

PLAN DE DÉVELOPPEMENT STRATÉGIQUE DE L'OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE 2022-2026

Avril 2022



Observatoire
québécois de la
proche aide

TABLE DES MATIÈRES

1	PRÉAMBULE	2
2	CONTEXTE DE LA PROCHE AIDANCE AU QUÉBEC	3
2.1	Définition d'une personne proche aidante.....	5
2.2	Chiffres en bref.....	5
3	L'OBSERVATOIRE EN UN COUP D'ŒIL	6
3.1	Mission	6
3.2	Vision.....	7
3.3	Valeurs	8
3.4	Gouvernance	10
3.5	Partenaires.....	12
4	CHOIX STRATÉGIQUES	14
4.1	Pôle 1 – Veille et production des connaissances	14
4.1.1	<i>Défis, orientations et actions</i>	15
4.2	Pôle 2 - Mobilisation et transfert des connaissances	17
4.2.1	<i>Défis, orientation et actions</i>	18
4.3	Pôle 3 - Concertation des acteurs en proche aide	20
4.3.1	<i>Défis, orientations et actions</i>	21
4.4	Pôle 4 – Expertise-conseil	23
4.4.1	<i>Défis, orientation et actions</i>	23
5	PRIORITÉS 2022-2023	25
5.1	Priorité transversale	25
5.2	Priorités en veille et production des connaissances.....	25
5.3	Priorités en mobilisation et transfert des connaissances	26
5.4	Priorités en concertation des acteurs en proche aide.....	26
5.5	Priorités en expertise-conseil.....	26
6	CONCLUSION	27
7	ANNEXES	29
7.1	Annexe 1 : Liste des membres du Comité de direction	29
7.2	Annexe 2 : Structure de fonctionnement de l'Observatoire	30

1 PRÉAMBULE

Ce document présente le premier plan de développement stratégique de l'Observatoire québécois de la proche aide. Institué par la « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes » (LPPA), l'Observatoire est en phase de démarrage et ce premier plan a pour objectif d'établir des assises solides pour le bâtir.

Ce plan est le fruit de plusieurs travaux préparatoires concernant son fonctionnement ainsi que son environnement externe.

Ci-après, figure un aperçu des travaux menés par l'équipe afin d'assurer la mise en place de ce plan de développement stratégique.

- La recension d'information à partir des sites Internet de 27 observatoires sélectionnés en fonction de leur pertinence par rapport à la mission de l'Observatoire. La recension concernait, entre autres, les types, les fonctions, les productions, ainsi que l'aspect visuel.
- L'analyse de l'environnement externe de l'Observatoire par la réalisation :
 - o D'une cartographie des parties prenantes¹ de l'Observatoire provenant des milieux scientifique, gouvernemental, non gouvernemental (ONG) et du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).
 - o De consultations avec les représentants de 21 ONG qui ont conduit à une analyse des parties prenantes non gouvernementales et à une détermination d'éventuels défis, besoins et attentes concernant l'Observatoire.
 - o D'une recension préliminaire des besoins des parties prenantes du milieu gouvernemental et du RSSS et d'une recension des besoins en connaissances sur la proche aide dans le milieu scientifique basée sur des données issues du « Portrait des mesures et services de soutien aux PPA² ».

Ce plan stratégique est appelé à évoluer en fonction des nouveaux défis et de l'avancement du développement de l'Observatoire.

¹ Une partie prenante est définie comme « un individu, ou un groupe d'individus, qui peut affecter ou être affecté par la réalisation des objectifs organisationnels d'un projet » (Freeman R. (1984)), *Strategic management: a stakeholder approach*, Marshall, M. A. Pitman, Boston). Pour l'Observatoire, cette catégorie comprend tous les individus et les groupes concernés de près ou de loin par la proche aide qui seraient intéressés ou visés par ses productions, ses activités et ses visées stratégiques ou qui détiennent une expertise, réalisent des activités ou entreprennent des initiatives dont l'Observatoire peut tirer profit pour réaliser sa mission.

² Pour plus de détails concernant le « Portrait des mesures et services de soutien aux PPA », voir la section suivante (« Contexte de la proche aide au Québec »).

2 CONTEXTE DE LA PROCHE AIDANCE AU QUÉBEC

Le soutien aux personnes proches aidantes est une priorité d'action gouvernementale identifiée depuis de nombreuses années au Québec. Aider les personnes proches aidantes est une nécessité tant sociale, économique que politique en raison de leur nombre croissant, des difficultés qu'elles rencontrent, de l'importance de leur rôle auprès de la personne aidée ainsi que de leur rôle essentiel en tant que partenaires de l'État et des établissements de santé et de services sociaux.

Dans sa politique de soutien à domicile intitulée « Chez soi : le premier choix », le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) définissait la personne proche aidante comme suit : « *toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou un d'un ami* »³. Cette définition énoncée dès 2003 confère à la personne proche aidante un rôle qu'elle accepte librement d'assumer et qui est reconnu par le MSSS.

En 2017, le MSSS a réitéré sa volonté d'agir auprès des personnes proches aidantes en identifiant dans le plan d'action interministériel (PAI) 2017-2021 de la politique gouvernementale de prévention en santé (PGPS) un objectif spécifique ciblant les personnes proches aidantes et portant sur l'amélioration de leur capacité à prendre soin de leur santé et de celle de leurs proches. C'est dans le cadre de cet objectif que le Chantier 1 intitulé « *Analyser la pertinence et la faisabilité de diverses mesures permettant de soutenir les proches aidants afin de préserver ou d'améliorer leur santé et leur qualité de vie* » a été identifié. Le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-CODIM) a alors été sollicité pour réaliser un mandat provincial intitulé « *Portrait de l'offre de services et des mesures de soutien aux personnes proches aidantes au Québec* » à la fin de 2018 pour contribuer à la réalisation du Chantier 1 du PAI de la PGPS.

La même année, le Secrétariat aux aînés du ministère de la Famille et le MSSS ont réaffirmé leur volonté d'apporter un soutien aux personnes proches aidantes dans le plan d'action 2018-2023 intitulé « Un Québec pour tous les âges ».

Le 18 octobre 2018, le gouvernement réitère son engagement auprès des proches aidantes en nommant madame Marguerite Blais ministre responsable des Aînés et des proches aidants.

Le 28 octobre 2020, en pleine pandémie, le gouvernement du Québec adoptait et sanctionnait la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. Quelques mois plus tard, soit en avril 2021, la Politique « Reconnaître et soutenir dans le

³ Ministère de la santé et des services sociaux (2003). « Chez soi, le meilleur choix ». Politique du soutien à domicile, 6.

respect des volontés et des capacités d'engagement » fut adoptée à la suite d'une consultation nationale.

Ces initiatives permettent de positionner le sujet de la proche aide comme une priorité pour la société québécoise, et la LPPA permet de renforcer et de pérenniser les engagements du gouvernement au-delà des cycles électoraux, ainsi que d'identifier les objectifs et les obligations actuelles et futures à atteindre qui incombent au gouvernement en matière de proche aide. Renforçant la volonté gouvernementale de reconnaître et de soutenir la proche aide, la pandémie a fortement rappelé l'importance des PPA et le soutien incontournable qu'elles apportent dans la société, et plus particulièrement dans le système de santé.

Afin de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aide, d'assurer une vigie, d'effectuer de l'analyse, de transférer les connaissances⁴ et de partager les savoirs³, l'Observatoire québécois de la proche aide a été institué par la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*.

Pour concrétiser et consolider les actions autour des personnes proches aidantes, un plan d'action gouvernemental 2021-2026 a été déposé le 28 octobre 2021. Ce plan d'action pose les bases d'une action gouvernementale concertée visant à améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes et le soutien qui leur est apporté, en considérant tous les aspects de leur vie.

⁴ Dans le cadre de l'Observatoire, les connaissances représentent l'ensemble des informations produites, analysées et comprises. Les savoirs constituent un ensemble organisé de connaissances que les divers acteurs sont capables d'utiliser et de mobiliser pour atteindre un objectif. La différence entre les savoirs et les connaissances se situe dans l'organisation et la capacité des acteurs à utiliser, à mobiliser et à faire du sens avec les informations et, notamment, à les appliquer dans leurs pratiques. Le processus d'internalisation des connaissances par les acteurs est le moteur de production des savoirs.

Cette définition est inspirée par diverses sources :

- Bibliothèques du campus de Lille Arts et Métiers (2018). « Données, information, connaissance, savoir : Un peu de théorie du management ». *Évolution(s)*, S05 (122).
- Brousseau, G. (1978). L'observation des activités didactiques. *Revue Française de Pédagogie*, 45, 130-140
- Centre de transfert pour la réussite éducative du Québec. (2017). Lexique sur le transfert de connaissances en éducation. En ligne à : https://www.ctreq.qc.ca/wp-content/uploads/2017/08/CTREQ-Lexique_VF.pdf
- Conne, F. (1992). Savoir et connaissance dans la perspective de la transposition didactique. *Recherches en Didactique des Mathématiques*, 12(2-3), 221-270.
- Ermine, J.-L., Moradi, M. & Brunel, S. (2012). Une chaîne de valeur de la connaissance. *Management international*, 16, 29-40.

2.1 Définition d'une personne proche aidante

À la suite des consultations, la LPPA propose une définition englobante et porteuse de la personne proche aidante :

Il s'agit de toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage présentant 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 révocable, 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. Cet appui peut prendre diverses formes comme le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Ce soutien peut également avoir des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales.⁵

2.2 Chiffres en bref

Selon les données de la plus récente enquête réalisée en 2018, environ 21 % de la population québécoise agissent à titre de personnes proches aidantes (PPA) soit environ 1 489 000 personnes âgées de 15 ans ou plus⁶. Parmi ces personnes, 57,5 % sont des femmes et 42,5 % sont des hommes. De plus, 14,5 % sont des personnes âgées de 15 à 44 ans, 30,6 % sont âgées de 45 à 64 ans et 20,5 % ont 65 ans et plus. Les profils, les réalités et les parcours des PPA sont multiples, tout comme les répercussions de la proche aidance sur les diverses sphères de leur vie. Les connaissances disponibles sur la proche aidance au Québec demeurent toutefois limitées. Devant l'ampleur du phénomène de la proche aidance et ses nombreuses conséquences, les PPA ont d'importants besoins de soutien. Il est donc essentiel de développer davantage les connaissances et d'élargir le bassin d'information et de statistiques disponibles pour mieux comprendre leurs réalités et apporter une réponse plus adaptée à leurs besoins.

⁵ « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes » (2020). Chap. II, art. 2.

⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2021). « Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement : Politique nationale pour les personnes proches aidantes ». Citation de l'« Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus ». Statistique Canada (2018).

3.1 Mission⁷

La mission de l'Observatoire est bien définie dans la LPPA : il a pour objectif de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance au moyen de l'observation, de la vigie, de l'analyse et du partage des savoirs.

Plus particulièrement, l'Observatoire a pour fonctions :

- 1°** de recueillir, d'intégrer, de compiler, d'analyser et de diffuser des renseignements, notamment de nature statistique, sur l'aidance ;
- 2°** d'assurer une veille de l'évolution des besoins des personnes proches aidantes ainsi que des pratiques, des mesures et des actions efficaces et innovantes sur les plans national et international visant à les soutenir ;
- 3°** de faciliter le transfert des connaissances au bénéfice des divers intervenants impliqués en matière d'aidance ;
- 4°** de faciliter les collaborations en matière d'aidance, notamment avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres observatoires ou les organismes du gouvernement qui participent à des activités de recherche ou de promotion de l'excellence clinique et à l'utilisation efficace des ressources dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Dans l'exercice de ses fonctions, l'Observatoire peut consulter des experts ou d'autres intervenants du milieu de la proche aidance et leur confier tout mandat qu'il estime nécessaire.

L'Observatoire éclaire le ministre responsable⁸ en repérant et en rendant compte des connaissances et des tendances actuelles ou à développer en matière d'approches d'évaluation et d'indicateurs pour mesurer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes, ainsi que l'impact des orientations, mesures et actions prévues par la Politique nationale et le Plan d'action gouvernemental pour soutenir les personnes proches aidantes. Pour y parvenir, l'Observatoire valorise l'information et les données existantes et favorise le partage de même que le transfert des connaissances.

Dans le cadre de ses travaux, l'Observatoire doit collaborer avec le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes et le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes.

⁷ « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes » (2020). Chap. VI, art. 35.

⁸ Au moment de l'adoption de la LPPA, il s'agissait du ministre responsable des Aînés et des Proches aidants.

3.2 Vision

Au sein de l'Observatoire, la vision reflète un idéal du futur souhaité, une direction commune, partagée et rassembleuse. Cette vision permet de communiquer clairement et de façon succincte et évocatrice les objectifs que nous désirons atteindre, ainsi que de mobiliser et de motiver les partenaires, les collaborateurs et l'équipe afin que tous « naviguent » dans la même direction.

Conformément à la mission de l'Observatoire québécois de la proche aide, sa vision qui se veut inspirante, intégrative et mobilisatrice, est résumée comme suit :

Être un carrefour de production, de partage et de transfert de connaissances fiables⁹, essentielles¹⁰ et pertinentes¹¹ pour faire connaître et reconnaître la proche aide afin de mieux soutenir l'ensemble des acteurs concernés.

Un carrefour est un lieu de rencontre, un espace de référence et d'échange de savoirs, de perspectives et de ressources pour tous les acteurs concernés par la proche aide, quelle que soit la nature de leurs savoirs (expérientiel, scientifique, contextuel ou pratique¹²).

La notion de carrefour évoque la dynamique circulaire, volontaire et opportune des échanges de savoirs qui viennent enrichir et alimenter les activités de l'Observatoire. Chacun est libre d'investir le carrefour de manière ponctuelle, régulière ou durable, selon ses disponibilités, ses intérêts et ses besoins. Les parties prenantes viennent puiser dans les savoirs partagés, mais contribuent également au développement et à la production de nouvelles connaissances en collaborant aux projets et activités de l'Observatoire, et ce, avec leurs propres savoirs. La combinaison et l'intégration de ces différents savoirs permettent à l'Observatoire de produire de nouvelles connaissances nécessaires et appropriées pour tous les acteurs concernés. Les échanges avec les parties prenantes permettent en outre

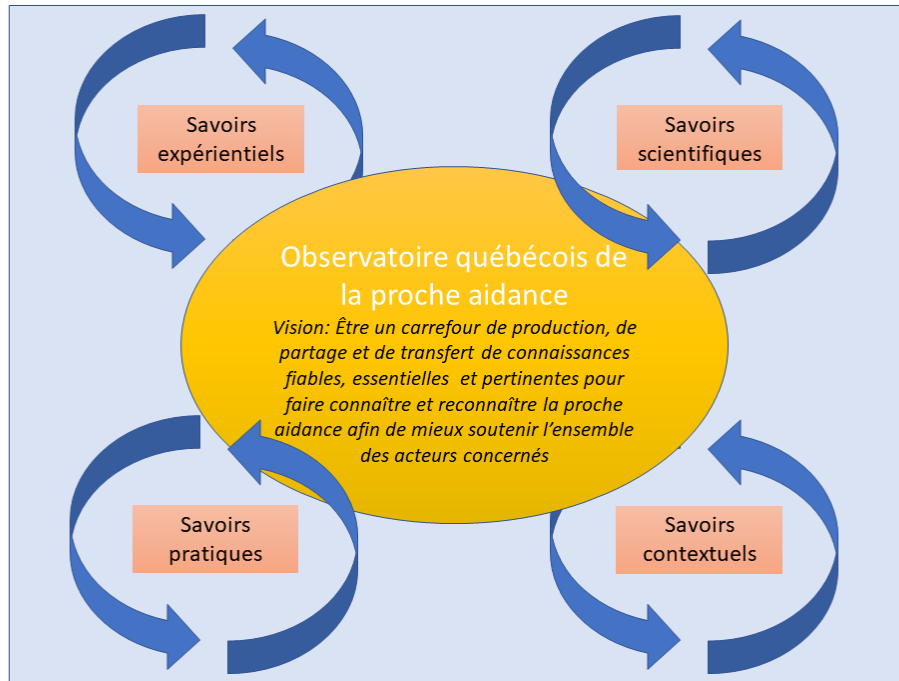
⁹ Dans le cadre de l'Observatoire, les connaissances **fiables** reposent sur des informations recueillies avec des méthodes scientifiques reconnues et éprouvées, tant qualitatives que quantitatives, qui garantissent la qualité des connaissances produites par l'Observatoire.

¹⁰ Dans le cadre de l'Observatoire, les connaissances **essentielles** regroupent les connaissances nécessaires et indispensables pour cerner l'ensemble des dimensions de la proche aide dans toutes les sphères de vie afin d'alimenter la recherche, l'action et la prise de décision dans le domaine de la proche aide.

¹¹ Dans le cadre de l'Observatoire, les connaissances **pertinentes** répondent aux questions, besoins et intérêts exprimés par les diverses parties prenantes ou les acteurs concernés. Ces connaissances sont produites et partagées en temps opportun, adaptées et appropriées pour répondre à ces questions, besoins, et intérêts afin d'avoir une plus grande portée et utilité.

¹² Pour plus de détails sur les différents types de savoirs, voir Satterfield et al. (2009). *The Milbank Quarterly*. « Toward a Transdisciplinary Model of Evidence-Based Practice », Vol. 87, No. 2, 368-390 et Humphreys and al. dans Dill and Shera (2012). « Informing Policy with Evidence: Successes, Failures and Surprises ». *Implementing Evidence-Informed Practice: International Perspectives*.

de produire des connaissances adaptées à leurs besoins et à leurs réalités. Nourri par ce flot continu de savoirs croisés, l'Observatoire est une référence pertinente et crédible parmi les acteurs en proche aide et contribue à faire grandir la connaissance et la reconnaissance de la proche aide dans l'ensemble de la société, y compris auprès des personnes proches aidantes elles-mêmes.



3.3 Valeurs

Les valeurs fondamentales¹³ d'une organisation sont des principes ou des normes de comportement qui représentent ses plus hautes priorités, ses convictions profondes et ses forces motrices fondamentales. Elles sont au cœur de ce que les organisations et leurs employés défendent d'un point de vue éthique. Les valeurs fondamentales sont intrinsèques à la vision organisationnelle définissant nos aspirations et au message que nous souhaitons transmettre au monde extérieur.

Les quatre valeurs suivantes de l'Observatoire québécois de la proche aide s'inscrivent ainsi en continuité avec sa vision, sa mission et ses fonctions :

- La collaboration.
- La valorisation.
- L'innovation.
- L'excellence.

¹³ Lampton J., (2020, 1^{er} octobre). "Core values are organizational pillars », *Strategic Finance*. Repéré à: <https://sfmagazine.com/post-entry/october-2020-core-values-are-organizational-pillars/#>

LA COLLABORATION

L'Observatoire inscrit ses activités et ses productions dans une dynamique de collaboration axée sur la co-construction et le co-développement. La collaboration se fonde sur un esprit de reconnaissance des divers savoirs (scientifique, expérientiel, pratique et contextuel¹⁴). Nous cultiverons un climat de confiance et d'égalité pour favoriser la contribution, les intérêts et les besoins de toutes les parties prenantes, y compris les personnes proches aidantes, tout en facilitant le partage d'idées et de perspectives, l'interdisciplinarité, l'intersectorialité, la cohésion et le développement d'une intelligence collective. Les multiples échanges basés sur la collaboration permettront de produire des connaissances pertinentes pour l'ensemble des parties prenantes.

LA VALORISATION

L'Observatoire met en valeur les connaissances en proche aide ainsi que la contribution et l'expertise de toutes les parties prenantes. Il valorise la parole des personnes proches aidantes afin d'adapter ses activités en fonction de leurs besoins et de leurs réalités. Il veille également à ce que ses activités et productions représentent une valeur ajoutée pour l'ensemble de ses parties prenantes en misant sur leur utilité, leur accessibilité et leur qualité.

Cette valeur nous aidera à tisser des relations saines, pérennes et de qualité; elle est tout aussi importante auprès de nos parties prenantes, qu'auprès de notre équipe. Le respect et la valorisation de la contribution de chacun nous engageront à adopter des pratiques inclusives en misant surtout sur le rayonnement de tous les travaux effectués pour soutenir le bien-être des personnes proches aidantes.

L' INNOVATION

De façon générique, l'innovation consiste à mettre en œuvre de nouvelles et meilleures façons de faire et de les expérimenter dans la pratique, afin de répondre à un défi spécifique, d'améliorer ce qui existe et d'apporter de la valeur à la fois pour l'organisation et pour les personnes qu'elle dessert¹⁵.

¹⁴ Pour plus de détails sur les différents types de savoirs, voir : Satterfield et al. (2009). « Toward a Transdisciplinary Model of Evidence-Based Practice ». *The Milbank Quarterly*, Vol. 87, No. 2, 368-390 et Humphreys and al. dans Dill and Shera (2012). « Informing Policy with Evidence: Successes, Failures and Surprises ». *Implementing Evidence-Informed Practice: International Perspectives*.

¹⁵ Source : <https://www.oxfordhandbooks.com/view/10.1093/oxfordhb/9780199286805.001.0001/oxfordhb-9780199286805-e-1>; <https://www.ideatovalue.com/inno/nickskillicorn/2016/03/innovation-15-experts-share-innovation-definition/>

Au sein de l'Observatoire, l'innovation découle des échanges en continu avec les diverses parties prenantes et se traduit par le développement d'approches de productions et de transfert de connaissances novatrices. En évoluant sans cesse pour s'adapter aux besoins de ses parties prenantes et au contexte social, l'Observatoire s'inscrira au fil du temps comme une référence originale sur la proche aidance.

L'Observatoire veut miser sur le sens de l'innovation ainsi que maintenir sa capacité d'être agile pour faire face aux changements, relever les défis et suivre l'évolution au fil du temps.

L' EXCELLENCE

L'excellence correspond à l'atteinte des standards de qualité élevés dans un domaine qui nous est propre. Nous viserons l'excellence dans toutes les productions et activités de l'Observatoire découlant d'une approche fondée sur la rigueur, la compétence et l'objectivité. L'équipe de l'Observatoire travaillera afin de parvenir à dégager des pratiques éclairées par des données probantes¹⁶, mais aussi en mettant à contribution les divers savoirs.

En somme, l'Observatoire sera guidé par des valeurs de **collaboration, de valorisation, d'innovation** et **d'excellence**. Il aura une grande capacité d'adaptation et visera tout au long de son existence à produire et à partager des connaissances fiables, essentielles et pertinentes, et à assurer leur transfert afin de soutenir les personnes proches aidantes, ainsi que les organismes non gouvernementaux, les instances gouvernementales, la communauté scientifique, le réseau de la santé et des services sociaux et le grand public.

3.4 Gouvernance

« La gouvernance consiste à mettre en œuvre tous les moyens pour qu'un organisme puisse réaliser les fins pour lesquelles il a été créé, et ce, de façon transparente, efficiente et respectueuse des attentes de ses parties prenantes¹⁷ ». La gouvernance de l'Observatoire désigne l'ensemble des structures, modes de fonctionnement et règlements mis en place qui organiseront les processus réflexifs et décisionnels au sein de l'Observatoire pour permettre la réalisation de sa planification, notamment en précisant les rôles et

¹⁶ Les termes « pratique éclairée par des données probantes », de l'anglais « evidence informed practices », fait référence à deux notions : (1) la pratique fondée sur les données probantes en tant que processus décisionnel, qui est utilisé par les praticiens et décideurs, et (2) les pratiques probantes, qui réfèrent à des programmes ou interventions réputés être efficaces selon leur niveau de preuve scientifique. (Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (2021). Cadre de référence sur le développement des pratiques de pointe dans le secteur social et des services sociaux).

¹⁷ Institut sur la gouvernance d'organisations privées et publiques (2021). Repéré à : <https://igopp.org/ligopp/la-gouvernance/>

responsabilités de chacun, de même que les diverses instances qui encadreront et soutiendront son développement.

La *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* détermine les représentants et les fonctions du Comité de direction de l'Observatoire¹⁸. Ce comité est composé des 13 membres nommés par le ministre responsable. Le Comité de direction de l'Observatoire a pour mandat de déterminer les orientations scientifiques, les objectifs généraux et les politiques de l'Observatoire, de même que les activités annuelles qu'il entend réaliser; il transmet ces informations au ministre. Ce comité évalue également la pertinence, le caractère prioritaire et la qualité scientifique des programmes et des activités de l'Observatoire.

Voici la composition du Comité de direction :

- 1°** deux membres représentant les ministères concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, dont un membre représentant le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui sont nommés après consultation des ministres concernés;
- 2°** le directeur scientifique de l'Observatoire;
- 3°** un membre représentant l'établissement ou l'organisme qui assure l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire;
- 4°** quatre chercheurs nommés après consultation de la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé;
- 5°** trois membres issus d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, qui sont nommés après un appel public de candidatures;
- 6°** deux personnes proches aidantes nommées après un appel public de candidatures offrant du soutien à des personnes aidées présentant des profils différents.

Le ministre désigne, parmi les membres du Comité de direction, le président et le vice-président. Le Comité de direction est constitué à parts égales de femmes et d'hommes. Lorsque la différence entre les femmes et les hommes est au plus de deux, l'égalité entre eux est présumée. Le Comité de direction doit compter parmi ses membres au moins une personne issue d'un milieu rural et au moins une personne issue d'une communauté autochtone ou d'un organisme autochtone.

Les membres du Comité de direction ont été nommés pour un premier mandat de cinq ans (voir l'annexe 1).

¹⁸ « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes » (2020). Chap. VI, art. 29 et 30.

La ministre responsable a confié, par lettre d'octroi au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, le mandat de soutenir le développement et l'organisation de l'Observatoire québécois de la proche aidance. L'établissement est ainsi responsable de la planification, du contrôle, du suivi et de l'évaluation du développement et du fonctionnement de l'Observatoire. Il est sous la responsabilité de madame Cindy Starnino, directrice des affaires académiques et de l'éthique de la recherche et également présidente du conseil d'administration de l'Association canadienne des soins à domicile.

La direction scientifique de l'Observatoire a été confiée par la ministre au Dr Olivier Beauchet, qui est à la fois professeur titulaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, gériatre et neurologue de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, et chercheur et directeur de laboratoire au Centre de recherche de cet institut (CRIUGM).

Dans le cadre de ses travaux, l'Observatoire doit collaborer avec le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes et le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes¹⁹.

Une structure de fonctionnement détaillée a aussi été développée pour soutenir la réalisation de sa mission et refléter la volonté de l'équipe de l'Observatoire de travailler avec tous ses partenaires et ses collaborateurs (voir l'annexe 2).

3.5 Partenaires

Le partenariat se définit comme « une association active de différents intervenants qui, tout en maintenant leur autonomie, acceptent de mettre en commun leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun relié à un problème ou à un besoin clairement identifié dans lequel, en vertu de leur mission respective, ils ont un intérêt, une responsabilité, une motivation, voire une obligation »²⁰. L'Observatoire québécois de la proche aidance ralliera autour d'un projet commun les savoirs croisés et synergiques de parties prenantes pluridisciplinaires et transversales.

L'Observatoire s'est donné comme priorité de favoriser la concertation avec ses diverses parties prenantes, que leur mission touche directement ou indirectement à la proche aidance. Les parties prenantes de l'Observatoire sont nombreuses et proviennent de différents milieux : organisations non gouvernementales, milieux scientifiques, gouvernementaux, et relatifs à la pratique. Les personnes proches aidantes elles-mêmes sont essentielles pour faire vivre l'Observatoire et le rendre pertinent.

¹⁹ « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes » (2020). Chap. VI, art. 37.

²⁰ Barreyre, J.-Y., Bouquet, B., Chantreau, A, Lassus, P. (1995) Dictionnaire critique de l'action sociale. Bayard. Paris.

D'ailleurs, la structure de gouvernance de l'Observatoire témoigne de la volonté de favoriser le co-développement et la co-construction avec ses parties prenantes. Elle prévoit la mise en place d'un Comité consultatif d'experts et d'équipes projets qui regrouperont autour d'un sujet des acteurs détenant des savoirs spécifiques qui, une fois mis en commun, seront bénéfiques pour apporter un meilleur éclairage sur les diverses questions et thématiques en lien avec la proche aidance. Aussi, l'Observatoire impliquera dans ses actions, de manière occasionnelle ou permanente, une communauté d'experts dont l'apport de connaissances et savoirs complémentaires aidera à mener à bien sa mission et les objectifs qui y sont rattachés.

En tenant compte de tous les travaux effectués en amont et en lien avec sa mission et ses fonctions, l'Observatoire envisage plusieurs modalités de collaboration, de concertation et de partenariat afin de répondre à plusieurs objectifs consistant entre autres à :

- Relayer les informations²¹ sur les réalités et les besoins des PPA;
- Se concerter sur les besoins prioritaires d'information et de connaissances;
- Collaborer à des événements et activités de mobilisation de transfert des connaissances afin de maximiser le rayonnement des connaissances, leur appropriation et leur utilisation;
- Aider à recruter des PPA en cas de besoin;
- Travailler sur des sujets et thématiques spécifiques.

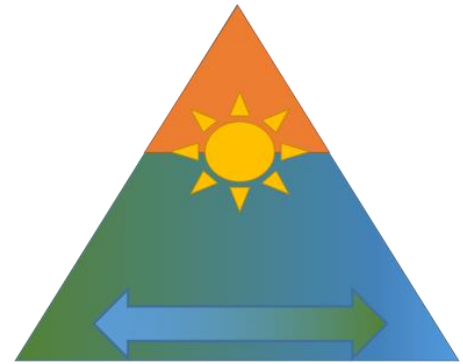
Le modèle de partenariat est au cœur des préoccupations de l'Observatoire; ce sujet est d'ailleurs l'une des priorités pour l'année 2022-2023. Nous souhaitons élaborer un modèle de partenariat mobilisateur et porteur en concertation avec les parties prenantes.

²¹ Dans le cadre de l'Observatoire, les informations sont des données auxquelles un sens (ou une interprétation) a été ajouté. En d'autres termes, l'information est une donnée placée dans un contexte pour l'enrichir d'un sens (Bibliothèques du campus de Lille Arts et Métiers. (2018). « Données, information, connaissance, savoir : Un peu de théorie du management ». *Évolution(s)*, S05 (122) et Ermine, J.-L., Moradi, M. & Brunel, S. (2012). Une chaîne de valeur de la connaissance. *Management international*, 16, 29–40).

4 CHOIX STRATÉGIQUES

En considérant sa mission, ses fonctions, sa vision et ses valeurs, l'Observatoire se développera autour de quatre pôles stratégiques qui correspondent aux quatre fonctions majeures suivantes autour de laquelle il planifie ses activités et se structure :

- Veille et production des connaissances.
- Mobilisation et transfert des connaissances.
- Concertation des acteurs en proche aide.
- Expertise-conseil.



Pour chacun de ces pôles, des activités d'analyse des parties prenantes et d'autres activités de consultation et de documentation ont permis de cerner des défis sur lesquels nos orientations et actions porteront.

4.1 Pôle 1 – Veille et production des connaissances

Le pôle Veille et production des connaissances comprend l'ensemble des activités de collecte et d'analyse d'informations entourant la proche aide qui ont été effectuées par l'Observatoire. Ce pôle propose d'assurer une veille autour des multiples facettes de la proche aide afin de suivre l'évolution des besoins des personnes proches aidantes ainsi que des pratiques, mesures et actions efficaces, de même qu'innovantes, sur les plans national et international²². Il propose également de collecter et d'analyser les diverses informations afin de générer des connaissances fiables, essentielles et pertinentes autour de la proche aide, notamment de nature statistique²³, par l'utilisation de multiples approches et méthodes telles que la veille, la recherche, l'évaluation ou le partage des différents savoirs.

Dans le cadre de l'Observatoire, la production des connaissances s'exerce par une reconnaissance préalable et une inclusion des différents types de savoirs tels que le savoir scientifique, expérientiel, clinique et contextuel²⁴. La combinaison et l'intégration des

²² « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes » (2020). Chap. VI, art. 35.

²³ Ibid.

²⁴ Satterfield et al. (2009). « Toward a Transdisciplinary Model of Evidence-Based Practice ». *The Milbank Quarterly*, Vol. 87, No. 2, 368-390 et Humphreys and al. (2012). « Informing Policy with Evidence: Successes,

différents savoirs permettront à l'Observatoire de générer de nouvelles connaissances pertinentes pour tous les acteurs concernés.

Grâce à ce pôle de veille et de production des connaissances, l'Observatoire recueillera l'information existante pour ensuite produire et diffuser des connaissances fiables et pertinentes, en temps opportun, afin d'éclairer la prise de décision et l'action de toutes les parties prenantes (personnes proches aidantes, organisations non gouvernementales, instances gouvernementales, communauté scientifique, réseau de la santé et des services sociaux et grand public).

4.1.1 Défis, orientations et actions

Premier défi

La proche aidance est considérée comme un sujet large et intersectoriel touchant de multiples catégories de personnes proches aidantes, et pour lequel il y a un manque d'informations fiables et pertinentes, notamment concernant certaines thématiques (statistiques, besoins, diverses réalités, droits, soutien disponible, effets et impact du soutien).

Orientations

- Doter le Québec de données d'enquête fiables sur la proche aidance.
- Développer, mettre en place et évaluer un plan de veille et de production des connaissances autour d'objets et de thématiques prioritaires et pertinents en matière de proche aidance dans une perspective intersectorielle, en partenariat ou en collaboration avec les diverses parties prenantes, ainsi qu'avec les divers porteurs de mesures dans le Plan d'action gouvernemental.

Actions

- Travailler avec le Comité de direction et les diverses parties prenantes impliquées pour élaborer des orientations en faveur du déploiement d'un plan de veille et de production des connaissances intersectoriel et inclusif.
 - o Prendre en compte des dynamiques de genre, sociétales et inégalitaires (statut socio-économique, appartenance à une minorité) et prendre en considération du contexte urbain/rural.
- Animer un comité consultatif d'experts autour des thématiques ou des objets d'étude en matière de proche aidance considérés prioritaires et pertinents.

Failures and Surprises » dans Dill and Shera, *Implementing Evidence-Informed Practice: International Perspectives*.

- Définir un cadre de combinaison et d'intégration des divers savoirs avec les multiples acteurs et l'intégrer au plan de veille et de production des connaissances.
 - Documenter les approches et les indicateurs d'évaluation d'impact des actions de soutien (retombées attendues à court, moyen et long terme).
 - Développer une stratégie d'évaluation et de suivi des impacts des mesures de soutien aux PPA, en collaboration, notamment, avec les porteurs de mesures dans le Plan d'action gouvernemental (ex. : INESSS).
 - Documenter les mesures de soutien à suivre et à évaluer.
- Développer un plan de veille et de production des connaissances sur la proche aide et cerner les besoins d'informations pour la collecte de données (enquête spécifique et enquêtes existantes), en partenariat ou en collaboration avec les diverses parties prenantes et, notamment, avec les porteurs de mesures associés dans le Plan d'action gouvernemental.
 - Développer la stratégie d'analyse et le plan de production.
 - Former des groupes de travail pour chacun des objets/thématiques prioritaires afin de mieux circonscrire et définir un cadre d'actions.
 - Clarifier les rôles et responsabilités des parties prenantes impliquées dans le développement, la collecte de données et la réalisation du portrait de la proche aide au Québec.
 - Établir les ententes de partenariat nécessaires.

Second défi

Conceptualisation et compréhension diverses de la notion de proche aide comme un frein à la reconnaissance et à l'autoreconnaissance de cette problématique.

Orientations

- Favoriser une conceptualisation et une compréhension commune de la proche aide par les personnes proches aidantes elles-mêmes ainsi que par les divers acteurs de la proche aide.
- Favoriser la reconnaissance sociétale des personnes proches aidantes et leur autoreconnaissance afin qu'elles cherchent et reçoivent le soutien nécessaire.

Actions

- Développer une conceptualisation ou un référentiel commun sur la proche aide à partir des différentes connaissances et des divers savoirs (scientifique, expérientiel, clinique et contextuel), en partenariat ou en collaboration avec les diverses parties prenantes et, notamment, avec les porteurs de mesures dans le Plan d'action gouvernemental.
 - o Clarifier les rôles et responsabilités des parties prenantes impliquées dans le développement d'une conceptualisation ou d'un référentiel commun.
 - o Documenter les diverses perceptions de la proche aide chez chacun des acteurs.
 - o Effectuer une recension et une analyse des concepts de proche aide, de reconnaissance et d'autoreconnaissance dans la littérature.
 - o Mettre en perspective les diverses notions et dimensions de la proche aide dans le but de développer une proposition de terminologie commune (à l'instar du lexique développé en maltraitance envers les aînés) basée sur l'état des connaissances.
 - o Intégrer et diffuser le référentiel commun dans l'ensemble de nos projets et réalisations ainsi qu'auprès d'acteurs clés pour favoriser l'application d'une conceptualisation commune de la proche aide.

- Documenter les mécanismes favorisant la reconnaissance du phénomène de proche aide par les divers acteurs en proche aide, y compris les personnes proches aidantes elles-mêmes.
 - o Mener divers travaux documentaires et analyses permettant de démontrer l'apport des personnes proches aidantes et les moyens de les reconnaître, dans diverses dimensions de leur vie, en vue de les soutenir.
 - o Mener une recherche documentaire sur les approches et méthodes pour susciter l'autoreconnaissance envers le rôle de personne proche aidante.
 - o Produire un document pour favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance.

4.2 Pôle 2 - Mobilisation et transfert des connaissances

Le pôle Mobilisation et transfert des connaissances comprend l'ensemble des efforts consentis pour favoriser la diffusion, l'adoption et l'appropriation des connaissances recueillies et produites par l'Observatoire auprès des diverses parties prenantes²⁵. Il s'agit

²⁵ Définition adaptée à partir du « Plan d'action en matière de transfert des connaissances 2011-2014 », Fonds de recherche sur la société et la culture (2011), Repéré à <https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/06/plan-daction-en-matiere-de-transfert-des-connaissances-2011-2014.pdf> et du bilan « Animer un processus de

d'un volet à multiples facettes s'appuyant à la fois sur des productions (ex. : infographies), sur des canaux de diffusion (ex. : site Internet) et sur des mécanismes d'échanges (ex. : rencontres et comités). En adoptant une perspective interactive de mobilisation et de transfert des connaissances, l'équipe de l'Observatoire favorisera les interactions avec ses divers publics cibles, ce qui permettra, dans un premier temps, d'assurer la pertinence de ses productions et de ses activités (puisqu'elles seront adaptées à leurs besoins, intérêts et contextes) et, dans un deuxième temps, l'utilisation des connaissances par les différents groupes visés. Les activités de mobilisation et de transfert des connaissances de l'Observatoire seront une voie privilégiée pour faire valoir la perspective et les savoirs expérientiels des personnes proches aidantes ainsi que les expertises et savoirs diversifiés des autres acteurs en proche aide.

4.2.1 Défis, orientation et actions

Premier défi

Multiplication des acteurs en proche aide réalisant des activités de mobilisation et de transfert des connaissances.

Orientation

Devenir une référence incontournable en matière d'information, d'activités et d'outils originaux en proche aide, tout en définissant son rôle distinct en complémentarité, en continuité et en collaboration avec les autres acteurs en proche aide.

Actions

- Créer un environnement favorisant la visibilité, l'adoption, l'appropriation et l'utilisation des connaissances produites et partagées par l'Observatoire.
 - o Développer une image de marque pour l'Observatoire qui permettra son identification par les parties prenantes sur le plan visuel et symbolique.
 - o Développer et lancer une plateforme Web conviviale pour favoriser la visibilité des productions et activités de l'Observatoire.
 - o Se démarquer par des activités et productions originales, attirantes et accessibles qui soient complémentaires à celles des autres parties prenantes.
 - o Élaborer un plan de communication pour améliorer la visibilité de l'Observatoire et la diffusion de ses activités et de ses productions, en collaboration avec les partenaires.
- Se positionner en lien avec les diverses parties prenantes effectuant de la mobilisation et du transfert des connaissances.

transfert des connaissances : Bilan des connaissances et outil d'animation », Institut national de santé publique (2009). Repéré à https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1012_AnimerTransfertConn_Bilan.pdf

- Faire une recension des activités de mobilisation et de transfert des connaissances des divers acteurs en proche aidance (ex. : ONG, instituts et centres de recherches, chercheurs).
 - À long terme, rester à l'affût des activités des divers acteurs en proche aidance à travers des mécanismes de diffusion (ex.: infolettre, site Web).
- Établir des partenariats avec les acteurs clés en proche aidance et coordonner les activités de mobilisation et de transfert dans un esprit de collaboration et de complémentarité, dans le but de favoriser le soutien et la reconnaissance des PPA.
 - Adjoindre des experts de la communication et du transfert des connaissances selon les activités dans notre comité consultatif, nos groupes de travail, etc.)
 - Lors des échanges avec les acteurs en proche aidance, privilégier le partage d'information sur les activités de mobilisation et de transfert des connaissances entrepris, d'une part, par l'Observatoire et, d'autre part, par les acteurs en proche aidance.
- Proposer aux acteurs en proche aidance une vitrine (ex. : à travers la plateforme Web, lors des conférences) pour leurs activités et leurs produits de mobilisation et de transfert des connaissances.

Second défi

Présence d'une variété des publics cibles de l'Observatoire²⁶ traduisant une grande diversité en matière de besoins, de connaissances, de savoirs, d'intérêts et de contextes.

Orientation

Développer, mettre en place et évaluer une stratégie de mobilisation et de transfert des connaissances ciblant des objectifs et des activités prioritaires et pertinents qui soient adaptés aux divers publics cibles de l'Observatoire en partenariat ou en collaboration avec les diverses parties prenantes.

Actions

- Définir les publics cibles de l'Observatoire.
- Mettre en place et déployer des mécanismes pour connaître les besoins et intérêts des divers publics cibles de l'Observatoire (ex. : par le biais d'entrevues, de sondages,

²⁶ Selon la Politique nationale pour les personnes proches aidantes (MSSS (2021), p. 41)) : « Les publics cibles de l'Observatoire sont intersectoriels, pluridisciplinaires et transversaux : PPA, organismes non gouvernementaux, instances gouvernementales, communauté scientifique, réseau de la santé et des services sociaux, grand public, etc. ».

par le biais des mécanismes mis en place pour faciliter la concertation et par le biais d'une veille médiatique ou d'une veille des réseaux sociaux).

- Rester à l'affût de l'évolution des besoins grâce aux mécanismes favorisant les échanges avec les parties prenantes.
- Prioriser les activités et les productions de mobilisation et de transfert des connaissances en fonction des besoins exprimés par les parties prenantes et des orientations données par le Comité de direction de l'Observatoire.
- Adapter les activités et les productions en fonction des publics cibles.
 - Travailler en collaboration avec les publics cibles concernés pour adapter les produits et les activités de mobilisation et de transfert à leurs besoins, intérêts et contextes.
 - Miser sur une variété de formats et de contenus.
 - Être à l'affût de l'évolution des approches et des technologies prometteuses en mobilisation et en transfert des connaissances et intégrer les nouvelles approches qui sont pertinentes.
- Créer et déployer des mécanismes d'évaluation pour assurer l'amélioration continue des activités de mobilisation et de transfert des connaissances.

4.3 Pôle 3 - Concertation des acteurs en proche aidance

La concertation comprend les structures et efforts déployés pour favoriser la collaboration avec les parties prenantes et susciter leur engagement. Le plan d'action gouvernemental prévoit que l'Observatoire jouera un rôle de catalyseur au milieu des forces vives en proche aidance²⁷. Les parties prenantes non gouvernementales incontournables interrogées ont exprimé le souhait que l'Observatoire soit un lieu de partage de savoirs, de concertation et une structure unificatrice pour les différents acteurs concernés par la proche aidance (personnes proches aidantes, organismes non gouvernementaux, instances gouvernementales, communauté scientifique, réseau de la santé et des services sociaux et grand public). Fort de ces attentes, l'Observatoire s'engage à impliquer les acteurs en proche aidance dans ses activités et dans la définition de ses orientations. Afin de réussir sa mission, l'Observatoire peut compter sur la contribution de plusieurs parties prenantes. Plus l'Observatoire et ses parties prenantes seront concertés, plus l'engagement mutuel sera grand, et plus les connaissances et savoirs recueillis, produits et transférés seront

²⁷ Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes, p. 31.

pertinents et utiles pour soutenir la prise de décision, la recherche et l'action en faveur des personnes proches aidantes.

4.3.1 Défis, orientations et actions

Premier défi

Multiplicité des acteurs en proche aide au Québec et diversité des mandats, connaissances, savoirs et perspectives autour de la proche aide.

Orientation

Être un carrefour, un espace rassembleur pour favoriser les échanges, les collaborations entre les différents groupes et individus intéressés par les activités de l'Observatoire pour permettre une cohérence autour de l'information et des connaissances nécessaires et mettre à contribution les divers savoirs. Le but est de créer une alliance intersectorielle autour des connaissances et savoirs en proche aide.

Actions

- Constituer une cartographie²⁸ des parties prenantes de l'Observatoire québécois de la proche aide qui sera régulièrement mise à jour.
- Élaborer, avec les diverses parties prenantes, un modèle de partenariat qui décrira les balises à suivre pour réaliser la concertation stratégique avec celles-ci.
- Créer un environnement rassembleur favorisant les échanges et les collaborations autour des connaissances et des savoirs en proche aide.
 - o Définir et produire une image de marque pour permettre l'identification de l'Observatoire par les diverses parties prenantes (voir le Pôle Mobilisation et transfert des connaissances).
 - o Développer et mettre en place des mécanismes de concertation pour que les parties prenantes puissent faire remonter en continu les idées et les suggestions relatives aux connaissances et savoirs en proche aide, et ce, en se basant sur le modèle de partenariat.
 - o Développer et mettre en place des mécanismes de partage des savoirs entre les parties prenantes.

²⁸ « Les cartographies d'acteurs sont des schémas ou des tableaux qui fournissent une représentation des acteurs concernés par un projet [...] ainsi que des relations entre eux. Elles peuvent s'avérer utiles au tout début de la construction d'un dispositif de dialogue [pour mieux] définir la stratégie de concertation. »
Source : Pierre-Yves Guiheneuf. « Les cartes d'acteurs ». <https://www.comedie.org/fiche/les-cartes-d-acteurs/>

- Être axé sur la convivialité et l'accessibilité des activités de concertation réalisées par l'Observatoire.

Second défi

Concertation à l'échelle provinciale avec des acteurs provenant d'horizons sociodémographiques (communautés ethnoculturelles, Premières Nations et Inuits, communauté LGBTQ+, etc.), linguistiques et géographiques (éloignement géographique) diversifiés.

Orientation

Privilégier des activités et productions adaptées pour les acteurs des divers horizons/milieus et faciliter leur participation au sein des mécanismes de concertation.

Actions

- Dans la cartographie des parties prenantes, catégoriser celles-ci en fonction de différents critères témoignant de leur diversité (par ex. : région, rôle et mandat, types d'activités, population de PPA) et s'assurer que les divers profils de personnes aidées et de personnes proches aidantes sont représentés.
- S'assurer que les mécanismes de concertation sont adaptés aux diverses réalités socioculturelles, linguistiques et géographiques pour permettre le partage et l'intégration des connaissances et savoirs de façon équitable et sécurisante pour les diverses parties prenantes.
 - Prendre conscience des inégalités de pouvoir et s'assurer que toutes les parties prenantes se sentent en confiance pour faire valoir leur point de vue (genre, urbain/rural, communautés marginalisées).
 - Ex. : Application du concept de sécurisation culturelle.
- S'appuyer sur une variété de modalités technologiques pour permettre une plus grande accessibilité des parties prenantes et une concertation à l'échelle provinciale.
 - Mettre en place, au besoin, des mécanismes de participation à distance à l'aide de la technologie permettant les mêmes opportunités qu'en mode présentiel.

4.4 Pôle 4 – Expertise-conseil

L'expertise-conseil est un processus qui s'appuie sur la compétence et les savoirs de l'Observatoire en matière de proche aide pour lui permettre d'évaluer, de conseiller ou de recommander les améliorations à apporter dans le domaine²⁹.

Dans le cadre de l'Observatoire, l'expertise-conseil propose un processus rigoureux basé sur de l'information fiable et pertinente ainsi que sur l'intégration des savoirs et la rédaction d'avis, de conseils ou de recommandations en matière de proche aide destinés aux décideurs intersectoriels.

Dans le cadre de ce pôle, l'Observatoire veillera particulièrement « à éclairer le ministre en repérant et en rendant compte des connaissances et des tendances actuelles ou à développer en matière d'approches d'évaluation et d'indicateurs pour mesurer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes ainsi que pour mesurer l'impact des orientations qui sont prises »³⁰. De plus, la qualité de son expertise-conseil doit lui permettre d'être reconnue comme une référence crédible et incontournable en proche aide aux yeux de ses diverses parties prenantes.

4.4.1 Défis, orientation et actions

Premier défi

Multiplés acteurs en proche aide qui donnent des avis/recommandations.

Orientation

Être reconnu comme un acteur possédant une expertise spécifique capable de soutenir et d'éclairer les décideurs intersectoriels³¹ dans leurs actions en proche aide, notamment le ministre responsable, tel que prévu par la LPPA.

Actions

- Définir un cadre de référence pour encadrer le pôle Expertise-conseil propre à l'Observatoire
 - o Pour qui : (quel public cible)?
 - o Pour quoi : quelles finalités l'expertise-conseil aura-t-elle? Par exemple : proposition d'évaluation ou d'indicateurs pour les enquêtes ou suivi de l'action gouvernementale, recommandations, avis ou conseils en lien avec des actions

²⁹ Office québécois de la langue française (2012). En ligne :

http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8393787

³⁰ « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes » (2020). Chap. VI, art. 36.

³¹ Le terme « décideurs intersectoriels » désigne tous les acteurs ayant un pouvoir décisionnel provenant des divers milieux ciblés par l'Observatoire (milieu de la pratique, milieu non gouvernemental, milieu institutionnel, milieu gouvernemental et milieu scientifique).

(du gouvernement ou du milieu scientifique) ou pratiques en proche aide, etc.

- Comment : de quelle manière se fera le processus de recommandations, d'avis ou de conseils (sur quelles bases de connaissance ou savoirs, quelle est la démarche méthodologique, quelle validation est-elle nécessaire, etc.)?
- Développer et susciter le réflexe de consultation et de dialogue entre l'Observatoire et les décideurs intersectoriels, particulièrement le ministre.
- Définir le rôle spécifique de l'Observatoire par rapport à d'autres entités ayant un objectif d'expertise-conseil, en collaboration avec les parties prenantes.
 - Comité des partenaires.
 - Comité de suivi de l'action gouvernementale.

Second défi

Autonomie et neutralité de l'Observatoire dans son rôle d'expert-conseil.

Orientation

Positionner l'autonomie de l'Observatoire dans son rôle d'expert-conseil et s'assurer de la neutralité de ses recommandations, avis et conseils produits vis-à-vis de toutes instances politiques, publiques et privées.

Actions

- Développer les conditions et les facteurs facilitants pour exercer le rôle d'expertise-conseil et de soutien à la décision de l'Observatoire.
 - Établir, dans le cadre de référence sur l'expertise-conseil mentionnée plus haut, les balises méthodologiques et scientifiques qui permettent l'autonomie de l'Observatoire et la neutralité de son expertise-conseil.
 - Définir les règles de gouvernance au sein du Comité de direction de l'Observatoire qui assurent la gestion des conflits d'intérêts et une prise de décision éthique.
- Dans le plan de communication, positionner l'Observatoire comme un organisme scientifique dont le mandat lui confère l'autonomie d'émettre des avis et recommandations neutres et de les rendre publics.

5 PRIORITÉS 2022-2023

L'Observatoire québécois de la proche aide étant une nouvelle instance, ce premier plan de développement stratégique nous animera au cours des prochaines cinq années. Il est primordial pour nous de prioriser les orientations et les actions à entamer pour 2022-2023. Cette année permettra de consolider les fondements et les assises nécessaires afin que l'Observatoire prenne son élan et sa place parmi les nombreux acteurs en proche aide ainsi que d'autres parties prenantes.

5.1 Priorité transversale

- Assurer la consolidation de la structure de gouvernance de l'Observatoire afin de renforcer la confiance, de bâtir la cohésion et d'installer des fondations solides pour la prise des décisions et transparentes.
 - o Présenter la gouvernance aux parties prenantes partenaires.
 - o Définir les profils des personnes qui siégeront sur certains comités de travail.
 - o Favoriser l'engagement des parties prenantes partenaires dans les divers comités et groupes de travail.
 - o Assurer l'équité et la représentativité de l'ensemble des PPA.

5.2 Priorités en veille et production des connaissances

- Développer et mettre en place un plan de veille et de production des connaissances autour d'objets et de thématiques prioritaires et pertinents en matière de proche aide dans une perspective intersectorielle, en partenariat ou en collaboration avec les diverses parties prenantes, ainsi qu'avec les divers porteurs de mesures dans le Plan d'action gouvernemental.
- Clarifier les rôles et responsabilités des parties prenantes impliquées dans le développement, la collecte de données et la réalisation du portrait sur l'aide au Québec.
- Favoriser une vision commune de la proche aide chez les personnes proches aidantes elles-mêmes ainsi que chez les divers acteurs impliqués à travers le développement d'un référentiel commun de la proche aide fondé sur différentes connaissances et divers savoirs.

5.3 Priorités en mobilisation et transfert des connaissances

- Développer et mettre en place une stratégie de mobilisation et de transfert des connaissances ciblant des objectifs et des activités prioritaires et pertinents adaptés aux divers publics cibles de l'Observatoire, en partenariat ou en collaboration avec les diverses parties prenantes.
- Développer une image de marque pour l'Observatoire qui permettra son identification par les parties prenantes sur le plan visuel et symbolique.
- Développer et lancer une plateforme Web conviviale pour favoriser la visibilité des productions et activités de l'Observatoire.

5.4 Priorités en concertation des acteurs en proche aidance

- Constituer une cartographie des parties prenantes de l'Observatoire québécois de la proche aidance.
- Élaborer conjointement avec les diverses parties prenantes, un modèle de partenariat qui décrira les balises à suivre pour réaliser la concertation stratégique avec ces différents intervenants.
- Développer des mécanismes de concertation pour que les parties prenantes puissent faire remonter en continu les idées et les suggestions relatives aux connaissances et aux savoirs en proche aidance.

5.5 Priorités en expertise-conseil

- Définir un cadre de référence pour le pôle Expertise-conseil.
 - o Définir pour qui, sur quelles bases et avec quelles modalités se feront les avis et les recommandations, ainsi que les expertises impliquées.
 - o Définir les règles de gouvernance au sein du Comité de direction de l'Observatoire qui assurent la gestion des conflits d'intérêts et une prise de décision éthique.
 - o Définir les moyens permettant de développer et de démontrer notre expertise spécifique capable de soutenir et d'éclairer les décideurs intersectoriels dans leurs actions en proche aidance, notamment le ministre responsable, tel que prévu par la LPPA.

6 CONCLUSION

L'Observatoire québécois de la proche aidance est une nouvelle instance nationale qui souhaite déployer de façon soutenue son plan de développement stratégique de manière à créer des retombées concrètes, positives et clairement perceptibles pour ses parties prenantes et ses publics cibles.

Son plan de développement stratégique est un outil de travail pour mobiliser les acteurs en proche aidance autour d'un but commun pendant les cinq prochaines années : développer un premier observatoire de la proche aidance au Québec. L'Observatoire s'appuie sur une vision qui se veut rassembleuse : être un carrefour de production, de partage et de transfert de connaissances fiables, essentielles et pertinentes pour faire connaître et reconnaître la proche aidance afin de mieux soutenir l'ensemble des acteurs concernés.

Sa mission est bien définie dans la LPPA : elle a pour objectif de fournir de l'information qui soit fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs.

Développer de nouvelles connaissances par le croisement des savoirs, assurer une veille des besoins et des réalités des personnes proches aidantes, évaluer l'impact des politiques et des actions gouvernementales et faciliter le transfert des connaissances figurent parmi les actions prioritaires que l'Observatoire mettra de l'avant dans l'optique d'actualiser sa mission.

L'Observatoire québécois de la proche aidance souhaite que toutes les parties prenantes (personnes proches aidantes, organisations non gouvernementales, instances gouvernementales, réseau de la santé et des services sociaux et communauté scientifique) travaillent ensemble à faire évoluer les actions prévues dans son plan de développement stratégique, selon leurs intérêts et expertises spécifiques.

La collaboration, la valorisation, l'innovation et l'excellence sont les valeurs qui l'animent. Ces valeurs s'inscrivent en continuité avec sa mission et sa vision et l'aident à se positionner en complémentarité avec ses parties prenantes ainsi qu'à atteindre la notoriété dans son champ d'expertise.

Par son modèle de gestion et de gouvernance basé sur la collaboration, le partenariat et la rigueur, l'Observatoire jouera un rôle important de catalyseur à l'échelle de la province et permettra à tous les acteurs de rayonner dans l'optique de faire connaître et de reconnaître la proche aidance.

En cohérence avec sa raison d'être, les comités de direction, de coordination et d'experts de l'Observatoire s'assureront tout au long des prochaines années de mettre en place les fondations nécessaires afin de bâtir un observatoire reconnu comme une référence crédible et accessible par tous les acteurs en proche aidance. Ces comités sont très

conscients que la concrétisation des actions de son plan de développement stratégique passe par la collaboration, la concertation, le partenariat et surtout par l'écoute du milieu et par la communication, tout en maintenant une approche de souplesse, d'ouverture et d'inclusion.

Dans une optique de transparence, des mécanismes de suivi et de reddition de compte structurés seront mis en place pour permettre aux comités de direction et de coordination d'accompagner l'avancement des travaux selon les échéanciers prévus.

Notre perspective pour l'année 2026, c'est de devenir un observatoire incontournable en matière de proche aidance au Québec.

7.1 Annexe 1 : Liste des membres du Comité de direction

Catégorie de membres	Nom des membres nommés
Le directeur scientifique de l'Observatoire	D ^r Olivier Beauchet Professeur titulaire, Faculté de médecine, Université de Montréal Gériatre et neurologue, IUGM, directeur de laboratoire, CRIUGM
1 membre représentant le Centre intégré universitaire en santé et services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal qui assure l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire	Cindy Starnino Directrice des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
4 chercheurs nommés après consultation de la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé	Mélanie Couture, Université de Sherbrooke Véronique Dubé, Université de Montréal Sophie Éthier, Université Laval Sylvie Lambert, Université McGill
3 membres issus d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et nommés après un appel public de candidatures	Marc Rochefort Conseiller stratégique Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) Elizabeth Obregon Chargée de projets, Promotion de la santé, Québec Fondation des maladies du cœur et AVC Sylvie Constantineau Présidente du C. A. Association québécoise des parents et amis du malade mental (AQPAMM)
2 personnes proches aidantes nommées après un appel public de candidatures offrant du soutien à des personnes aidées présentant des profils différents.	Carole Tavernier Membre PPAI PPA issue des PNI et qui demeure en région rurale – à déterminer
2 membres représentant les ministères concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, dont un membre représentant le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui sont nommés après consultation des ministres concernés	À convenir

7.2 Annexe 2 : Structure de l'Observatoire québécois de la proche aideance

