PROGRAMME

LA JEUNE PROCHE AIDANCE :

reconnaître, comprendre et accompagner

MERCREDI 3 FÉVRIER 2027

9h00 à 17h00

Salles Grandes Portées, Campus de Longueuil de l'Université de Sherbrooke

150, place Charles-Le Moyne, Longueuil,
Salle des Grandes Portées (2e étage)



GRISE

Groupe de recherche et d'intervention sur les adaptations sociales de l'enfance de l'Université de Sherbrooke

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

Cette journée de forum se déroulera le 3 février 2027 au campus de Longueuil de l'Université de Sherbrooke. Il réunira des acteurs et actrices susceptibles d'influencer les politiques publiques et les services destinés aux jeunes proches aidants et proches aidantes, notamment des représentants d'organismes communautaires ainsi que des membres des directions et équipes de Santé Québec, de ministères concernés et de milieux fréquentés par les adultes émergents.

En matinée, de courtes présentations des résultats de recherches seront suivies de périodes d'échanges visant à réfléchir collectivement aux façons de les traduire dans les politiques et les pratiques touchant différents secteurs de leur vie, tels que les études, le travail, la vie sociale et la santé mentale. Des témoignages de jeunes adultes ayant une implication en proche aidance viendront également nourrir la réflexion des personnes participantes.

En après-midi, l'accent sera mis sur la discussion, la cocréation et l'identification de pistes d'action concrètes pour mieux soutenir le développement, l'adaptation et le bien-être des jeunes proches aidants. La journée se terminera par un cocktail réseautage favorisant la poursuite des discussions, le partage d'idées et le développement de nouvelles collaborations.

OBJECTIFS DE LA JOURNÉE

- Partager des connaissances scientifiques et mieux comprendre l'expérience des jeunes proches aidants
- Créer des liens entre les personnes concernées par la jeune proche aidance
- Approfondir la compréhension des leviers favorisant ou réduisant réellement l'accès au soutien pour les jeunes proches aidants
- Définir des actions concrètes pour améliorer les pratiques, les services et les politiques publiques

Ce forum découle du projet de recherche *Quelle est la contribution des jeunes aidants? Une approche méthodologique mixte pour décrire la réalité des jeunes de 18 à 25 ans impliqués en proche aidance au Québec*, financé par le Fonds de recherche du Québec (FRQ) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le cadre d'une action concertée.

Ce forum est organisé par le Groupe de recherche et d'intervention sur les adaptations sociales de l'enfance (GRISE) de l'Université de Sherbrooke, en partenariat avec Proche Aidance Québec (PAQ), la Fondation Émergence et l'Association des proches aidants Arthabaska–Érable.

Nous remercions les partenaires financiers pour leur soutien à la réalisation de ce forum consacré à la reconnaissance, à la compréhension et à l'accompagnement des jeunes proches aidants.

- Fonds de recherche du Québec (FRQ), secteur Société et culture
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
- Vice-rectorat à la recherche, Université de Sherbrooke

PRÉSENTATIONS



Jeunes proches aidants d'un parent atteint d'un cancer avancé : comprendre leur vécu pour mieux les soutenir

Gabrielle Fortin, travailleuse sociale et professeure agrégée, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Lorsqu'un jeune adulte est atteint d'une maladie grave ou avancée, ses proches sont confrontés à de nombreux bouleversements qui transforment leurs rôles, leurs relations et leurs projets d'avenir. Comment soutenir la personne malade sans devenir envahissant? Comment préserver une certaine normalité tout en composant avec l'incertitude et la peur de la perdre? À partir des résultats d'un projet de recherche portant sur l'expérience de jeunes adultes atteints d'un cancer avancé et de leurs proches (conjoints, amis, fratrie) ainsi que d'exemples issus de la pratique en soins palliatifs, cet atelier propose d'explorer les défis relationnels, émotionnels et pratiques vécus par les jeunes proches aidants. Une attention particulière sera portée aux décalages possibles entre la personne malade et ses proches, qui ne cheminent pas toujours au même rythme face à l'évolution de la maladie. Dans le cadre de cet atelier, les personnes participantes seront invitées à réfléchir aux besoins des jeunes proches aidants et à identifier des pistes concrètes pour mieux les reconnaître et les accompagner.



Jeunes proches aidant·.es des communautés ethnoculturelles minoritaires : mieux comprendre pour mieux accompagner

Marie-Emmanuelle Laquerre, professeure titulaire, Université du Québec à Montréal (UQAM)

Les jeunes proches aidant·es des communautés ethnoculturelles minoritaires partagent plusieurs réalités avec les jeunes proches aidant·es en général. Leur expérience comporte toutefois des

particularités liées à l'historique migratoire familial, aux valeurs et aux attentes familiales, à la langue et aux ressources disponibles. Ces particularités influencent leur façon de concevoir l'aide, les responsabilités qu'ils et elles assument et leur recours au soutien. Cette présentation porte sur les résultats d'une recherche qualitative menée dans la région métropolitaine de Montréal auprès de 26 jeunes et de 18 personnes issues des milieux communautaires, scolaires et de la santé et des services sociaux. Les six profils dégagés des analyses permettront de présenter la diversité des expériences et les tensions entre responsabilités familiales et projets personnels. Nous aborderons aussi la normalisation de l'aide, les attentes liées au genre, les représentations de la maladie, le rôle de médiation et de traduction auprès des institutions et les résistances à parler de la situation familiale. À partir de ces résultats, nous discuterons de pistes pour reconnaître ces jeunes et adapter l'accompagnement à leurs besoins et réalités.

Le parcours relationnel vécu par des jeunes proches aidant·es endeuillé·es



Alexandra Guité-Verret, psychologue et chercheuse postdoctorale, Institut de psychologie, Université de Lausanne

Les jeunes adultes qui apportent des soins informels à un·e proche et sont ensuite confrontés à son décès constituent un groupe insuffisamment considéré dans la société ainsi que dans les services offerts en proche aidance et en deuil. Ces jeunes adultes doivent souvent faire face à des pertes profondes, tout en étant exposé·es à l'attente sociale de reprendre le cours normal de leur vie et de leur développement adulte. Notre étude visait à mieux comprendre comment ces jeunes adultes donnent du sens à leur expérience de proche aidance et de deuil. Nous avons rencontré huit jeunes proches aidant·es endeuillé·es âgé·es entre 24 et 29 ans, par le moyen d'entretiens individuels et de groupe. Il ressort de notre analyse qu'ils et elles sont confronté·es à une trajectoire relationnelle en trois phases : (1) l'entrée dans la proche aidance, comme transition déstabilisante marquée par de nouvelles responsabilités et la solitude ; (2) l'approche de la fin de vie, caractérisée par le deuil anticipé, une vigilance accrue et l'impératif moral d'être présent·e jusqu'à la fin pour offrir une « bonne mort » ; (3) le deuil, marqué par un sentiment de solitude accru et la recherche de sens pour construire l'avenir.

Qui se reconnaît comme proche aidant ? Perspectives d'adultes émergents sur la reconnaissance et le soutien





Deborah Ummel, professeure associée, Institut de psychologie de l'Université de Lausanne et département de psychoéducation de l'Université de Sherbrooke, et Chloé Longchamps, doctorante en psychologie clinique, Université du Québec à Montréal

Les adultes émergents (18 à 25 ans) constituent une population aux réalités et aux besoins développementaux distincts. Cette période de vie est marquée par d'importantes transitions liées au développement identitaire, à la poursuite des études, à l'insertion professionnelle, à l'autonomisation vis-à-vis de la famille d'origine ainsi qu'à la redéfinition des relations familiales et sociales. Dans certains cas, ces défis se conjuguent à un engagement dans un rôle de proche aidance, susceptible d'influencer plusieurs de ces trajectoires développementales. Cette communication présentera les résultats d'une étude portant sur l'expérience de reconnaissance et d'autoidentification comme personne proche aidante chez des adultes émergents. Nous mettrons en lumière les facteurs qui favorisent ou entravent ces processus ainsi que les conséquences qu'ils peuvent avoir sur leur vécu et leur accès au soutien. Dans un second temps, nous présenterons les besoins psychosociaux exprimés par ces jeunes proches aidants. Ces résultats visent à alimenter la réflexion des milieux de pratique, des organismes communautaires et des décideurs afin de favoriser le développement d'initiatives et de politiques mieux adaptées à la réalité des adultes émergents exerçant des responsabilités de proche aidance.

La proche aidance chez les jeunes adultes : des profils distincts, des réalités plurielles



Y-Lane Noémie Zaine, étudiante au doctorat en psychoéducation, Université de Sherbrooke

Assumer un rôle de proche aidant au début de l'âge adulte représente une expérience particulière, qui s'ajoute aux nombreuses transitions propres à cette période de vie. Les jeunes adultes proches aidants (JPA) doivent ainsi composer avec ces changements tout en consacrant une part importante de leur temps, énergie et ressources financières à leurs responsabilités de soins, pouvant avoir des retombées tant positives que négatives sur leur santé mentale. Or, les expériences des JPA sont loin d'être uniformes et peuvent varier selon la nature et le contexte de leur implication, tout comme la manière dont iels se reconnaissent dans ce rôle. La présente étude vise à identifier des profils de JPA en fonction des caractéristiques de leur implication et à examiner dans quelle mesure ces profils diffèrent en matière de santé mentale positive et négative, ainsi que dans le fait de se reconnaître comme personne proche aidante. Les résultats mettent en lumière la diversité des expériences de proche aidance chez les jeunes adultes et soulignent l'importance de considérer les particularités de leur implication afin de mieux comprendre leurs réalités et besoins.

Se sentir à contretemps : comprendre la rencontre entre la proche aidance et le passage à la vie adulte



Alexa Martin-Storey, professeure titulaire, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke, Chaire de recherche du Canada sur la stigmatisation et le développement psychosocial

Le passage à la vie adulte est généralement décrit dans la littérature scientifique comme une période « démographiquement dense ». Durant cette période, les jeunes poursuivent leurs études, s'insèrent sur le marché du travail et forment des relations amoureuses. Les jeunes adultes qui assument un rôle de proche aidance font face à ces mêmes défis, tout en conciliant les responsabilités liées à leurs activités d'aidance. Si la proche aidance au début de l'âge adulte est associée à des perturbations du parcours scolaire et professionnel, la présente étude examine les facteurs associés au sentiment d'être à contretemps. Elle examine aussi dans quelle mesure ce sentiment, davantage que le moment où les jalons de la vie adulte sont effectivement franchis, est associé au bien-être individuel. Nos résultats soulignent l'importance de tenir compte du sentiment d'être à contretemps chez les jeunes personnes proches aidantes afin de favoriser leur santé mentale.

Fratrie et autisme : mon expérience en photos



Anaïs Kuntz, étudiante à la maîtrise en psychoéducation, Université de Sherbrooke

Au Québec, de nombreux jeunes jouent un rôle au sein de leur famille en soutenant au quotidien un frère, une sœur ou un adelphe autiste. Ce rôle de jeune proche aidant peut prendre diverses formes, allant de l'aide aux routines à l'apaisement lors de situations de crise. Malgré l'importance de leur contribution, leur réalité demeure peu documentée. Cette recherche vise à mieux comprendre l'expérience de ces jeunes, en mettant en lumière les défis rencontrés, les forces développées et les stratégies d'adaptation mobilisées. Dix jeunes de 13 à 27 ans ont pris part à une recherche participative utilisant la méthode Photovoix. Réunis en deux groupes de cinq, ils ont partagé et discuté de 27 photographies illustrant leur vécu. Les résultats mettent en lumière l'importance du lien des participants avec leur adelphe, l'ambivalence des effets de la proche aidance sur leur vie et la recherche d'un équilibre entre le soutien qu'ils lui apportent et leurs propres besoins. En collaboration avec les participants, l'étude vise également la coconstruction d'un plan d'action proposant des pistes concrètes pour améliorer les pratiques et les ressources destinées à soutenir leur mieux-être.

La jeune proche aidance en bandes dessinées : sensibiliser pour mieux reconnaître





Janie Dussault, professionnelle de recherche, et Florence Potvin, chargée de projet en mobilisation et transfert de connaissances, Observatoire québécois de la proche aidance

La jeune proche aidance demeure encore peu visible et reconnue, tant par les jeunes personnes proches aidantes (PPA) elles-mêmes que par leur entourage. Ce manque de reconnaissance s'observe également dans

les différents milieux qu'elles côtoient, notamment les milieux scolaires, communautaires et professionnels ainsi que le réseau de la santé et des services sociaux. Cette faible reconnaissance peut limiter l'identification des jeunes PPA et leur accès aux ressources de soutien. Afin de contribuer à mieux faire connaître et reconnaître leurs réalités, l'Observatoire québécois de la proche aidance en collaboration avec AMI-Québec, CAP santé mentale, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal et Proche aidance Québec, ont développé une série de quatre bandes dessinées accompagnées de guides. Destinés aux jeunes du primaire et du secondaire, aux jeunes adultes ainsi qu'aux adultes de l'entourage qui reçoivent potentiellement leur soutien, ces outils permettent d'aborder la proche aidance à partir de situations concrètes et accessibles. Cette présentation permettra de survoler la démarche ayant mené à leur création et de démontrer comment ces bandes dessinées et leurs guides peuvent contribuer à rendre la jeune proche aidance plus visible, compréhensible et reconnue.

Étudiantes aidantes et étudiants aidants : de la recherche à l'action

Aurélie Untas et Géraldine Dorard, professeures des universités, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris Cité





Cette capsule vise à restituer des résultats de recherches menées sur les étudiants aidants dans le cadre du programme de recherche JAID, sur les jeunes aidants en France, et leurs retombées en terme de sensibilisation et d'accompagnement au sein d'une université parisienne.

Cette activité favorise l'équité et l'inclusion et est certifiée Or selon le programme de certification des événements écoresponsables de l'Université de Sherbrooke.

Si vous avez des besoins particuliers en matière d'accessibilité ou souhaitez obtenir de l'information complémentaire, veuillez nous écrire à GRISE@USherbrooke.ca.



Pour plus de détails, consultez la page Web du Forum ici.

GRISE
Groupe de recherche et d'intervention sur les adaptations sociales de l'enfance de l'Université de Sherbrooke

Proche aidance Québec

fondation émergence

Association des PROCHES AIDANTS Arthabaska - Érable