Elle se dirige droit vers un cul-de-sac dans cette difficile conciliation de ses rôles (travail-famille-proche aidance). La quatrième situation illustre la dénégaration de l'expertise et des besoins de la PPA, qui semble être exclue de la discussion que les professionnels ont avec l'aidé. Des conjoints âgés portent chacun un dossard : difficile de dire ici qui est la PPA, puisque selon les circonstances, les rôles peuvent changer. La femme semble épuisée, appauvrie et traîne de lourds bagages pendant que l'homme semble maugréer et menacer avec sa canne. Est-ce un aidé maltraitant? Est-ce une PPA tentant d'exprimer sa colère? Est-ce un couple âgé de PPA d'un enfant adulte? À leur côté, un jeune PPA pousse le fauteuil roulant d'une personne 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 vers les sources d'aide qui leur sont offertes?





Quant aux intervenants et intervenantes, un d'entre eux veut aider, mais donne trop d'informations sans voir la fatigue et le fardeau que porte la PPA; d'autres intervenants sont soutenant, ils l'encouragent et lui offrent de l'eau (ou du soutien dans son parcours). L'un d'eux est plus avenant, l'autre attend plus passivement que les PPA lui demandent son aide. Près d'eux, une halte de repos. Est-elle facile d'accès? Pour ce qui est de l'entourage, on voit des membres de la famille ou des amis qui encouragent la PPA dans son parcours : ils offrent des fleurs et des marques d'amour. Alors que d'autres, assis sur un banc, à distance, émettent des commentaires, observent de loin, sans intervenir. Il est possible d'interpréter différemment leur conversation. Enfin, tout au long du parcours, d'autres symboles sont présents et peuvent être l'objet de discussion : un arrêt, des affiches indiquant des sources d'aide pointant dans différentes directions, un trou, des obstacles...

Il y a plusieurs façons d'utiliser l'affiche selon le public cible (PPA, entourage, intervenants et professionnels de la santé et des services sociaux ou aidés).

- D'une part, on peut cibler un personnage à la fois et discuter des enjeux de maltraitance auxquels ils sont confrontés. Par exemple, pour Monique, l'aidante no 1, ... Pour Pierre, l'aidant no 2, ...
- D'autre part, il est possible de discuter des formes de maltraitance : *Où voyez-vous dans cette image des exemples d'imposition du rôle, de dénégation de l'expertise...?*

La section qui suit décrit les diverses situations illustrées sur l'affiche. Des exemples de questions d'animation permettent aux participants de décrire ce qu'ils observent, ce qu'ils ressentent, ce qu'ils pensent. Grâce à elles, il est plus facile pour les participants de s'exprimer sur une situation. Des exemples de réponses sont également proposés pour favoriser la discussion et soutenir la personne responsable de l'animation.

SECTION 3 :

Atelier de sensibilisation à la maltraitance envers les personnes proches aidantes

Avant d'organiser un atelier de sensibilisation, il est essentiel de répondre à ces questions.

Quelle est la composition suggérée de l'atelier de sensibilisation?

Dans la mesure du possible, la composition des ateliers devrait être assez homogène pour faciliter l'expression des situations et des émotions des participants. Les participants peuvent être répartis dans quatre groupes distincts :

- personnes proches aidantes (PPA);
- personnes aidées;
- intervenantes et professionnels de la santé et des services sociaux;
- grand public.

Quels sont les objectifs de l'atelier de sensibilisation?

L'objectif général de l'atelier est de sensibiliser à la maltraitance envers les PPA via la présentation d'une affiche. Quatre objectifs ciblés y sont associés, de sorte qu'à la fin de l'atelier, les participants :

- seront sensibilisés à l'existence et aux conséquences de la maltraitance envers les PPA;
- pourront identifier les différentes personnes impliquées dans une situation de maltraitance envers les PPA;
- seront outillés pour reconnaître les situations de maltraitance;
- auront eu l'occasion de discuter de la maltraitance dont elles sont ou pourraient être l'objet ou dont elles sont ou pourraient être responsables.

Quel matériel est requis pour l'atelier de sensibilisation?

Matériel pour l'animateur	Matériel à remettre aux participants
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Guide d'animation ▪ Reproduction grand format cartonné de l'affiche ▪ Reproduction 8½ x 11 des différentes situations (images) au recto, avec exemples de représentations et questions pour animer au verso <p>Optionnel :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Feuille de présence (au besoin) ▪ Présentation PowerPoint (facultatif) ▪ Ordinateur portable et projecteur (au besoin) ▪ Tableau blanc (ou <i>flipchart</i>) avec crayons, <i>post it</i> et feuilles blanches (facultatif) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Copie de l'affiche (8½ x 14, impression couleur) ▪ Dépliant (impression couleur) ▪ Copie de la présentation PowerPoint (au besoin) ▪ Formulaire d'appréciation

Quel est le déroulement proposé pour un atelier de sensibilisation d'une durée de 90 min ou de 2 h?

Moment	Déroulement
Avant l'atelier	<ul style="list-style-type: none"> ▪ S'ajuster au public cible de participants (personnes proches aidantes, intervenants, professionnels, membres de l'entourage ou personnes aidées); ▪ Évaluer les besoins de sensibilisation des participants cibles. Les besoins peuvent varier d'un groupe particulier de participants à l'autre, des thèmes peuvent donc être enlevés et d'autres ajoutés; ▪ Planifier l'atelier selon les besoins diagnostiqués; ▪ Planifier la coanimation, s'il y a lieu; ▪ Établir un horaire de présentation; ▪ Si les bailleurs de fonds le demandent, établir une liste de présence pour des besoins statistiques et de reddition de comptes; ▪ Préparer de la documentation pertinente et adéquate à remettre aux participants; ▪ Préparer une entente collective (selon le profil du groupe) qui aborde les notions de bienveillance, de respect, de confidentialité, etc. (voir l'exemple à l'annexe 4); ▪ Déterminer le lieu souhaité (selon le profil du groupe et les commodités souhaitées);

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Si vos ressources le permettent, évaluer les besoins en gardiennage/répit et en transport des PPA participantes; ▪ Sur place, aménager le lieu de rencontre et préparer le matériel nécessaire (tables, chaises, collation, etc.).
Début de l'atelier (20 min)	<p>Gérer la mise en place et le déroulement de l'atelier :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Accueillir les participants et se présenter (nom + rôle); ▪ Faire signer la liste de présence (facultatif); ▪ Distribuer la documentation nécessaire : présentation PowerPoint (facultatif), copie de l'affiche et dépliant; ▪ Projeter la présentation PowerPoint : section 1 Définition de la maltraitance. (facultatif); ▪ Présenter oralement ou projeter le déroulement de l'atelier; ▪ Effectuer un tour de table pendant lequel les participants se présentent et expliquent brièvement leur motivation à participer à l'atelier ou leurs attentes; ▪ Officialiser l'entente collective.
Pendant l'atelier (de 60 à 80 min)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Présenter l'affiche : proposer des discussions de cas en lien avec les situations illustrées (voir les exemples de questions, prévoir environ 15 min par situation).
Fin de l'atelier (de 10 à 20 min)	<p>Prévoir une période d'échange et de questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Revenir sur les points saillants de l'atelier; ▪ Vérifier l'atteinte des objectifs et/ou le degré de satisfaction des participants (oralement ou par écrit); ▪ Si l'appréciation est faite par écrit : distribuer un questionnaire approprié (voir un exemple à l'annexe 3), prévoir quelques minutes pour le remplissage, puis les ramasser; ▪ Remercier les participants.
Après l'atelier	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Au besoin, discuter avec les participants pour lesquels la discussion a fait émerger des émotions ou mis en lumière des expériences difficiles. ▪ Au besoin, fournir aux participants des ressources d'aide. ▪ Nettoyer et ranger la salle.

Discussion des situations

(1) Situation de Monique (aidante n° 1)



Contexte : Dans cette situation, un intervenant ajoute des feuilles au sac de la PPA qui sort du CLSC et tente avec difficulté (il y a un trou devant elle) de reprendre la route principale, en courant, épuisée et écrasée par le poids des informations reçues.

Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce qui se passe dans cette situation?
- À quoi cette situation vous fait-elle penser?
- Quelles sont vos réactions vis-à-vis de cette situation?
- D'où semble provenir la maltraitance dans cette situation? (voir les exemples plus bas)
- Voyez-vous **une imposition du rôle** de PPA ou de surresponsabilisation ici? Si oui, comment se manifeste-t-elle?
- Y voit-on une **dénégation des besoins** de Monique? Si oui, comment se manifeste-t-elle?
- Est-ce que cela peut être l'inverse : la PPA manque-t-elle parfois d'information?
- Qu'est-ce qui serait **bientraitant** pour Monique?



Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Manifestations de la maltraitance	Discussions
Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Monique s'est peut-être fait imposer son rôle. Elle ne connaît pas grand-chose au rôle de PPA et à ses conséquences sur elle, et doit aller chercher des informations sur ce rôle, mais aussi sur la situation de santé de la personne aidée. ▪ Autre :
Dénégation de ses besoins	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elle s'enfuit parce qu'elle a peur ou parce que cela représente trop d'informations pour elle, trop tôt, au mauvais moment. Elle n'est pas rendue là, elle doit « digérer » l'information reçue. ▪ Son sac est plein, elle est pressée, elle est fatiguée, elle transpire. ▪ Il y a sur sa route un trou qu'elle ne semble pas voir. Elle a peut-être besoin qu'on lui montre les obstacles qui se dresseront devant elle dans son rôle. ▪ Les informations transmises ne visent qu'à l'informer de la maladie/situation de santé et de la manière de bien dispenser les soins. Elle ne reçoit pas d'information sur son rôle, sur la façon de se protéger ou sur les droits qui viennent avec ce rôle. ▪ Autre :
Bientraitance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La PPA pourrait prendre conscience de ses propres besoins d'informations, réfléchir à l'imposition de son rôle : peut-elle le refuser? en refuser une partie? établir des limites? des conditions? ▪ L'intervenant montre une bonne intention : il veut mieux outiller la PPA. Donc en ayant plus des outils, elle pourra mieux jouer son rôle. Mais les intervenants, l'aidé ou l'entourage pourraient respecter son rythme, lui donner la bonne information, au bon moment, en quantité suffisante, pour lui permettre de bien assumer son rôle sans être submergée. Ils pourraient aussi être à l'écoute de ses émotions, par exemple si elle est en état de choc après un diagnostic. ▪ Les informations reçues sont équilibrées entre les informations sur la maladie/situation de santé de la personne aidée et les informations visant à soutenir la PPA, à lui faire comprendre les signaux de l'épuisement, à l'informer de ses droits, etc. ▪ Autre :

(2) Situation de Pierre (aidant n° 2)



Contexte : Dans cette situation, la PPA semble perdue dans le parcours, elle est désemparée, seule au milieu de la route, ne sachant pas ce qu'elle fait là, ni où aller; elle se questionne, ne comprend pas ce qui lui arrive depuis l'hébergement de son conjoint.

Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce qui se passe dans cette situation?
- À quoi cette situation vous fait-elle penser?
- Quelles sont vos réactions vis-à-vis de cette situation?
- D'où semble provenir la maltraitance dans cette situation? (voir les exemples plus bas)
- Voyez-vous une **imposition du rôle** de PPA ou de **surresponsabilisation**? Si oui, comment se manifeste-t-elle?
- Pensez-vous que Pierre fait face à des **jugements** sur ses façons de faire ou sur la décision qu'il a prise? Si oui, lesquels, par exemple?
- Y a-t-il un élément qui contribue à **normaliser** son rôle? Si oui, comment cela pourrait-il se manifester?
- Qu'est-ce qui serait **bientraitant** pour Pierre?



Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Manifestations de la maltraitance	Discussions
Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ Pierre est propulsé subitement dans ce parcours, sans préparation. Il ne comprend pas trop son nouveau rôle, sa situation ou la route à suivre. Il semble se diriger à contre sens.▪ Peut-être n'est-il même pas au courant qu'il est PPA!▪ Autre :
Jugements	<ul style="list-style-type: none">▪ Il remet peut-être en question le chemin proposé.▪ Il se sent incompetent dans son rôle, il est insatisfait et juge ses propres façons de faire.▪ Les hommes sont perçus différemment par les intervenants et la population en général, il y a parfois des préjugés sur les hommes PPA <i>(il n'est pas capable de prendre soin, ce n'est pas dans ses gènes, il aura besoin de plus d'aide, il ne peut pas comprendre...)</i>▪ Autre :
Normalisation du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ Les panneaux routiers indiquent la route à prendre, mais ils ne sont pas parlants (ex. CHSLD, CIUSSS/CISSS). Les lettres sont petites, difficiles à lire. En plus, il ne sait même pas ce que signifient les acronymes, mais on tient pour acquis qu'il devrait connaître ces institutions!▪ Il est laissé seul pour se débrouiller dans le système de santé. Il a peut-être de la difficulté à avoir accès à un intervenant.▪ On estime peut-être qu'il n'a pas besoin de soutien, d'informations ou de reconnaissance pour tenir son rôle et qu'il est normal qu'il le fasse.▪ Autre :
Bienveillance	<ul style="list-style-type: none">▪ La PPA pourrait s'identifier comme telle, reconnaître ses besoins, ses limites et ses forces pour assumer ce rôle et aller chercher des ressources d'aide.▪ Les intervenants pourraient l'aider à s'orienter au sein du système, l'accompagner au besoin afin de lui permettre de continuer d'assumer son rôle en milieu d'hébergement sans se sentir mis à l'écart ni tenu pour acquis.▪ Les intervenants pourraient tenir compte du fait que l'hébergement de son conjoint est culpabilisant pour lui.▪ Les intervenants pourraient aussi lui expliquer les services qui peuvent l'aider, lui; voir, avec son accord, à établir les premières démarches de prise de contact.▪ Autre :

(3) Situation de Maude (aidante n° 3)



Contexte : Cette situation illustre la difficile conciliation de plusieurs rôles (travail-famille-proche aidance) dans une journée type d'une PPA. Maude est de la génération « sandwich », ce qui signifie qu'elle doit prendre soin d'un parent âgé tout en étant responsable d'un enfant. Elle se dirige droit vers un cul-de-sac dans cette difficile conciliation de ses rôles.

Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce qui se passe dans cette situation?
- À quoi cette situation vous fait-elle penser?
- Quelles sont vos réactions vis-à-vis de cette situation?
- D'où semble provenir la maltraitance dans cette situation? (voir les exemples plus bas)
- Voyez-vous une **imposition du rôle** de proche aidant ou de surresponsabilisation ici? Si oui, comment cela se manifeste-t-il?
- Pensez-vous que Maude pourrait faire face à des **jugements** sur ses façons de faire ou ses choix? Si oui, lesquels par exemple?
- Y a-t-il un élément qui contribue à **normaliser son rôle**? Si oui, comment cela se manifeste-t-il?
- Voyez-vous l'utilisation de **violence psychologique** dans cette situation? Si oui, comment se manifeste-t-elle ?
- Y voit-on une **dénégation des besoins** de Maude? Si oui, comment cela se manifeste-t-il?
- Y voit-on une possible **contribution à son appauvrissement**? Si oui, de quelle façon ?
- Qu'est-ce qui serait **bientraitant** pour Maude?



Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Manifestations de la maltraitance	Discussions
Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ Maude s'est peut-être fait imposer son rôle. Elle est proche aidante de sa mère, qui lui téléphone parfois pendant ses heures de travail. Elle a le fort sentiment de lui être indispensable parce que personne d'autre ne peut donner des soins de façon aussi adéquate qu'elle le fait.▪ Elle s'occupe également de son enfant, qui refuse de coopérer (et qui a peut-être des incapacités et a aussi besoin d'assistance), en plus d'avoir des obligations professionnelles. Elle se trouve prise « en sandwich », obligée d'aider les deux. Où est sa possibilité de dire non, de refuser ces rôles?▪ Autre :
Jugements	<ul style="list-style-type: none">▪ L'entourage de Maude remet peut-être en question ses façons de faire, pense qu'elle devrait confier sa mère à un établissement.▪ Sa mère lui formule les reproches et est d'avis que son aide n'est jamais suffisante ou, au contraire, est infantilisante.▪ Son enfant lui reproche de ne pas jouer avec elle, de toujours parler avec grand-maman.▪ Autre :
Normalisation du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ On trouve normal que les enfants se sacrifient pour leurs parents, et les parents pour leurs enfants. On ne la prend donc pas au sérieux lorsqu'elle mentionne trouver cela difficile ou avoir besoin d'aide. C'est « naturel » de prendre soin, on tient pour acquis qu'elle va aider sa mère et son enfant.▪ Elle est à l'extérieur du chemin, hors du réseau de services. On minimise l'aide dont elle peut avoir besoin. On estime peut-être qu'elle n'a pas besoin de soutien, d'informations ou de reconnaissance pour tenir son rôle.▪ On minimise la maltraitance qu'elle vit (jugements, imposition et normalisation du rôle). Elle se sent coupable de ne pas en faire assez, de sorte qu'elle tolère des comportements de maltraitance à son égard.▪ Autre :

Dénégation de ses besoins	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elle porte des chaussures non adaptées pour marcher sur le chemin en gravier. Elle n'est pas équipée pour venir en aide et faire le parcours de PPA. Elle n'a donc pas tenu compte de ses besoins pour amorcer ce parcours. ▪ On voit qu'elle est débordée de tâches (travail-famille-proche aidance). Ses propres besoins ne sont pas pris en compte. ▪ Sans le savoir, elle se dirige droit vers un cul-de-sac. Si quelqu'un ne le lui fait pas remarquer, elle heurtera un mur. ▪ Peut-être aussi se déplace-t-elle en dehors de la situation de proche aidance, qu'elle veut en sortir comme on sort de l'affiche, mais que son enfant ou sa mère l'empêchent de quitter ce rôle et qu'il n'y a personne pour prendre le relai. ▪ Autre :
Utilisation de violence psychologique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Maude vit peut-être du harcèlement de la part de sa mère, ou peut-être sa mère ne comprend-elle pas qu'elle ait besoin de repos ou refuse-t-elle que Maude aille chercher de l'aide pour elle. ▪ L'enfant (présentant ou non des difficultés) refuse de coopérer et d'avancer, et donc freine Maude dans son parcours. Il peut être jaloux du temps que sa mère donne à sa grand-mère. ▪ Elle est isolée, car elle n'a plus de temps pour son conjoint, ses autres enfants ou ses ami-e-s. ▪ Autre :
Contribution à l'appauvrissement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Maude n'a pas pu utiliser tous les crédits d'impôt possibles par manque d'informations au moment opportun. ▪ Elle a des pertes de revenu liées aux journées de travail manquées pour aider sa mère et son fils. ▪ Elle fait des dépenses pour sa mère (transport, stationnement, protection urinaire), mais soit elle oublie de demander le remboursement à sa mère, soit cette dernière ne peut ou ne veut la rembourser. ▪ Autre :
Bientraitance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les intervenants pourraient l'informer de l'existence de services de répit et de soutien pour alléger sa tâche, l'aider à avoir des attentes réalistes envers ses rôles, l'aider à être bienveillante envers elle-même. ▪ Les intervenants pourraient l'encourager à parler avec son employeur, sa famille, ses proches pour partager et déléguer des tâches. ▪ Autre :

(4) Situation de Rachel (aidante n° 4)



Contexte : Cette situation illustre une PPA qui est exclue, en retrait, de la discussion que les professionnels de la santé entretiennent avec l'aidé.

Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce qui se passe dans cette situation?
- À quoi cette situation vous fait-elle penser?
- Quelles sont vos réactions vis-à-vis de cette situation?
- D'où semble provenir la maltraitance dans cette situation? (voir les exemples plus bas)
- Pensez-vous que Rachel fait face à une **dénégation de son expertise**? Comment?
- Y voit-on une **dénégation des besoins** de Rachel? Si oui, de quels besoins par exemple?
- Y a-t-il un élément qui contribue à **normaliser son rôle ou la maltraitance vécue**? Si oui, comment?
- Voyez-vous l'**utilisation de violence psychologique** dans cette situation? Si oui, comment cela se manifeste-t-il?
- Qu'est-ce qui serait **bientraitant** pour Rachel?



Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Manifestations de la maltraitance	Discussions
Dénégation de l'expertise	<ul style="list-style-type: none">▪ Elle sent qu'on minimise son expertise, elle est visiblement écartée des décisions. Les professionnels ne sont pas intéressés par son avis.▪ Ils ne la regardent pas, ne tiennent pas compte de son état psychologique et physique.▪ Elle est peut-être exclue des décisions concernant le changement de médication ou de services de l'aidé. Toutefois, si l'aidé a des troubles cognitifs, elle doit être là pour entendre ce qui se dit et ensuite lui rappeler les décisions prises.▪ Elle est à l'extérieur du chemin, hors du réseau de services, alors que l'on comptait sur elle à domicile. Une fois dans le réseau de la santé, elle n'existe plus.▪ Autre :
Dénégation de ses besoins	<ul style="list-style-type: none">▪ Ses propres besoins ne sont pas pris en compte. On voit qu'elle ne participe pas à la discussion avec les professionnels. Peut-être que ses besoins sont subordonnés à ceux de l'aidé.▪ On réduit les services proposés à l'aidé puisqu'elle est là pour le faire, sans lui demander si elle veut/est capable de les assumer.▪ Autre :
Normalisation du rôle et de la maltraitance vécue	<ul style="list-style-type: none">▪ On estime peut-être qu'elle n'a pas besoin de soutien, d'informations ou de reconnaissance pour tenir son rôle.▪ Par sa simple présence, on considère qu'il est normal qu'elle soit la PPA sans toutefois considérer comme normal qu'elle soit consultée.▪ On ne prend pas en compte les impacts sur elle des décisions prises pour l'aidé (ex. : les changements des services à l'aidé sans qu'elle soit prévenue font que Rachel doit les assumer elle-même). Ainsi, on minimise la maltraitance qu'elle vit.▪ Autre :
Utilisation de violence psychologique	<ul style="list-style-type: none">▪ Les intervenants manquent d'empathie envers Rachel. Le fait de ne pas considérer son opinion comme valable et digne d'être entendue peut-être perçu comme une violence psychologique.▪ Peut-être aussi que c'est l'aidé qui exerce un contrôle sur elle en refusant son implication.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autre :
Bientraitance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La PPA pourrait faire valoir sa place dans l'équipe de soins. ▪ Les intervenants pourraient l'inclure dans les décisions concernant l'aidé pour lui permettre de comprendre son état de santé, de suivre son évolution et de s'assurer que les services mis en place sont cohérents, pertinents, utiles à la situation de la dyade aidant-aidé et répondent aux besoins. ▪ Les intervenants pourraient la questionner : comment va-t-elle et de quels services aurait-elle besoin pour elle? ▪ Autre :

(5) Situation de Johanne et Louis (aidants n° 5 et n° 6)



Contexte : Cette situation illustre un couple âgé dont on ne sait pas qui est la PPA (monsieur, madame ou les deux?). Parfois c'est l'un, parfois c'est l'autre. Monsieur a l'air fâché, madame semble ne pas prendre soin d'elle : vêtements débraillés, cheveux ébouriffés. Elle avance à petits pas à cause de la lourdeur de ses sacs.

Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce qui se passe dans cette situation?
- À quoi cette situation vous fait-elle penser?
- Quelles sont vos réactions vis-à-vis de cette situation?
- D'où semble provenir la maltraitance dans cette situation? (voir les exemples plus bas)
- Selon vous, qui est la PPA dans cette situation?
- Voyez-vous une **imposition du rôle** de PPA ou de **surresponsabilisation**? Si oui, comment?
- Pensez-vous que Johanne (ou Louis) fait (font) face à des **jugements** sur ses (leurs) façons de faire? Si oui, lesquels par exemple?
- Y a-t-il un élément qui contribue à **normaliser le rôle** de PPA? Si oui, comment cela se manifeste-t-il?
- Y voit-on une **dénégation des besoins** de Johanne (ou de Louis)? Si oui, quels besoins par exemple?
- Voyez-vous l'**utilisation de violence psychologique ou physique** dans cette situation? Si oui, comment se manifeste-t-elle?
- Y voyez-vous une **contribution à l'appauvrissement** de la PPA ou du couple? Si oui, comment?

Qu'est-ce qui serait **bientraitant** pour Johanne (ou Louis ou le couple)?



Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Manifestations de la maltraitance	Discussions
Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ Johanne subit de la pression sociale : c'est son devoir de s'occuper de son conjoint. C'est « naturel » de prendre soin, on tient pour acquis qu'elle va aider son conjoint.▪ Louis agit également comme PPA de sa conjointe quand elle a besoin d'aide (ex. : elle n'entend pas bien, et c'est Louis qui parle à sa place).▪ Le couple est PPA de son enfant adulte malade ou vivant avec un handicap. Malgré leur âge avancé, ils n'ont pas le choix d'assumer ce rôle, sinon leur enfant sera hébergé en CHSLD.▪ Autre :
Jugements	<ul style="list-style-type: none">▪ Louis est insatisfait et critique sa PPA.▪ Johanne n'arrive pas à apporter l'aide souhaitée à Louis, elle se sent incompétente dans son rôle, car il réagit mal, il est agressif envers les autres. Elle se sent coupable et se dévalorise.▪ Autre :
Normalisation du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ On minimise la maltraitance vécue par Johanne.▪ On excuse la maltraitance vécue par Johanne et l'explique par les troubles neurocognitifs de Louis.▪ On pense qu'il est normal que les parents s'occupent de leur enfant malade ou vivant avec un handicap et qu'ils savent comment le faire puisqu'ils le font depuis toujours sans aide : c'est leur enfant!▪ Les autres membres de la fratrie sont absents car ils travaillent ou estiment que c'est à leurs parents de jouer ce rôle, retardent le moment où ils devront à leur tour être PPA de leur frère/sœur handicapé.▪ Autre :
Dénégation des besoins	<ul style="list-style-type: none">▪ Les besoins de Johanne ne sont pas pris en compte. Elle est fatiguée, épuisée. Il y a peut-être des conséquences sur sa santé physique. Elle se néglige (cheveux décoiffés, vêtement usés). Elle porte des pantoufles qui ne sont pas adaptées au parcours entrepris.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elle ne veut pas déplaire à la famille, elle ne veut donc pas demander de l'aide. Elle a aussi peur de l'hébergement (qui impliquera de séparer le couple). ▪ Louis refuse d'être hébergé et ne veut pas reconnaître que sa PPA n'arrive plus à faire face à la situation. ▪ Les conjoints ont de nombreux besoins non comblés, car leur âge fait que s'occuper de leur enfant malade devient de plus en plus difficile. De plus, ils sont inquiets de ne pas savoir qui prendra leur relève s'ils doivent être hébergés ou, pire, s'ils décèdent. ▪ Autre :
Utilisation de violence psychologique ou physique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Johanne est peut-être contrôlée ou intimidée par Louis. Il marche devant elle (il contrôle le trajet à suivre). L'aidé est exigeant. Il refuse ou minimise son besoin de repos et refuse que quelqu'un d'autre s'occupe de lui. ▪ Il formule des menaces de suicide ou de violence physique lorsque Johanne veut demander de l'aide ou parle de le confier en hébergement. ▪ L'aidé présente un visage fâché et a également une « bulle » qui indique un discours agressif. Il donne parfois des coups de canne. Est-il violent ou réagit-il à une agression qu'il reçoit? ▪ Johanne se sent coupable d'avoir mis au monde un enfant avec un handicap, Louis le lui reproche. ▪ Autre :
Contribution à l'appauvrissement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Johanne n'a pas accès à l'argent de son conjoint puisqu'il est en déni de sa maladie. Il refuse de lui donner les informations nécessaires pour mieux gérer leurs avoirs. Elle doit donc assumer seule tous les frais alors qu'elle a dû prendre sa retraite plus tôt pour s'occuper de lui. ▪ Ses problèmes financiers l'empêchent d'accéder aux services nécessaires (ex. : adaptation du domicile). ▪ Le couple se retrouve peut-être dans une situation financière précaire en raison de l'hébergement de son enfant malade ou vivant avec un handicap ou parce que Johanne a dû arrêter de travailler pour en prendre soin à domicile. ▪ Autre :
Bientraitance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les intervenants pourraient l'informer de l'existence de services de répit et de soutien pour alléger sa tâche, l'encourager à parler avec son conjoint, sa famille, ses proches pour partager et déléguer des tâches. ▪ Une intervention familiale pourrait être mise en place. ▪ Autre :

(6) Situation de Rachid (aidant n° 7)



Contexte : Dans cette situation, Rachid, jeune PPA, avance bien, son aidée semble coopérative, elle le soutient et est reconnaissante. Elle accepte aussi l'aide. Ils rencontreront toutefois sur leur chemin un obstacle (tronc d'arbre et branches tombés) qui va les ralentir (notion de risque, même si ça va bien). Devant la table, on voit un intervenant qui encourage et offre de l'eau. Derrière la table, l'intervenante est située plus en retrait. Elle attend que les PPA lui demandent son aide.

Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce qui se passe dans cette situation?
- À quoi cette situation vous fait-elle penser?
- Quelles sont vos réactions vis-à-vis de cette situation?
- D'où semble provenir la maltraitance dans cette situation? (voir les exemples plus bas)
- Voyez-vous une **imposition du rôle** de proche aidant ou de surresponsabilisation ici? Si oui, comment?
- Pensez-vous que Rachid fait face à des **jugements** sur ses façons de faire? Si oui, lesquels par exemple?
- Y a-t-il un élément qui contribue à **normaliser son rôle** ici? Si oui, comment cela se manifeste-t-il?
- Pensez-vous que Rachid fait face à une **dénégation de sa contribution familiale et sociale**? Si oui, de quelle façon?
- Y voit-on une **dénégation des besoins** de Rachid ici?
- Est-ce que la halte de repos est facile d'accès?
- Comment Rachid pourrait-il assumer son rôle dans un contexte de **bienveillance**?

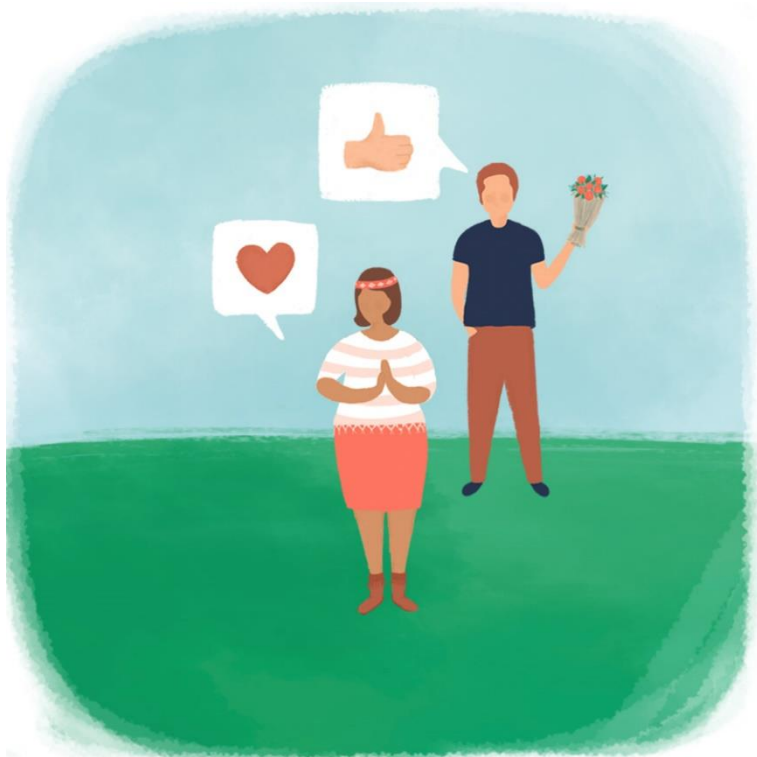


Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Manifestations de la maltraitance	Discussions
Imposition du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ Peut-être Rachid n'est-il pas au courant qu'il est PPA pour sa grand-mère.▪ La grand-mère et les parents de Rachid s'attendent à ce qu'il soit toujours disponible, fasse bien les choses, ne commette pas d'erreur.▪ Personne ne reconnaît les responsabilités de Rachid envers sa grand-mère puisque ce sont les parents qui vont aux rendez-vous médicaux, mais que, vu qu'ils sont souvent absents, c'est Rachid qui assume les tâches principales.▪ Autre :
Jugements	<ul style="list-style-type: none">▪ Les hommes, de surcroît jeunes, sont perçus différemment par les intervenants et la population en général : il y a parfois des préjugés sur les hommes PPA (il n'est pas capable de prendre soin, ce n'est pas dans ses gènes, il aura besoin de plus d'aide, etc.)▪ Il y a aussi des préjugés sur les jeunes aidants : ils n'en font jamais assez puisqu'ils appartiennent à une génération gâtée, alors qu'ils doivent le respect aux anciens.▪ Autre :
Normalisation du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ On estime peut-être qu'il n'a pas besoin de soutien, d'informations ou de reconnaissance pour tenir son rôle et qu'il est normal qu'il le fasse parce que ses tâches sont relativement simples et ponctuelles.▪ Autre :
Dénégation de la contribution familiale et sociale	<ul style="list-style-type: none">▪ Personne n'explique à Rachid l'état de sa grand-mère : il n'est pas la PPA principale et officielle.▪ Il n'est pas écouté quand il essaie de parler des symptômes qu'il voit ou lorsqu'il pose des questions sur l'état de sa grand-mère.▪ Autre :
Dénégation des besoins	<ul style="list-style-type: none">▪ En apportant de l'aide à sa grand-mère, il a de moins en moins de temps libre pour des activités de loisirs ou avec ses amis. Ses résultats scolaires sont peut-être affectés par sa situation de PPA.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La halte de repos n'est pas toujours facile d'accès et les critères d'admissibilité pourraient l'exclure (être la PPA principale, cohabiter avec l'aidée, etc.) ▪ Autre :
Bientraitance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La PPA pourrait imposer ses propres limites et courir à son rythme, profiter de l'aire de repos placée sur sa route, savoir que de l'aide est disponible. ▪ Les intervenants peuvent donner de l'aide concrète (eau), montrer de l'empathie, anticiper les besoins, apporter du soutien sans culpabiliser. ▪ Les intervenants pourraient reconnaître son rôle et ses besoins spécifiques comme jeune PPA et comme aidant secondaire. ▪ L'aidée semble bientraitante à son égard : elle encourage l'aidant, est reconnaissante, accepte l'aide de l'intervenant (eau). ▪ Autre

(7) Entourage présent sur le parcours



Contexte : On voit des membres de l'entourage (famille, amis, voisins) qui encouragent les PPA dans leur parcours : ils offrent des fleurs et des marques d'amour.

Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce qui se passe dans cette situation?
- À quoi cette situation vous fait-elle penser?
- Quelles sont vos réactions vis-à-vis de cette situation?
- D'où semble provenir la bientraitance dans cette situation? (voir les exemples plus bas)
- Comment l'entourage peut-il être maltraitant envers les PPA?



Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Manifestations de bientraitance	Discussions
<ul style="list-style-type: none">▪ Reconnaissance des besoins.▪ Reconnaissance de l'expertise.▪ Reconnaissance de la contribution familiale et sociale.▪ Jugements positifs.	<ul style="list-style-type: none">▪ L'entourage valorise le rôle et de l'expérience des PPA.▪ L'entourage transmet des messages positifs, sans jugements, sans culpabilité aux PPA par ses gestes, ses attitudes et sa présence.▪ L'entourage reconnaît que les PPA ont besoin de soutien.▪ L'entourage propose son aide aux PPA.

(8) Entourage en retrait



Contexte : Les membres de l'entourage (famille, amis, voisins) sont assis sur un banc, à distance. Ils émettent des commentaires, observent de loin, sans intervenir directement pour soutenir les PPA. Il est possible d'interpréter différemment leur conversation. Des arbres les cachent, mais on les entend quand même.

Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce qui se passe dans cette situation?
- À quoi cette situation vous fait-elle penser?
- Quelles sont vos réactions vis-à-vis de cette situation?
- D'où semble provenir la maltraitance dans cette situation? (voir les exemples plus bas)
- Pensez-vous que l'entourage porte des **jugements**?
- Y a-t-il un élément qui contribue à **normaliser le rôle** de PPA?
- Pensez-vous que l'entourage **nie la contribution familiale et sociale** des PPA?
- Y voit-on une **dénégation des besoins** des PPA?
- Comment cet entourage pourrait-il être **bientraitant**?



Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Manifestations de la maltraitance	Discussions
Jugements	<ul style="list-style-type: none">▪ L'entourage émet parfois des opinions, des jugements de valeur ou simplement des commentaires sur les façons de faire ou de réagir de la PPA ou sur ses intentions (récupérer l'héritage, attirer l'attention, etc.).
Normalisation du rôle	<ul style="list-style-type: none">▪ L'entourage peut trouver normal que la PPA s'occupe de l'aidé et n'offre pas son soutien dans ce rôle.▪ L'entourage peut formuler un commentaire comme « c'est son choix ».
Dénégation de la contribution familiale et sociale	<ul style="list-style-type: none">▪ Le fait de ne pas soutenir une PPA de son entourage (en restant à l'écart, en observant) constitue en soi une dénégalation de la contribution familiale sociale à ce rôle.
Dénégation des besoins	<ul style="list-style-type: none">▪ Avec un commentaire comme « ce n'est pas de nos affaires », l'entourage se déresponsabilise et, en ce sens, nie les besoins de soutien de la PPA.▪ Il est plus facile pour l'entourage de ne pas envisager que la PPA puisse avoir des besoins non comblés.
Bienveillance	<ul style="list-style-type: none">▪ Avec un commentaire comme « il a l'air d'avoir besoin d'aide », les membres de l'entourage font un premier pas vers la bienveillance de la PPA. Il ne reste qu'à se lever et à offrir son aide!

(9) Symboles



Contexte : En plus des personnages, le parcours des PPA est parsemé de symboles pouvant aussi faire l'objet de discussions.




Exemples de questions d'animation :

- Qu'est-ce que vous voyez comme symboles dans cette affiche, à part les personnages, qui nous parlent de la situation des PPA?



Voici quelques exemples de réponses pour favoriser la discussion avec les participants et appuyer la personne responsable de l'animation.

Symboles	Discussions
 Panneau d'arrêt	<ul style="list-style-type: none">▪ L'arrêt peut représenter l'arrêt forcé dans le parcours des PPA : maladie, épuisement, décès de l'aidé.▪ L'arrêt peut aussi représenter la nécessité de s'arrêter, de prendre une pause, pour éviter justement d'être dans l'obligation de le faire : répit, autres services d'aide, recul pour réfléchir.
 Branches d'arbres, trou et cul-de-sac	<ul style="list-style-type: none">▪ Les branches d'arbres et le trou dans le parcours peuvent symboliser les obstacles, les embuches rencontrées en cours de route : celles qu'on peut prévoir, celles qui arriveront de toute façon parce qu'elles sont incontournables, celles qu'on ne voit pas, celles qu'on se met soi-même, celles que les autres mettent sur notre route.▪ Les obstacles peuvent représenter une dégradation rapide de la situation de l'aidée, une réduction de services, un membre de l'entourage qui ne peut plus soutenir la PPA, etc.

 <p>L'indication du cul-de-sac</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le cul-de-sac peut représenter la vision « tunnel » que les PPA peuvent avoir dès lors qu'elles se sentent emprisonnées dans ce rôle. Elles ne voient pas d'issue possible à leur situation. ▪ Ce peut aussi être le symbole de leur destination si les PPA n'ont pas la possibilité de répondre à leurs propres besoins ou de prendre soin d'elle-même.
 <p>Indications pour les ressources d'aide</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Les indications des ressources disponibles pointent dans des directions opposées, représentent des acronymes parfois inconnus, montrant la complexité du réseau de la santé et des services sociaux et le fait qu'il est difficile de savoir exactement à quels services nous avons droit en fonction des critères d'admissibilité. Les PPA ont sans doute besoin d'être guidées et accompagnées dans cette recherche d'aide. ▪ L'aire de repos semble loin, donc difficile d'accès ou invisible malgré l'indication. Les PPA y accèdent souvent en dernier recours. ▪ Les numéros de téléphone en bas de l'affiche sont des ressources où les PPA, l'entourage, les intervenants et les professionnels de la santé et des services sociaux peuvent recevoir des informations sur la maltraitance envers les PPA ainsi que du soutien dans leur recherche de comportements bienveillants.
 <p>Soleil</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le soleil représente l'espoir, les bons moments dans ce parcours, les aspects positifs du rôle de PPA, l'accueil chaleureux des membres de l'entourage, des intervenants et des professionnels de la santé et des services sociaux bienveillants rencontrés sur le parcours.

Mot de la fin et appréciation de l'atelier

Le mot de la fin permet de conclure l'atelier. Selon le déroulement, il s'agira de reprendre l'essentiel à retenir : les sources de la maltraitance, la façon de reconnaître ses manifestations et surtout l'importance de la bientraitance des PPA. Une fois les discussions faites, on ne voit plus l'affiche de la même façon. Les participants devraient pouvoir s'en servir pour sensibiliser d'autres personnes.

L'atelier se termine par l'appréciation du déroulement. Une fiche évaluative est proposée à l'annexe 3, mais d'autres peuvent être conçues selon les besoins. L'appréciation, qu'elle soit verbale ou écrite, permet de connaître les points de vue des participants sur le contenu et le déroulement de l'atelier, de s'ajuster et de bonifier l'animation pour un prochain atelier.



ANNEXE 1 :

Animation d'un atelier de sensibilisation

Se préparer à animer

La personne chargée de l'animation doit se donner un temps raisonnable pour consulter et s'approprier le contenu de ce guide d'animation. C'est une condition importante pour être à l'aise lors de l'animation de l'atelier.

Fonctions de la personne responsable de l'animation de l'atelier

L'atelier est animé par une personne intéressée par les personnes proches aidants (PPA) et ayant de l'expérience en intervention auprès d'elles. La personne qui anime n'a pas à adopter une posture d'experte de la maltraitance. Elle agit plutôt comme facilitatrice pour accompagner les participants dans leurs discussions sur le sujet. Elle doit être capable d'animer un atelier et d'en assurer la cohésion dans la poursuite de l'atteinte des objectifs. De plus, elle aura à adapter l'atelier à son public cible (ex. : intervenant ou PPA, PPA jeune ou âgée, etc.).

Une autre fonction importante de la personne responsable de l'animation de l'atelier est le rôle de gardien du temps qui implique à la fois souplesse et rigueur : souplesse pour que les participants expérimentent un espace de parole, et rigueur pour qu'ils parcourent l'ensemble de l'atelier sans subir la pression du temps. Ce rôle implique également de maintenir un équilibre entre les participants qui parlent beaucoup et ceux qui s'expriment peu.

Il revient à la personne responsable de l'atelier de stimuler les échanges entre les participants. Pour le faire, elle peut, entre autres, les encourager à décrire et à commenter leur point de vue tout en ayant le souci de lier les expériences des uns et des autres. Elle peut également inviter les participants à détailler leur récit par des questions ouvertes, permettant ainsi d'élargir et d'enrichir les expériences des autres. Des exemples de questions sont proposés dans le guide (section 2).

Caractéristiques de l'approche de la personne qui anime :

- Adopte une approche ludique
- Encourage une participation active
- Stimule l'esprit critique
- S'appuie sur l'expérimentation ou les mises en situation
- Aiguise l'imagination et la créativité
- Encourage la prise de décision et les initiatives
- Éveille la curiosité
- Suscite la collaboration, les échanges et le partage d'informations
- Favorise l'empathie
- Mobilise l'expérience et le vécu
- Renforce l'autonomie
- Crée des liens entre la théorie et la pratique (Beaulieu, Pelletier et Dubuc, 2018).

Coanimation

L'atelier peut très bien se faire en coanimation. Cependant, la coanimation nécessite de réfléchir à l'avance aux rôles de chacune des personnes. Il doit y avoir une synergie entre les deux personnes qui animent, et leurs rôles doivent être complémentaires. La coanimation mixte (homme-femme ou PPA-intervenant par exemple) peut mettre en valeur la présentation de visions différentes. Des types de coanimation complémentaire peuvent aussi être envisagés si la situation le justifie.

Habiletés d'animation d'un groupe

Voici, selon Turcotte et Lindsay (2019), les habiletés essentielles à l'intervention dans un groupe qui peuvent être mobilisées dans l'animation de l'atelier de sensibilisation.

Favoriser la constitution d'une entité groupale	<ul style="list-style-type: none">▪ Établir un contact visuel avec tous les membres▪ Accorder une attention particulière à chaque membre▪ Déterminer les perceptions des membres au sujet de leurs besoins▪ Impliquer le groupe comme un tout
Mettre en place les paramètres de fonctionnement du groupe	<ul style="list-style-type: none">▪ Établir des règles et des normes avec les membres du groupe▪ Clarifier les rôles
Dynamiser la réalisation de la tâche	<ul style="list-style-type: none">▪ Organiser le travail▪ Fixer ensemble des buts et les rappeler au groupe▪ Mettre le groupe au travail et le garder concentré sur les tâches à accomplir▪ Faire le point sur le chemin parcouru
Enrichir la communication	<ul style="list-style-type: none">▪ Donner de l'information▪ Diriger les communications▪ Tenir compte des messages non verbaux▪ Favoriser l'expression appropriée des sentiments▪ Faciliter la participation collective
Faciliter le passage de moments difficiles	<ul style="list-style-type: none">▪ Lancer la discussion sur des sujets délicats▪ Clarifier les obstacles au travail▪ Faire émerger des opinions divergentes▪ Établir des liens entre les interventions▪ Vérifier s'il y a consensus

Favoriser le développement d'un climat positif	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutenir les membres et reconnaître leurs efforts ▪ Permettre au groupe de se détendre ▪ Favoriser l'expression des réactions à l'expérience de groupe.
---	---

Pour une description de ces habiletés, voir Turcotte, D. et Lindsay, J. (2019). *L'intervention sociale auprès des groupes* (4^e édition). Chenelière éducation.

ANNEXE 2 :

Planification d'un atelier de sensibilisation

Détermination des besoins du milieu pour un tel atelier

Avant d'entreprendre les démarches pour mettre en place un atelier, il importe de préciser au préalable les besoins du milieu ou de l'organisation où l'on projette de tenir l'atelier. Voici quelques pistes de réflexion pour soutenir la mise en œuvre de cette démarche :

- Quel est le niveau de connaissance des participants (PPA, intervenantes, entourage ou aidée) sur le phénomène de la maltraitance envers les PPA?
- Quels sont les obstacles et les ressources – organisationnels, financiers, de partenariat – à envisager dans la réalisation de l'atelier?
- Quels sont les bénéfices que pourraient retirer les participants, les organisateurs, la communauté?

Recrutement des participants à l'atelier

Avant de commencer le recrutement des participants, il importe de bien cibler les destinataires de l'atelier. Ces informations permettront d'orienter le recrutement des personnes qui participeront à l'activité.

- Quelles sont les caractéristiques du public ciblé? (tranche d'âge, niveau d'autonomie fonctionnelle, niveau de littératie, motivations, autres caractéristiques)
- Quels sont la meilleure plage horaire et le temps disponible pour l'atelier selon les participants visés?

Le recrutement des participants peut se faire par l'intermédiaire des intervenants œuvrant auprès de la population ciblée à l'aide de l'affiche, des dépliants et du bouche-à-oreille.

Nombre de participants

- Quelle est la taille minimale et maximale du groupe?
- Est-ce que le groupe sera fermé (inscriptions préalables) ou ouvert (sans inscription)?

Pour l'atelier, le nombre idéal de participants suggéré dépend de la formule adoptée. Si l'atelier a lieu dans le cadre d'une formation, d'un groupe de soutien ou d'un café-rencontre, un nombre situé entre 6 et 9 personnes permet une belle discussion. Comme il est également possible d'organiser un atelier de sensibilisation après une conférence sur la maltraitance envers les PPA, la conférence peut regrouper un nombre important de personnes (de 40 à 50). Toutefois, il sera essentiel de séparer ensuite les participants de la conférence en sous-groupes de 6 à 9 personnes pour les ateliers, selon l'espace et le nombre de petites salles disponibles. Il n'est pas recommandé de dépasser 10 personnes afin de favoriser l'échange. Un retour en plénière peut, par la suite, favoriser la mise en commun des points essentiels ressortis dans les ateliers. Dans ce cas, il s'agira d'une rencontre qui peut se dérouler sur une demi-journée (3-4 heures).

ANNEXE 3 :

Appréciation d'un atelier de sensibilisation

Formulaire de satisfaction de l'atelier de sensibilisation à la maltraitance envers les personnes proches aidantes

Veuillez attribuer une cote à chacun des énoncés suivants.

A = Fortement en accord

B = En accord

C = En désaccord

D = Fortement en désaccord

	A	B	C	D
J'ai apprécié la présentation des sources et de la définition de la maltraitance envers les personnes proches aidantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai apprécié la présentation de l'affiche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai apprécié les discussions sur les différentes situations représentées dans l'affiche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai apprécié le partage et les échanges dans le groupe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vous sentez-vous mieux outillé pour reconnaître les situations de maltraitance envers les personnes proches aidantes? ☐ oui ☐ non

Que retenez-vous le plus de cet atelier (avec quel bagage nouveau repartez-vous)?

ANNEXE 4 :

Entente collective

But de l'atelier de sensibilisation

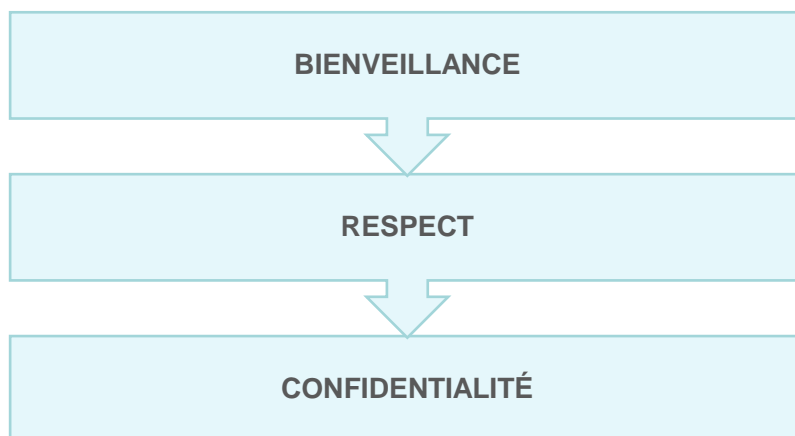
Sensibiliser à la maltraitance envers les personnes proches aidantes via la présentation d'une affiche

Objectifs spécifiques

À la fin de l'atelier, les participants

- seront sensibilisés à l'existence et aux conséquences de la maltraitance envers les personnes proches aidantes;
- pourront identifier les différentes personnes impliquées dans une situation de maltraitance envers les personnes proches aidantes;
- seront outillés pour reconnaître les situations de maltraitance;
- auront eu l'occasion de discuter de la maltraitance dont elles sont ou pourraient être l'objet ou dont elles sont ou pourraient être les responsables.

Comportements et attitudes attendus des participants



Références bibliographiques

Beaulieu, M., Pelletier, C. et Dubuc, M. - P. (2018). *Maximiser les activités de sensibilisation sur la maltraitance et l'intimidation envers les personnes âgées*. Guide de pratique DAMIA. Pour personnes administratrices et coordonnatrices. Québec. 78 p.

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

Éthier, S. et Côté, A.-S. (2018). La maltraitance envers les proches aidants : parlons-en! *Service social*.

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

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

Labrum, T. et Solomon, P. L. (2015). Rates of Victimization of Violence Committed by Relatives With Psychiatric Disorders. *Journal of Interpersonal Violence*, 32(19), 2955-2074. doi:10.1177/0886260515596335

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

Slocum, N. (2006). *Méthodes participatives. Un guide pour l'utilisateur : le World Café*. Fondation Roi Baudoin. Belgique.

Turcotte, D. et Lindsay, J. (2019). *L'intervention sociale auprès des groupes*. 4^e édition. Chenelière éducation.

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

BRAVO !



MERCI DE CONTRIBUER À LA BIEN-ÊTRE
ENVERS LES PERSONNES PROCHES AIDANTES