

COLLOQUE 429 - Proche aidance : événements charnières du parcours et réalités diverses selon les profils des aidés

Partenaires :

 Centre de recherche et d'expertise
 en gérontologie sociale

Centre intégré
 universitaire de santé
 et de services sociaux
 du Centre-Québec
 de l'Île-de-Montréal
 Québec


 Centre de recherche sur la habilitation
 envers les personnes âgées
 Réseau d'expertise en habilitation et d'appui

Au Québec, en 2018, on estimait que 21 % des personnes de 15 ans et plus étaient proches aidantes (Institut de la statistique du Québec, 2018). Le terme « personne proche aidante » (PPA) est défini selon la loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes comme « toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révoquant, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie » (art. 2, ch. R-1.1). Souvent, la transition vers le rôle de PPA s'officialise au moment du diagnostic du proche recevant de l'aide (Lee et coll., 2019). Dès le début du parcours, plusieurs PPA doivent composer avec des changements relationnels avec la famille et une augmentation des responsabilités (Lee et coll., 2019). Ainsi, des besoins informationnels et émotionnels apparaissent et doivent être comblés.

Le présent colloque vise à présenter les données probantes récentes et des exemples de cas provenant des données de la recherche afin d'illustrer des événements charnières des parcours des personnes proches aidantes, ainsi que les réalités selon la diversité des profils.

 **mardi 6 mai 2025**

 **ETS - Bâtiment D Local : D-4007**

 **En ligne**

RESPONSABLES :

Mélanie Couture, CREGÉS,
 Université de Sherbrooke

Sophie Éthier, CREGÉS, Université
 Laval

Anna Andrianova*, membre
 étudiante, CREGÉS, Université Laval

Julie Bernier-Carbonneau,
 Université Laval

**SCANNEZ LE CODE QR POUR
 LIRE LES RÉSUMÉS DE CHAQUE
 PRÉSENTATION**



**COLLOQUE 429 - Proche aidance : événements charnières
du parcours et réalités diverses selon les profils des aidés**

LÉGENDES * Membre étudiant.e du CREGÉS
Membre du CREGÉS

9 H 00 À 12 H 00 | BLOC DE CONFÉRENCES 1

9 h 00 | Mot de bienvenue

9 h 30 | Reconnaissance des personnes proches aidantes dans les politiques au Québec

Sophie Ethier, Université Laval

10 h 00 | Un regard renouvelé sur la proche aidance en santé mentale

Marie-Hélène Morin, Maryse Proulx, Mary Anne Levasseur et Suzanne Péloquin, Université
du Québec à Rimouski

10 h 30 | Pause

**10 h 50 | La fratrie : sources importantes de soutien tout au long de la vie des
personnes ayant une déficience intellectuelle**

Camille Gauthier-Boudreault et Marie-Jane Robitaille, Université du Québec à Trois-Rivières,
Myriam Rousseau, CIUSSS MCQ, **Marie Grandisson**, Université Laval, **Nathalie Poirier**,
Université du Québec à Montréal

11 h 20 | Expertise et diversité ethnoculturelle

Laura Ginoux*, Université de Montréal, **Loriane Estienne**, Proche aidance Québec, **Kirstie
McAllum**, University of Canterbury, **Marika Tessier**, Proche aidance Québec, **Marie-
Emmanuelle Laquerre**, Université du Québec à Montréal

12 H 00 À 13 H 00 | DÎNER

13 H 30 À 16 H 30 | BLOC DE CONFÉRENCES 2

13 h 30 | Conciliation entre la proche aidance et l'emploi

Joanie Maclure, Université du Québec à Trois-Rivières, **Maude Viger-Meilleur**, Réseau pour
un Québec Famille, **Vicky Lamarche***, Université du Québec à Trois-Rivières

14 h 00 | Dans l'ombre du cancer : les personnes proches aidantes

Sylvie Lambert, Université McGill, **Chantal Tardif**, Université Laval

14 h 30 | Pause

15 h 00 | La proche aidance des personnes LGBTQ : expériences et enjeux spécifiques

Julie Beauchamp, **Maxime Plante**, **Sophie Éthier** et **Élise Milot**, Université Laval, **Shari Brotman**,
Université McGill, **Isabelle Van Pevenage**, CREGÉS, **Isabelle Wallach**, Université du Québec à
Montréal

15 h 20 | Utilisation des technologies en contexte de proche aidance

Mélanie Couture, Université de Sherbrooke, **Anna Andrianova***, Université Laval

15 h 50 | Mot de clôture

16 h 00 | Pause

16 H 30 - 17 H 30 | RÉSEAUTAGE *EXCLUSIVEMENT SUR PLACE

COLLOQUE 439 - Vieillir ensemble, agir ensemble : le partenariat communautaire comme levier pour soutenir l'inclusion des personnes vieillissantes neurodivergentes et de leurs proches

Comme le montre la littérature, en vieillissant, les personnes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle font souvent face à plusieurs défis spécifiques : barrières en matière d'accès aux services et aux soins, maintien des habitudes de vie saine, transitions entre les milieux d'habitation, communications avec l'entourage, etc. Au Québec, il existe pourtant très peu de projets de recherche portant sur le vieillissement des personnes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle pour diverses raisons. Du côté de l'autisme, les personnes âgées autistes ne sont souvent pas diagnostiquées ou sont mal diagnostiquées, ce qui a pour effet d'invisibiliser leur expérience vécue (Walker, 2017). Du côté de la déficience intellectuelle, les personnes atteintes connaissent un accroissement récent de leur espérance de vie, grâce aux progrès de la médecine et des soins de santé et de services sociaux (Conseil consultatif national pour le troisième âge, 2004). Elles passent donc aujourd'hui en plus grand nombre par les différentes étapes du vieillissement.

Dans un contexte de vieillissement global de la population, de plus en plus de personnes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle feront l'expérience du vieillissement. Les lacunes en ce qui a trait à notre compréhension de l'expérience que font les personnes autistes et/ou avec une déficience intellectuelle du vieillissement sont susceptibles de perpétuer les iniquités dans plusieurs milieux, tels que celui de la santé, de l'habitation, du transport, des loisirs et de la culture. Dans cette optique, le colloque « Vieillir ensemble, agir ensemble : le partenariat communautaire comme levier pour soutenir l'inclusion des personnes vieillissantes neurodivergentes et de leurs proches » a pour objectif de rassembler des acteurs issus de divers milieux (personnes neurodivergentes, recherche, proche aidance, communauté, etc.) afin d'entamer une réflexion inclusive sur le vieillissement.

 mercredi 7 mai 2025

 ETS - Bâtiment E Local : E-2021

 En ligne

RESPONSABLES :

Shari Brotman, CREGÉS,
Université McGill

Karyann Pilon, Société québécoise
de la déficience intellectuelle

Samuel Ragot, membre étudiant,
CREGÉS, Université McGill

**SCANNEZ LE CODE QR POUR
LIRE LES RÉSUMÉS DE CHAQUE
PRÉSENTATION**



COLLOQUE 439 - Vieillir ensemble, agir ensemble : le partenariat communautaire comme levier pour soutenir l'inclusion des personnes vieillissantes neurodivergentes et de leurs proches

LÉGENDES * Membre étudiant.e du CREGÉS
Membre du CREGÉS

8 h 30 A 9 H 00 | Accueil des participantes et participants et mot de bienvenue

Présidence/Animation : Karyann Pilon, Société québécoise de la déficience intellectuelle

9 H 00 À 10 H 30 | INCLUSION DANS LES MILIEUX DE VIE ET ACCÈS AUX SERVICES ET AUX SOINS

9 h 00 | Vieillir dans les craques du système: récits d'obstacles, résilience et résistance de personnes neurodivergentes vivant avec des difficultés de santé mentale

Aglaé Mastrostefano, Université McGill

9 h 50 | Vieillissement et habitation : portrait de la situation en DI-TSA

Samuel Ragot*, Université McGill

9 h 25 | Agir ensemble pour un accompagnement digne : les trajectoires de soins palliatifs des adultes ayant une déficience intellectuelle au Québec

Romane Couvrette*, Université Laval

10 H 30 À 12 H 00 | VIEILLISSEMENT, PARTICIPATION SOCIALE ET TRANSITIONS

10 h 30 | En route vers un vieillissement épanoui : Qu'est-ce que la démarche Passages?

Camille Gauthier-Boudreault, Marie-Jane Robitaille, Université du Québec à Trois-Rivières

10 h 55 | Créer des groupes communautaires plus inclusifs pour les adultes ayant une déficience intellectuelle vieillissants : exploration des expériences de personnes alliées

Karine Gendron, Université Laval, **Elise Milot**, Université Laval, **Monique Maltais**, Regroupement québécois du parrainage civique, **Laurence Ouellet**, Université du Québec à Trois-Rivières

11 h 20 | Vieillissement et autisme : état de la recherche et projet de recherche participative

Malena Argumedes, Université de Sherbrooke, **Claudiane Gervais**, Université de Sherbrooke

12 H 00 À 13 H 00 | DÎNER ET PROJECTION DE LA PIÈCE DE THÉÂTRE « NEURODIVERSITÉ! VIEILLIR ENSEMBLE, AGIR ENSEMBLE » * EXCLUSIVEMENT SUR PLACE

13 H 00 À 14 H 15 MÉTHODOLOGIES INCLUSIVES ET TRANSFERT DE CONNAISSANCES

13 h 00 | Le potentiel émancipateur de la recherche communautaire engagée : partager des connaissances grâce au théâtre

Samuel Ragot*, Université McGill, **Jasmine Allan-Côté**, Metteuse en scène, **François Dupuis**, Gang à Rambrou et Sans Oublier le Sourire, **Alexandre Boucher**, Gang à Rambrou et Sans Oublier le Sourire

13 h 30 | « L'inclusion, ça passe aussi par la recherche ! » Retour sur un processus participatif inspiré de la méthode Photovoix

Isabelle Courcy, Université de Montréal

COLLOQUE 439 - Vieillir ensemble, agir ensemble : le partenariat communautaire comme levier pour soutenir l'inclusion des personnes vieillissantes neurodivergentes et de leurs proches

14 h 15 | Exercice de priorisation : le futur de la recherche sur le vieillissement, l'autisme et la déficience intellectuelle

Isabelle Courcy, Université de Montréal

14 H 15 À 16 H 00 | EXERCICE DE PRIORISATION : LE FUTUR DE LA RECHERCHE SUR LE VIEILLISSEMENT, L'AUTISME ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE *EXCLUSIVEMENT SUR PLACE

Présidence/Animation : Karyann Pilon, Société québécoise de la déficience intellectuelle

14 h 15 | Accueil des participants

14 h 30 | Discussion

15 h 30 | Synthèse

15 h 50 | Mot de clôture

Autres conférences

COLLOQUE 31 - Les ruralités en transition : diversité des enjeux et approches collaboratives innovantes

 mardi 6 mai 2025  ETS - Bâtiment B Local : D-3010  En ligne

14 H 20 | Les milieux ruraux face au vieillissement : le potentiel des laboratoires vivants pour répondre aux besoins des personnes âgées

Isabelle Marchand et Roxanne Fay, Université du Québec en Outaouais, **Émilie Richard-Frève**, CREGÉS, **Catherine Girard**, Université du Québec à Montréal

COLLOQUE 638 - L'impact des nouvelles technologies sur les grandes fonctions de la main ou comment la philosophie, l'art et les sciences y répondent

 mercredi 7 mai 2025  ETS - Bâtiment B Local : B-1512  En ligne

13 H 30 | Impact des technologies numérique sur la main et la santé

Pierre-Yves Therriault, UQTR - Université du Québec à Trois-Rivières