



Observatoire
québécois de la
proche aide

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2022-2023

En partenariat avec :

Québec 

Table des matières

L'Observatoire québécois de la proche aide est un carrefour de production, de partage et de transfert de connaissances fiables, essentielles et pertinentes pour faire connaître et pour reconnaître la proche aide afin de mieux soutenir l'ensemble des acteurs concernés.

Mot de la présidente du Comité de direction	3
Mots des directeurs	4
Directrice administrative	4
Directeur scientifique	5
L'Observatoire québécois de la proche aide	6
Mission et fonctions de l'Observatoire	6
Équipes et comités de l'Observatoire	6
Bilan des activités	8
Priorité transversale	9
Pôle Veille et production des connaissances	12
Pôle Mobilisation et transfert des connaissances	14
Pôle Concertation	16
Pôle Expertise-conseil.....	18
Perspectives	20
Annexe 1 - Liste des membres du Comité de direction	21

Mot de la présidente du Comité de direction

Le Comité de direction demeure mobilisé autour des réalisations et de la capacité de l'Observatoire à livrer progressivement des travaux porteurs en faveur des personnes proches aidantes. Comme vous pourrez le lire dans les pages qui suivent, beaucoup de travail a été réalisé encore cette année dans les différents volets que nous développons à l'Observatoire.

Deux éléments me rendent cependant particulièrement fière cette année :

- ▶ L'arrivée de premières productions en faveur des personnes proches aidantes par exemple celle sur la stimulation de leur reconnaissance et leur autoreconnaissance;
- ▶ Ainsi que l'immense travail amorcé pour permettre de répertorier et rendre disponibles en un lieu commun les productions de qualité faites par tous les acteurs de la proche aidance.

Ces avancées qui se poursuivront permettent de se rapprocher des objectifs de l'Observatoire de devenir un carrefour d'informations ainsi qu'un élément de synergie favorisant la mise en valeur et le soutien aux personnes proches aidantes.

Évidemment beaucoup reste à faire et la mise en place d'un Observatoire est un travail de longue haleine. À cet effet, nous avons eu la chance de rencontrer à deux reprises Madame Bélanger, nouvellement ministre déléguée qui nous a assuré de sa croyance dans la nécessité de poursuivre le travail entrepris pour soutenir les proches et de son appui précieux à nos travaux spécifiques.

En terminant bien que tout ce travail soit le fruit de plusieurs, je voudrais particulièrement remercier chaleureusement Madame Christiane Montpetit, coordonnatrice de l'équipe de soutien et artisane importante et aux premières loges dans toute la mise en place de l'Observatoire. Au moment de finir l'année, Madame Montpetit s'apprête à prendre une retraite bien méritée, qu'on lui souhaite des plus douce et heureuse.



Sylvie Constantineau

Sylvie Constantineau
Présidente du Comité de direction de
l'Observatoire

Mots des directeurs

Directrice administrative

En tant que directrice administrative de l'Observatoire québécois de la proche aide, je suis très fière de vous présenter le bilan de l'année 2022-2023 de l'Observatoire.

L'Observatoire a rayonné cette année grâce au déploiement de son image de marque et d'un site Web gratuit, accessible et convivial dans lequel on retrouve toutes nos premières productions originales. Il a également débuté la diffusion de ses travaux et activités au moyen d'infolettres.

L'Observatoire a mis en commun son expertise autour d'initiatives structurantes de partenariats ou de collaborations avec divers acteurs en proche aide du Plan d'action gouvernemental. Ces multiples initiatives témoignent des collaborations fructueuses dans le cadre de plusieurs projets porteurs pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes proches aidantes.

L'Observatoire fait également rayonner l'expertise et les savoirs des divers acteurs concernés en matière de proche aide par l'intermédiaire du travail colossal de réflexion et de valorisation des publications réalisées par de tierces parties au moyen de l'élaboration de lignes directrices et du lancement annoncé d'une plateforme qui regroupe ces publications dans le Répertoire des connaissances.

Le présent bilan donne également l'occasion de constater que l'Observatoire a poursuivi ses efforts et a consolidé sa gouvernance collaborative qui s'est notamment traduite par le lancement de notre Comité consultatif d'experts regroupant des personnes aux profils et aux savoirs diversifiés en matière de proche aide.

En terminant, je remercie notre précieuse équipe qui a travaillé assidûment pour offrir des productions originales, fiables et objectives afin de faire connaître la proche aide et d'assurer la visibilité de l'Observatoire. Je suis optimiste au sujet de la pérennité de l'Observatoire, qui continuera à se développer et à déployer sa mission au fil des prochaines années, en collaboration avec ses partenaires et avec les divers acteurs concernés par la proche aide.



A handwritten signature in black ink that reads "C. Starnino".

Cindy Starnino
Directrice administrative de l'Observatoire

Directeur scientifique

Au cours de cette année 2022-2023, l'Observatoire québécois de la proche aidance a entrepris, une action ambitieuse de sensibilisation et de compréhension du concept de la proche aidance. D'emblée, l'Observatoire s'est employé à éclairer le public sur la définition de la proche aidance, sa nature complexe, sa diversité et ses répercussions. Pour faciliter cette compréhension, des outils tels qu'un site Web, une infographie claire et des collaborations avec des partenaires clés ont été réalisés.

Cette année fut également marquée par des rencontres fructueuses ayant rassemblé des individus aux regards et aux expertises diversifiées. Le Comité consultatif d'experts s'est mobilisé pour appuyer l'équipe de l'Observatoire, en veillant à la qualité et à la pertinence des travaux entrepris dans le champ de la production des connaissances. Grâce à cette approche inclusive, l'Observatoire garantit la richesse des analyses et des recommandations qu'il propose à la société québécoise.

Des collaborations étroites avec des organismes tels que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) ont pu être mises en place. Ces partenariats stratégiques visent à doter la province de données fiables sur la proche aidance, contribuant ainsi à une meilleure compréhension des besoins des personnes proches aidantes et à l'élaboration de politiques publiques adaptées. En consolidant ces collaborations, l'Observatoire

québécois de la proche aidance se positionne comme une référence incontournable dans le domaine. Il contribue activement à sensibiliser la population sur l'importance de la proche aidance, tout en fournissant des connaissances essentielles pour accompagner et soutenir celles et ceux qui endossent ce rôle.

Grâce à ses efforts continus pour promouvoir l'inclusion et la reconnaissance des personnes proches aidantes, l'Observatoire contribue à créer une société généralement plus solidaire et bienveillante pour tous ses membres.



A stylized, handwritten signature in black ink, consisting of a large, sweeping loop followed by a horizontal line extending to the right.

Olivier Beauchet
Directeur scientifique de l'Observatoire

L'Observatoire québécois de la proche aidance

Mission et fonctions de l'Observatoire



Fournir de l'information fiable et objective en matière de proche aidance par l'observation, la vigie, l'analyse et le partage des savoirs.

Pour qui :

- ▶ Les personnes proches aidantes.
- ▶ Les organisations non gouvernementales.
- ▶ Les instances gouvernementales.
- ▶ La communauté scientifique.
- ▶ Le réseau de la santé et des services sociaux.
- ▶ Le grand public.
- Concertation en favorisant le dialogue et la collaboration avec les personnes concernées par la proche aidance et en suscitant leur engagement envers la mission de l'Observatoire.
- Expertise-conseil en évaluant, conseillant et/ou en recommandant les améliorations à apporter dans le domaine de la proche aidance en s'appuyant sur la pluralité des connaissances, des compétences et des savoirs.

Comment :

- ▶ À travers quatre pôles stratégiques :
 - Veille et production des connaissances en collectant et en analysant les informations sur la proche aidance.
 - Mobilisation et transfert des connaissances en adaptant les connaissances rassemblées ou produites par l'Observatoire et en s'assurant qu'elles se rendent jusqu'aux publics cibles.

Équipes et comités de l'Observatoire

Le mandat pour le développement, l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire a été octroyé au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Direction administrative : Cindy Starnino, directrice administrative de l'Observatoire, consultante stratégique et représentante du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de Montréal.

Direction scientifique : Dr Olivier Beauchet, directeur scientifique de l'Observatoire, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Équipe de soutien de la DAAER du CIUSSS du Centre-Ouest-de l'Île-de-Montréal

[Christiane Montpetit](#), coordonnatrice-cadre, direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche

[Margaux Reiss](#), professionnelle de recherche, chargée de projets pour le pôle Veille et production de connaissances

[Alexis Pearson](#), professionnelle de recherche, chargée de projets pour le pôle Mobilisation et transfert de connaissances et pour le pôle Concertation

[Camille Girard-Marcil](#), professionnelle de recherche

[Cassandra Bois](#), professionnelle de recherche

[Diana Monzon-Sanchez](#), stagiaire en communications

[Virginie Tuboeuf](#), technicienne en administration

[Rym Zakaria](#), bibliothécaire

Autres comités

L'Observatoire s'appuie également sur trois comités composés de membres provenant de différents secteurs et dotés de multiples expertises, soit le :

Comité de direction

Son rôle est de déterminer les orientations scientifiques, les objectifs généraux, les politiques, de même que les activités annuelles que doit mener l'Observatoire, en plus d'évaluer la pertinence, le caractère prioritaire et la qualité scientifique des programmes et des activités de l'Observatoire. Il doit également collaborer avec le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux personnes proches aidantes ainsi qu'avec le Comité de partenaires concerné par le soutien aux personnes proches aidantes. Pour voir la liste des membres, [veuillez cliquer ici](#) ou [consultez l'annexe 1](#).

Comité consultatif d'experts

Sous la responsabilité du Dr Olivier Beauchet, directeur scientifique de l'Observatoire, le rôle du Comité est de soutenir l'identification des thématiques et des objectifs de travail prioritaires. Il met à profit les multiples expertises des membres pour éclairer les objectifs de travail et les thématiques prioritaires afin que les programmes et les activités de l'Observatoire atteignent un niveau de qualité élevé et obtiennent l'effet souhaité. Pour voir la liste des membres, [veuillez cliquer ici](#).

Comité de coordination

Son rôle est de veiller à l'opérationnalisation des orientations du Comité de direction, du plan stratégique et du plan de travail annuel de l'Observatoire. Pour voir la liste des membres, [veuillez cliquer ici](#).

Bilan des activités

L'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide est très fière de vous présenter son rapport d'activités pour la période du 1er avril 2022 au 31 mars 2023. Ce rapport regroupe l'ensemble de nos activités et fait état du chemin parcouru en une année.

Après le développement par l'Observatoire de bases solides sur lesquelles s'appuyer depuis sa fondation, l'année 2022-2023 a été l'occasion de consolider ces fondements avec la finalisation et la présentation de sa gouvernance collaborative reposant sur l'inclusion et la représentativité des savoirs. Cette année a également permis à l'Observatoire d'apporter de nouveaux éclairages sur la proche aide grâce à ses premières productions originales.

L'Observatoire s'est mieux fait connaître par l'intermédiaire de son [site Web](#), de la création de son image de marque ainsi que

par le déploiement de nouveaux canaux de diffusion. Il a poursuivi le dialogue avec les divers acteurs concernés par la proche aide à l'aide de mécanismes de concertation. L'année 2022-2023 a également été marquée par le rayonnement de l'expertise québécoise en proche aide et des membres de l'Observatoire, non seulement à travers le développement de partenariats menant à des projets porteurs autour des initiatives structurantes du [Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes](#), mais aussi par la mise en place d'un Comité consultatif d'experts.

Afin d'en apprendre davantage sur nos diverses activités de l'année 2022-2023, nous vous invitons à parcourir les sections suivantes qui résument les principales activités associées à notre priorité transversale et à nos différents pôles.



Priorité transversale

Afin de renforcer la confiance, de bâtir la cohésion et de favoriser l'engagement des parties prenantes envers l'Observatoire, l'année 2022-2023 a fourni l'occasion de consolider nos assises et notre gouvernance collaborative. Nos actions et activités témoignent de cette consolidation qui se traduit par l'inclusion et la représentativité des divers savoirs et des profils des membres de nos structures de gouvernance ainsi que par les diverses nominations et désignations qui ont eu lieu. Notre consolidation a également été enrichie par les nombreuses occasions que nous avons saisies pour présenter notre gouvernance et pour en discuter avec les multiples acteurs en proche aidance.



Consolider nos bases et notre gouvernance collaborative afin de renforcer la confiance et de favoriser l'engagement des parties prenantes



Des nominations et des désignations qui renforcent nos liens

- **Nomination** par la ministre de la **présidente** du Comité de direction, Madame Sylvie Constantineau, et du **vice-président** du Comité de direction, Monsieur Marc Rochefort, deux membres issus d'organisations non gouvernementales
- **Désignation** du vice-président, Monsieur Marc Rochefort, comme **représentant** du Comité de direction de l'Observatoire **sur le Comité de partenaires**¹
- **Nomination** de Madame Nathalie Tremblay, représentante du MSSS, et de Monsieur Philippe Bériault, représentant du ministère des Finances sur le **Comité de direction**

¹ Il s'agit du Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes institué par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes.



Une gouvernance inclusive et représentative de l'ensemble des profils et des savoirs

- Poursuite des travaux du Comité de direction (10 membres réunis lors de 5 rencontres) et mise en place du Comité consultatif d'experts (9 membres)
 - ▶ Des membres multisectoriels :
 - 4 membres issus d'une ONG
 - 2 membres issus du milieu gouvernemental et 1 autre membre à recruter
 - 2 personnes proches aidantes et 2 autres membres à recruter
 - 2 membres issus du milieu de la pratique
 - 8 membres chercheurs
 - ▶ **Des membres avec de multiples expertises**
 - En lien avec les profils de personnes proches aidantes (PPA) : PPA de personnes en perte d'autonomie ou ayant une maladie dégénérative, une déficience intellectuelle, un cancer, des troubles de santé mentale; jeunes PPA et parents PPA
 - En lien avec les disciplines et domaines d'intervention : travail social, médecine, gériatrie, sciences infirmières, sociologie, physiothérapie, psychologie, gérontologie, psychoéducation
- Représentation et inclusion des **divers types de connaissances** (scientifiques, expérientielles, pratiques, contextuelles)
 - ▶ Publication du *[Processus de sélection et de diffusion des publications tierces](#)* issu de multiples consultations auprès de nos différents comités
- Début de l'implication sur le **Comité provincial en proche aideance pour les communautés ethnoculturelles et de langue anglaise**²
 - ▶ 2 rencontres en 2022-2023
 - ▶ Participations aux **consultations des organismes ethnoculturels** en février 2023

² Comité instauré dans le cadre de la coordination provinciale spécialisée en proche aideance auprès des communautés ethnoculturelles et des personnes d'expression en langue anglaise qui est rattaché à l'Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles (SHERPA) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal.



Des présentations mobilisatrices sur la gouvernance

- Rencontre de concertation avec **19 ONG** en proche aidance
- **3 rencontres** avec les ministres et leurs cabinets :
 - ▶ Madame Marguerite Blais en juin 2022
 - ▶ Madame Sonia Bélanger en décembre 2022 et en janvier 2023
- Publication de la structure de gouvernance sur le site Web



Pôle Veille et production des connaissances

Concernant le pôle Veille et production des connaissances, l'année 2022-2023 a été l'occasion pour l'Observatoire de favoriser une vision commune et éclairée de la proche aide auprès des acteurs clés. Avec la collaboration de multiples acteurs, un plan de productions et de publications des connaissances a ainsi été développé. À travers la diffusion et la préparation de nos premières productions originales, nous avons commencé à éclairer les divers acteurs en matière de proche aide. Des veilles scientifiques et des productions tierces ont également été mises en place.



Collecter, analyser, veiller et éclairer les acteurs en matière de proche aide, en collaboration avec ceux-ci, afin de favoriser une vision commune et éclairée de la proche aide



Un plan concerté de productions et de publications

- Identification de **131 objets de travail** suite aux consultations de plusieurs parties prenantes en proche aide (entrevues et ateliers de réflexion auprès de 21 ONG, sondage Mentimeter auprès de 61 participants de divers horizons et 392 réponses) et développement du **premier plan de productions et de publications**
- Identification par le Comité consultatif d'experts d'une thématique prioritaire :
 - ▶ **Trajectoires de proche aide**



Des premières productions originales éclairantes

- **Statistiques** sur la proche aide
 - ▶ Publication d'une section statistique sur le site Web « [La proche aide en chiffres](#) »
 - ▶ Travaux autour d'une analyse différenciée selon les sexes des données statistiques³ (publication prévue au printemps 2023)

³ Compilation réalisée par l'Institut de la statistique du Québec en février 2022 à partir des données de Statistique Canada tirées de L'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus, 2018. En ligne. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018>



- **Reconnaissance et autoreconnaissance** des personnes proches aidantes
 - ▶ Publication d'une section « [Définitions](#) » sur le site Web
 - ▶ Publication d'une infographie dynamique « [Qu'est-ce qu'une personne proche aidante?](#) »
 - ▶ Travaux autour des **pratiques inspirantes** pour favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA (publication prévue à l'automne 2023)
- **Soutien aux personnes proches aidantes**
 - ▶ Publication de la première **fiche synthèse** sur le [soutien financier aux personnes proches aidantes](#) visant les décideurs et les professionnels
 - ▶ Travaux et recension pour produire un état des connaissances sur les trajectoires de proche aidance



Des experts et des acteurs en proche aidance à suivre

- Mise en place de la veille scientifique
 - ▶ **53 chercheurs québécois** dont le domaine principal d'intérêt est la proche aidance, provenant de **8 domaines ou secteurs** (médecine, physiothérapie, psychiatrie, psychoéducation, sociologie, sciences infirmières, travail social)
- Mise en place de la veille des productions tierces
 - ▶ **123 organismes** nationaux et internationaux producteurs de divers types de connaissances en proche aidance suivis par une veille automatisée
 - ▶ Recension manuelle des productions tierces par la visite de **112 sites d'organismes**

Pôle Mobilisation et transfert des connaissances

Concernant le pôle Mobilisation et transfert des connaissances, l'objectif de l'année 2022-2023 était de s'assurer que les connaissances rassemblées soient adaptées et accessibles à nos différents publics cibles grâce au déploiement de nouveaux canaux de diffusion. Les travaux de cette année ont ainsi permis d'accroître la visibilité de l'Observatoire avec la création et la diffusion de notre image de marque, la mise en ligne de notre [site Web](#), la publication de nos 2 premières infolettres, la création de la page Facebook de l'Observatoire et le travail autour du plan de communication.



Déployer de nouveaux canaux de diffusion afin de faire connaître l'Observatoire et de partager les connaissances rassemblées



Une image de marque parlante

- **Création du logo** de l'Observatoire en collaboration avec la firme PF Communications
 - ▶ Représentation à figure humaine de la vision de l'Observatoire comme un carrefour de production, de partage et de transfert de connaissances en proche aidance
 - ▶ Consultations de notre équipe de soutien et de nos comités (**20 participants** aux divers profils)



Des nouveaux canaux de diffusion accessibles et diversifiés

- Mise en ligne du [site Web](#) de l'Observatoire
 - ▶ Consultations et tests auprès de **29 participants** (dont 3 personnes proches aidantes, 4 personnes du milieu non gouvernemental, 12 personnes du réseau de la santé et des services sociaux, 2 personnes du milieu gouvernemental, 6 personnes de la communauté scientifique et 2 personnes spécialisées en transfert de connaissances)
 - ▶ **2 542 utilisateurs** entre le 1er avril 2022 et le 31 mars 2023
- Diffusion de nos deux premières infolettres
 - ▶ 1 infolettre spéciale pour la Semaine nationale des personnes proches aidantes 2022
 - ▶ **518 personnes inscrites** en date du 31 mars 2023

- Création de la page Facebook de l'Observatoire
 - ▶ **2 publications par semaine** depuis sa création
 - ▶ 76 personnes qui suivent la page depuis sa création



Des réflexions autour de la valorisation des connaissances porteuses pour l'avenir

- Création du [Répertoire des connaissances](#) pour mettre en valeur les diverses connaissances en proche aidance produites par les différents acteurs
 - ▶ Lancement prévu au printemps 2023
- Début des réflexions sur un **plan de communication global**, en collaboration avec notre équipe, les membres de nos comités et nos collaborateurs



Pôle Concertation

Concernant le pôle Concertation, l'année 2022-2023 avait pour objectif de connaître davantage les divers acteurs en proche aide et de favoriser la collaboration avec plusieurs d'entre eux. La cartographie des parties prenantes, mise à jour annuellement et spécifiant leurs champs d'action et d'expertise, nous a permis de mieux appréhender notre environnement. Cette année a également été l'occasion de déployer plusieurs activités de concertation à travers notre site Web et d'organiser ou de participer à diverses rencontres afin de maintenir le dialogue avec les différents acteurs. La création et le développement de partenariats et collaborations autour de projets concrets, en lien avec le Plan d'action, ainsi que nos réflexions autour des modalités de collaboration ou de partenariat témoignent de notre engagement et de notre volonté de nous inscrire dans la continuité et en complémentarité avec les autres acteurs.



Développer une connaissance approfondie de notre environnement et susciter le dialogue et des collaborations porteuses avec les divers acteurs en proche aide



Un outil incontournable : la cartographie des parties prenantes

- **305 organismes** (ONG, organismes de recherche ou gouvernementaux) **répertoriés** au Québec (247), dans le reste Canada (39) et à l'international (19)
- Déploiement d'une veille médiatique et alimentation de la veille scientifique et des productions tierces



Des occasions pour mieux connaître nos parties prenantes et pour nous faire connaître

- Création d'un formulaire pour [nous joindre](#) sur le site Web et d'une adresse de courriel dédiée à l'Observatoire
- Participation à des événements sur la proche aide
 - ▶ **1 conférence de presse** pour annoncer la création de l'Observatoire
 - ▶ Journée scientifique de la réadaptation du Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay
 - ▶ Symposium sur la **proche aide en contexte de diversité** de l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCESSS)
 - ▶ **Journée de l'Appui** : Proche aide en chœur



- Organisation de rencontres de concertation individuelles ou de groupe
 - ▶ 1 activité de concertation avec **19 ONG**
 - ▶ **5 rencontres** avec des ONG (APPUI, Proche aidance Québec, Fédération québécoise des sociétés Alzheimer, Association québécoise des retraité(e)s des secteurs public et parapublic, Fondation Émergence)
 - ▶ Planification en cours d'une Tournée des ONG au printemps 2023



Des projets portés conjointement en faveur des personnes proches aidantes

- Début du partenariat autour **d'initiatives structurantes du Plan d'action gouvernemental** (ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Institut national de santé publique (INSPQ) et Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS))⁴
- Début de la collaboration avec le **Centre d'Excellence sur le Partenariat Patient-Public** (CEPPP)⁵
 - ▶ 2 rencontres préparatoires de travail
 - ▶ 2 formations des membres de nos comités prévues au printemps 2023 et à l'automne 2023
- Début de la collaboration avec la **Communauté de Pratique (CdP) en proche aidance** du CIUSSS de l'Estrie-CHUS
 - ▶ 2 rencontres de travail et participation au lancement de la Communauté de Pratique
 - ▶ 1 webinaire sur les **jeunes personnes proches aidantes**
 - ▶ 1 webinaire sur les **personnes proches aidantes de personnes atteintes de cancer** (prévu en juin 2023)
- Début des réflexions avec plusieurs acteurs autour de l'élaboration d'un modèle de collaboration et partenariat pour prioriser les activités (poursuite des travaux en 2023-2024)
 - ▶ Modèle alimenté par les rencontres avec les multiples acteurs en matière de proche aidance

⁴ Pour plus de détails, voir le pôle Expertise conseil.

⁵ Mesure 7 du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 : Reconnaître pour mieux soutenir du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Pôle Expertise-conseil

Concernant le pôle Expertise-conseil, l'objectif global est d'évaluer, de conseiller ou de recommander les améliorations à apporter dans le domaine de la proche aide au bénéfice des décideurs intersectoriels en s'appuyant sur la pluralité des connaissances, des compétences et des savoirs. L'année 2022-2023 a été une année importante pour ce pôle grâce à la mise en place du Comité consultatif d'experts et au démarrage des travaux menés autour de l'élaboration d'un cadre de référence pour l'expertise-conseil au sein de l'Observatoire. Ce cadre définira pour qui, sur quelles bases et avec quelles modalités les avis ou recommandations d'expertise seront émis. Cette année marque également le début du rayonnement de l'expertise des membres de l'Observatoire avec notre engagement à titre d'experts sur plusieurs comités ou initiatives structurantes du Plan d'action gouvernemental.



Développer le pôle expertise-conseil pour faire rayonner l'expertise québécoise en proche aide



Des assises solides et durables qui s'appuient sur la pluralité des connaissances, des compétences et des savoirs

- Mise en place du **Comité consultatif d'experts**
 - ▶ 9 membres issus de **divers milieux et secteurs** aux **multiples expertises**
 - ▶ **4 rencontres** de travail en 2022-2023
- Premiers travaux autour du **cadre de référence de l'expertise-conseil**
 - ▶ Recension des écrits sur les modalités de l'expertise-conseil et des avis scientifiques complétés
 - ▶ Analyse et rédaction en cours
 - ▶ Consultations des parties prenantes (MSSS, Comité de partenaires) prévues en 2023-2024



Une expertise-conseil qui rayonne à travers les partenariats

- **Partenariat** autour de la réalisation d'un cadre conceptuel et d'un portrait des personnes proches aidantes⁶ au Québec avec la direction de surveillance de l'état de santé du **MSSS et l'INSPQ**
 - ▶ 2 rencontres préparatoires de travail
 - ▶ **2 rencontres** du Comité de suivi
 - ▶ **7 rencontres** de l'équipe projet
 - ▶ **Participation du Comité consultatif d'experts** pour l'élaboration de la stratégie documentaire
 - ▶ Participation au groupe de travail pour l'élaboration d'un plan de surveillance thématique (prévue au printemps 2023)
- **Partenariat** autour de l'identification des approches d'évaluation et des indicateurs permettant de mesurer l'atteinte des objectifs de la Politique nationale pour les PPA avec **l'INESSS**
 - ▶ **4 rencontres de travail** préparatoire ayant abouti à une note de cadrage
 - ▶ Participation prévue aux deux instances de suivi du projet en 2023-2024
 - ▶ Soutien dans l'identification des experts en proche aide et en politiques publiques
- **Participation** de Madame Sophie Éthier, chercheuse **membre du Comité de direction** au **Comité aviseur** du projet « Apprendre à aider, sans s'oublier, tout au long de la maladie d'Alzheimer » avec la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

⁶ Mesure 2 du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 : Reconnaître pour mieux soutenir du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Perspectives

L'année 2022-2023 a été marquée par la poursuite du développement de l'Observatoire en s'appuyant sur des assises fortes et durables établies durant les premières années de sa création.

Elle aura aussi permis à l'Observatoire de se rapprocher de sa vision, d'être un carrefour de production, de partage et de transfert de connaissances fiables, essentielles et pertinentes pour faire connaître et pour reconnaître la proche aidance afin de mieux soutenir l'ensemble des parties prenantes et des personnes concernées.

Une vision qui se manifeste par le **rassemblement** de plusieurs **connaissances** et par leur **diffusion** dans les premières productions originales sur les définitions, les statistiques ainsi que le soutien et la reconnaissance des personnes proches aidantes afin de favoriser une **vision commune de la proche aidance**.

Cette vision se déploie cette année avec la création de **nouveaux canaux de diffusion** accessibles et conviviaux comme le **site Web**, **l'infolettre** et la page Facebook.

Il s'agit d'une vision qui se nourrit d'une **connaissance approfondie de son environnement**, **du dialogue régulier** et de **collaborations porteuses** avec les divers acteurs en matière de proche aidance.

Cette vision repose sur le développement et le **rayonnement** de son **expertise-conseil** grâce à son Comité consultatif d'experts ainsi que sur ses multiples engagements dans de grandes collaborations autour de projets concrets.

Nul doute que cette vision se prolongera pour l'année 2023-2024 qui annonce davantage de beaux développements par l'intermédiaire de :

- La publication d'un rapport sur les dernières statistiques en proche aidance
- La publication d'un document sur les pratiques favorisant la reconnaissance et l'autorecognition des personnes proches aidantes
- La poursuite de nos collaborations et partenariats avec le MSSS, l'INSPQ, l'INESSS, le CEPPP et la CdP
- Le lancement du [Répertoire des connaissances](#) qui permettra la valorisation et la diffusion des productions tierces en proche aidance
- La mise sur pied d'un groupe consultatif de personnes proches aidantes souhaitant participer aux travaux de l'Observatoire
- L'élaboration du cadre de référence de l'expertise-conseil
- L'élaboration du modèle de collaboration et de partenariat
- L'élaboration du plan de communication

Et plus encore.

Annexe 1

Liste des membres du Comité de direction

Sylvie Constantineau, présidente du comité de direction, membre issue d'une organisation non gouvernementale (ONG), Arborescence

Marc Rochefort, vice-président du comité de direction, membre issu d'une organisation non gouvernementale (ONG), Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)

Dr Olivier Beauchet, directeur scientifique de l'Observatoire, Faculté de médecine, Université de Montréal

Cindy Starnino, directrice administrative de l'Observatoire, consultante stratégique, représentant le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de Montréal

Philippe Bériault, membre gouvernemental, ministère des Finances

Mélanie Couture, membre chercheuse, école de travail social (depuis novembre 2022), Université de Sherbrooke

Véronique Dubé, membre chercheuse, faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Sophie Éthier, membre chercheuse, école de travail social et de criminologie, Université Laval

Sylvie Lambert, membre chercheuse, école des sciences infirmières Ingram, Université McGill

Elizabeth Obregon, membre issue d'une ONG, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

Carole Tavernier, membre personne proche aidante

Nathalie Tremblay, membre gouvernementale, ministère de la Santé et des Services sociaux

Nomination à venir : Une personne proche aidante issue des Premières Nations et Inuit



Observatoire
québécois de la
proche aide

Le mandat pour le développement, l'organisation
et le soutien administratif de l'Observatoire a été
confié au
Centre intégré universitaire en santé et services
sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

3755 chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal, QC H3T 1E2

info@observatoireprocheaide.ca