

## RAPPORT D'ACTIVITÉS 2023.2024

L'Observatoire québécois de la proche aidance est 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 actrices et acteurs concerné.e.s.

En partenariat avec :



#### TABLE DES MATIÈRES

| 1. | MOT DE LA PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE DIRECTION DE L'OBSERVATOIRE                            | .3 |
|----|--|----|
| 2. | MOT DE LA DIRECTRICE ADMINISTRATIVE  | 4  |
| 3. | MOT DU DIRECTEUR SCIENTIFIQUE  | .5 |
| 4. | BILAN DES ACTIVITÉS  | 6  |
|    | <b>4.1</b> L'Observatoire en chiffre   |    |
|    | <b>4.2</b> Des réalisations originales et éclairantes                                    |    |
|    | <b>4.3</b> Des travaux porteurs en cours   | 9  |
|    | <b>4.4</b> Des canaux et activités qui nous font rayonner                                | 10 |
|    | <b>4.5</b> Des activités de concertation, de collaboration et de partenariat inspirantes | 11 |
| 5. | EN ROUTE VERS L'ANNÉE 2024-2025  | 12 |
| 6. | ANNEXES.   | 13 |
|    | <b>6.1</b> Annexe 1 : Équipe et comités de l'Observatoire.                               | 13 |
|    | <b>6.1.1</b> Comité de direction   | 14 |
|    | <b>6.1.2</b> Comité consultatif d'experts  | 15 |
|    | <b>6.1.3</b> Comité de coordination  | 15 |
|    |  |    |

## MOT DE LA PRÉSIDENTE DU COMITÉ DE DIRECTION DE L'OBSERVATOIRE



**Sylvie Constantineau**Présidente du Comité de direction de l'Observatoire

Un bilan annuel se veut toujours une étape significative permettant de prendre conscience du chemin parcouru. Cela s'avère d'autant plus important dans un projet d'envergure comme la mise en place d'un Observatoire aux multiples facettes où le tangible côtoie l'intangible.

À la recherche d'avancées concrètes, les lectrices et lecteurs pourront constater que le projet chemine bien. Il commence à offrir des retombées qu'on peut découvrir maintenant à travers divers modes de communications numériques (ex : site Web, webinaire, infolettre) ainsi que par des infographies et la mise à disposition du Répertoire des connaissances qui contient des publications d'actrices et acteurs diversifié.e.s et qui s'enrichit sans cesse. Tous ces éléments contribuent au transfert de connaissances souhaité et s'inscrivent dans un projet continu qui poursuivra son évolution et se bonifiera.

Le travail de la dernière année concerne aussi des aspects intangibles tout aussi importants pour bien s'ancrer comme une instance complémentaire à valeur ajoutée en proche aidance. À titre d'illustration, la participation à la Journée de Concertation Nationale incluant une présentation visant à mieux faire connaître les travaux et la finalité de l'Observatoire. C'est aussi l'amorce de travaux avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) dans le but de développer un modèle porteur d'implication des personnes proches aidantes au projet. Ajoutons les contacts entrepris afin d'augmenter le travail de collaboration avec le Comité de partenaires. Et surtout et avant tout l'énorme travail de consultation et d'implication des parties prenantes aux projets visant à stimuler et favoriser une synergie croissante de tous les actrices et acteurs pouvant faire une différence au profit des personnes proches aidantes.

Somme toute une autre année riche en réalisations et j'en remercie tout.e.s les artisan.e.s qui y sont associés.

# MOT DE LA DIRECTRICE ADMINISTRATIVE



**Cindy Starnino**Directrice administrative de l'Observatoire

En tant que directrice administrative de l'Observatoire québécois de la proche aidance, je suis très fière de vous présenter le bilan de l'année 2023-2024 qui souligne plusieurs initiatives et travaux réalisés en faveur des personnes proches aidantes et des actrices et acteurs concerné.e.s par la proche aidance.

L'année 2023-2024 nous a donné l'occasion de faire rayonner l'expertise et les savoirs produits par l'Observatoire. Guidé par sa volonté de reconnaître et faire connaître l'apport considérable des personnes proches aidantes, l'importance de les soutenir ainsi que leurs diverses réalités, les publications originales des derniers mois ont porté sur deux thématiques majeures : la reconnaissance et l'autoreconnaissance ainsi que les trajectoires des personnes proches aidantes.

L'expertise et les savoirs produits par les autres actrices et acteurs ont également rayonné à travers le lancement du Répertoire des connaissances. Recueil virtuel, le Répertoire rend accessible en un clic des publications fiables et objectives en proche aidance grâce au travail important de sélection et d'évaluation de la qualité des informations disponibles par notre équipe.

En 2023-2024, l'Observatoire a augmenté son impact et sa visibilité à travers le déploiement de ses réseaux sociaux, sa présence à de multiples évènements de transfert de connaissances ainsi que son travail autour du développement de notre plan de communication suite à une grande consultation auprès de nos parties prenantes.

En 2023-2024, l'Observatoire a également su consolider des partenariats ou des collaborations avec diverses actrices et acteurs en proche aidance autour d'initiatives structurantes du Plan d'action gouvernemental grâce à l'élaboration d'un Modèle de collaboration et de partenariat intersectoriel qui guide nos actions. Ses multiples initiatives témoignent des collaborations fructueuses menées dans le cadre de plusieurs projets porteurs pour favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes ainsi que le maintien de leur équilibre de vie.

En terminant, je remercie notre précieuse équipe qui a travaillé assidûment cette année encore, pour faire connaître la proche aidance et mobiliser les actrices et acteurs autour d'informations fiables et objectives. Nos échanges avec ces diverses parties prenantes indiquent que notre rôle spécifique est de plus en plus connu et apprécié.

Ainsi, nous continuerons de travailler étroitement avec ces actrices et acteurs pour favoriser le mieux-être des personnes proches aidantes dans toutes les sphères de leur vie, pendant plusieurs années encore!

## MOT DU DIRECTEUR SCIENTIFIQUE



**Olivier Beauchet**Directeur scientifique de l'Observatoire

L'Observatoire a entrepris au cours de cette année passée de nombreux travaux scientifiques remarquables avec le soutien de son Comité consultatif d'experts, portant tout d'abord sur la reconnaissance de la proche aidance par la société québécoise.

Ce travail a mis en lumière l'importance cruciale de reconnaître et de soutenir les personnes qui fournissent un soutien à leurs proches. Une partie des travaux a aussi a été consacrée à la formalisation des éléments requis pour faire un portrait statistique détaillé des personnes proches aidantes au Québec. en partenariat avec la direction générale adjointe de la surveillance et de la planification en santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Ce portrait fournira des informations précieuses pour orienter les politiques publiques et les programmes de soutien. Des discussions autour des définitions de la proche aidance ont également été au cœur de notre réflexion, cherchant ainsi à éclairer les nuances et les diversités de cette réalité souvent complexe qu'est la proche aidance.

Nous avons aussi débuté un travail sur les trajectoires de proche aidance, afin d'identifier les défis auxquels les personnes proches aidantes sont confrontées et les ressources dont elles ont besoin pour poursuivre leur rôle et assurer leur bien-être. Le bulletin de veille scientifique a été, par ailleurs, une ressource inestimable, fournissant des mises à jour régulières sur les avancées dans le domaine de la proche aidance et permettant une diffusion efficace des connaissances.

Enfin, la collaboration de l'Observatoire avec de grandes institutions a renforcé l'impact de ces travaux, favorisant une approche multidisciplinaire et une action concertée pour mieux soutenir les personnes proches aidantes dans la société québécoise.

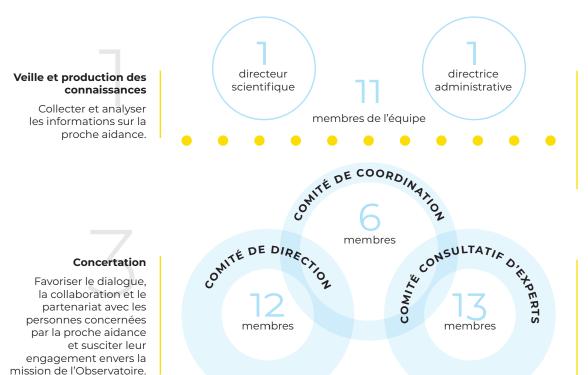
# L'OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DE LA PROCHE AIDANCE

#### **MISSION**

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



#### QUI SOMMES-NOUS?



#### Mobilisation et transfert des connaissances

Adapter les connaissances rassemblées ou produites par l'Observatoire et s'assurer qu'elles se rendent jusqu'aux publics cibles.

#### **Expertise-conseil**

Évaluer, conseiller et/ou recommander les améliorations à apporter dans le domaine de la proche aidance en s'appuyant sur la pluralité des connaissances, des compétences et des savoirs.

<sup>1</sup> Pour plus de détails sur les membres de l'équipe et les différents comités de l'Observatoire, se référer à l'annexe 1.

### BILAN DES ACTIVITÉS

L'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aidance présente son rapport d'activités pour la période du 1er avril 2023 au 31 mars 2024. Ce rapport regroupe l'ensemble de nos activités et fait état du chemin parcouru dans la dernière année.

L'année 2023-2024 a été une année importante pour la proche aidance au Québec puisqu'elle marque le milieu du Plan d'action gouvernemental 2021-2026 pour les personnes proches aidantes (PAG-PPA). Ayant pour titre « Reconnaître pour mieux soutenir », le PAG-PPA souhaite notamment favoriser la reconnaissance des PPA et leur apport essentiel à la société à travers le développement et le transfert des connaissances entourant le phénomène. L'année 2023-2024, pour l'Observatoire, s'inscrit dans cette lignée avec les diverses réalisations originales diffusées dans nos différents canaux, notamment sur la reconnaissance des PPA et l'ampleur statistique du phénomène ainsi que le lancement du Répertoire des connaissances.

Pour l'Observatoire, cette année est également jalonnée par le développement continu des connaissances à travers la mise en place de travaux porteurs autour de la conciliation travail/études-responsabilités de proche aidance, des trajectoires de proche aidance et du premier plan de communication.

Pour la proche aidance au Québec, l'année 2023-2024 est marquée par la tenue d'une première Journée de Concertation Nationale en présentiel qui a su rassembler les différentes actrices et acteurs en proche aidance afin de renforcer la concertation, de favoriser leur mobilisation autour des mesures en faveur des PPA et de faire rayonner l'expertise québécoise en proche aidance. Pour l'Observatoire, l'année 2023-2024 a été l'occasion de poursuivre le dialogue avec les diverses actrices et acteurs concernés par la proche aidance ainsi que de déployer des partenariats prometteurs autour des initiatives structurantes en faveur des PPA.

#### 4.1 L'OBSERVATOIRE EN CHIFFRE



#### 4.2 DES RÉALISATIONS ORIGINALES ET ÉCLAIRANTES

L'année 2023-2024 a été l'occasion d'élargir l'éclairage des différentes actrices et acteurs en proche aidance à travers des publications originales de l'Observatoire et le lancement du Répertoire des connaissances, une plateforme qui rassemble en un seul lieu, de manière accessible et conviviale, une panoplie d'informations sur la proche aidance.

**Valorisation des statistiques** sur les personnes proches aidantes à l'aide d'une analyse différenciée selon l'âge et le sexe, diffusée sous la forme d'un <u>rapport</u> et de <u>deux infographies</u>





Diffusion d'un webinaire sur les enjeux vécus par les personnes proches aidantes de personnes atteintes de cancer et les possibilités d'interventions pour y répondre, en collaboration avec la Communauté de pratique Proche aidance



#### Veille scientifique

- Mise en place d'une veille scientifique des chercheur · euse · s québécois · e · s en proche aidance
- · Diffusion du <u>premier bulletin de veille</u> <u>scientifique</u> en proche aidance



#### Reconnaissance et autoreconnaissance des PPA

- Diffusion d'une <u>infographie</u> dynamique « Qu'est-ce qu'une personne proche aidante?»
- Publication d'un <u>rapport</u> et réalisation d'un <u>webinaire</u> sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes comprenant une synthèse des pratiques pour favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance et un état des connaissances sur les définitions, facilitateurs et obstacles de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance







**Lancement du Répertoire des connaissances**, recueil virtuel de publications fiables et objectives en proche aidance

- Mise en place d'une veille des publications fiables et objectives en proche aidance afin d'alimenter le Répertoire
- Mise en ligne du processus de sélection et de diffusion des publications tierces
- Rencontres avec 10 ONG pour présenter le Répertoire et nouer des liens de collaboration
- Plus de 100 publications mises en valeur dans le Répertoire des connaissances en proche aidance<sup>2</sup>
  - 7479 utilisatrices et utilisateurs depuis la mise en ligne au mois de juin





#### **4.3** DES TRAVAUX PORTEURS EN COURS

En plus de ces publications, l'année 2023-2024 a permis de débuter plusieurs travaux porteurs pour les personnes proches aidantes et les différentes actrices et acteurs en proche aidance.

Rédaction d'une fichesynthèse sur la conciliation travail/études-responsabilités de proche aidance, en collaboration avec plusieurs actrices et acteurs en proche aidance Réalisation d'une recension des écrits autour des trajectoires de proche aidance afin de déterminer les moments charnières et les meilleures pratiques pour soutenir les transitions dans les parcours de vie des personnes proches aidantes

- · Jeunes PPA
- · PPA en oncologie
- PPA de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Élargissement de la veille de la littérature scientifique en proche aidance au Canada et à l'international Déploiement du plan de communication afin de bâtir la notoriété de l'Observatoire et faire connaître sa mission et l'importance de son rôle. Des consultations auprès de dix parties prenantes représentant cinq types de public cible de l'Observatoire ainsi qu'une analyse SWOT³, ont permis d'identifier les meilleures stratégies pour l'élaboration du plan de communication.

Une trajectoire est un ensemble de moments et de transitions au travers d'une relation de soutien, souhaitée ou non, que vivent les personnes proches aidantes à l'occasion d'un ou de plusieurs épisodes de proche aidance dans leur parcours de vie.

3 En français, analyse AFOM qui analyse les atouts, opportunités, faiblesses et menaces de la structure.

#### 4.4 DES CANAUX ET ACTIVITÉS QUI NOUS FONT RAYONNER

La dernière année a également été l'occasion d'augmenter notre visibilité et de rayonner à travers le déploiement et l'alimentation de nos divers canaux de diffusion ainsi que notre participation à de multiples évènements de transfert de connaissance.

3 infolettres publiées

Nombre d'abonné.e.s : 789

Taux d'ouverture : 65%

Nombre d'utilisateur.rice.s : 8400

Nombre d'utilisateur.rice.s fidélisé.e.s :

Site Web

Nombre de premières visites : 8200

Pages les plus consultées

- · La page d'accueil du <u>Répertoire des connaissances</u>
- · Section « La proche aidance en chiffres »
- $\cdot$   $\underline{\text{Infographie}}$  dynamique sur « Qu'est-ce qu'une personne proche aidante »

pages de réseaux sociaux

présentations lors

d'évènements de transfert de

connaissances

229 abonné.e.s Facebook

97 publications Facebook

70 abonné.e.s LinkedIn

6 publications LinkedIn

- · Présentation à l'ACFAS (Montréal)
- · Présentation à la demi-journée de partage sur les mesures de l'axe 2 du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (PAG-PPA) (chapeautée par le MSSS en ligne)
- · Présentation et kiosque à la Journée nationale de concertation en proche aidance (Québec)
- Présentation à deux tables rondes au Sommet canadien pour les aidants du Centre canadien d'excellence sur les aidants (CCEA) (Ottawa)
- Présentation à la formation sur l'ADS+ (chapeautée par le MSSS et le Secrétariat à la condition féminine – en ligne)
- participations à des évènements de transfert de connaissances
- · Présence au symposium Young Carers organisé par Ami Québec (Montréal)
- Kiosque à l'évènement Place aux proches aidants de la Table de concertation régionale sur les PPA de Montréal (Montréal)
- · Kiosque au Forum pour la Semaine nationale des PPA 2023 au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal (Montréal)
- · Présence au Rendez-vous Famille Choisie de la Fondation Émergence (Montréal)

<u>dépliant</u> présentant l'Observatoire ainsi qu'un <u>carton</u> présentant les principales réalisations de l'Observatoire depuis son commencement afin de faire rayonner nos activités auprès des différentes actrices et acteurs en proche aidance lors des évènements

### **4.5** DES ACTIVITÉS DE CONCERTATION, DE COLLABORATION ET DE PARTENARIAT INSPIRANTES

En tant que carrefour, l'Observatoire se veut un lieu de partage des savoirs rassembleur et inclusif qui se situe en continuité et en complémentarité avec les autres forces vives en proche aidance au Québec et ailleurs, dans une optique de soutien mutuel et de valorisation de tout ce qui se fait déjà en proche aidance. L'année 2023-2024 s'inscrit dans cette vision à travers le déploiement de réflexions porteuses et inspirantes qui ont donné lieu à un Modèle de collaboration et de partenariat intersectoriels, à la mise à jour de la cartographie des parties prenantes et à des partenariats inspirants autour de projets structurants.

Modèle de collaboration et de partenariat intersectoriels qui sert à guider la prise de décision quant à la priorisation des activités de collaboration et de partenariat, qu'elles soient initiées par l'Observatoire ou par une ou plusieurs de ses parties prenantes. Le Modèle a été conçu dans le but de promouvoir des collaborations mutuellement bénéfiques entre l'Observatoire et ses parties prenantes, en alignement avec leurs missions, leurs visions et leurs rôles et en respect de leurs capacités.

cartographie mise à jour rassemblant :

- **350** parties prenantes au Québec, dans le reste du Canada et à l'international (+ **43** ajoutées en 2023-2024)
- 103 chercheuses québécoises et chercheurs québécois en proche aidance

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

- 21 rencontres avec des organismes non gouvernementaux en proche aidance
- 2 rencontres du Comité de suivi en proche aidance des communautés ethnoculturelles et de langue anglaise
- Participation du vice-président de l'Observatoire aux rencontres du Comité de partenaires

La concertation dans les comités<sup>6</sup> de l'Observatoire

- · 4 rencontres du Comité de direction
- · 4 rencontres du Comité consultatif d'experts
- · 13 rencontres du Comité de coordination

projets structurants menés conjointement avec **6** partenaires

- Plan de surveillance pour suivre l'évolution de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes (PPA) (en lien avec la mesure 2 du PAG-PPA): Poursuite des collaborations avec la direction générale adjointe de la surveillance et de la planification en santé publique du MSSS et l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)
  - · 14 rencontres de l'équipe projet
  - 8 rencontres du groupe de travail pour l'élaboration d'un plan de surveillance de l'état de santé et du bienêtre des PPA
  - · 2 rencontres du Comité de suivi
- Enquête statistique pour dresser un portrait sur la santé et le bien-être des PPA (en lien avec la mesure 2 du PAG-PPA): Poursuite des collaborations avec la direction générale adjointe de la surveillance et de la planification en santé publique du MSSS et l'Institut de la statistique du Québec (ISQ)
  - **6** rencontres du Comité d'orientation pour l'enquête statistique afin d'élaborer le questionnaire
- Évaluation de l'atteinte des objectifs de la Politique nationale en proche aidance (en lien avec la mesure 33 du PAG-PPA): Poursuite des collaborations avec l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)
  - $\cdot$  **4** rencontres en équipe de travail
  - · 2 rencontres du Comité de suivi
- Développement des connaissances et des compétences des PPA ainsi que des actrices et acteurs des instances de gouvernance à travailler ensemble selon une approche basée sur le partenariat (en lien avec la mesure 7 du PAG-PPA): Poursuite de la collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)
  - 1 formation du Comité de direction et 2 rencontres de travail
- Collaboration en continu pour le croisement des savoirs et la co-production avec la Communauté de pratique (CdP) Proche aidance du CIUSSS de l'Estrie-CHUS
  - 5 rencontres de travail
  - · 2 webinaires réalisés en collaboration<sup>5</sup>
- 5 Pour plus de détails, voir la section « Des réalisations originales et éclairantes ».
- 6 Pour plus de détails, sur les mandats de chacun des comités, voir l'annexe 1.

### EN ROUTE VERS L'ANNÉE 2024-2025

L'année 2023-2024 a permis de manifester davantage cette vision en misant sur plusieurs réalisations et activités telles que :

#### Les différentes réalisations de l'Observatoire

comme les rapports, les infographies, les webinaires et le lancement du Répertoire des connaissances qui offrent une panoplie de connaissances fiables et objectives aux différentes actrices et acteurs en proche aidance.

Les multiples travaux débutés concernant la conciliation travail/ études-responsabilités de proche aidance, les trajectoires de proche aidance et le déploiement d'un plan de communication visant à faire rayonner encore davantage l'Observatoire et ses activités, en faveur des personnes proches aidantes.

Les différents canaux de diffusion: le site Web, les infolettres, les réseaux sociaux comme Facebook et LinkedIn qui nous permettent de diffuser des informations à l'ensemble de nos publics cibles. Les nombreuses participations à des évènements externes de transfert de connaissance. Le déploiement d'un Modèle de collaboration et de partenariat intersectoriels, et la poursuite des nombreuses collaborations et partenariats ainsi que les rencontres avec les diverses parties prenantes en proche aidance.

L'Observatoire est déjà en route pour l'année 2024-2025. Cette volonté d'être un carrefour de production, de partage et de transfert de connaissances fiables, essentielles et pertinentes en proche aidance qui s'inscrit en continuité et en complémentarité avec les autres forces vives en proche aidance se poursuit avec comme objectifs de :

- Bonifier les connaissances autour de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes, notamment sur les enjeux éthiques et les populations susceptibles de moins se reconnaître (ex : jeunes PPA, PPA des communautés ethnoculturelles), à travers la diffusion d'infographies et de publications
  - · Réaliser deux produits spécifiques à certains types de personnes proches aidantes qui se reconnaissent moins :

pour les jeunes PPA

pour les PPA des communautés ethnoculturelles

- Poursuivre la documentation et l'élaboration des trajectoires de proche aidance et diffuser des produits de transfert de connaissance afin d'informer les actrices et acteurs sur les moments charnières et les meilleures pratiques pour soutenir les transitions dans les parcours de vie des personnes proches aidantes
- Élargir la veille scientifique en proche aidance avec des publications canadiennes et internationales et diffuser un bulletin de veille analytique annuelle pour rendre compte des tendances en proche aidance
- Oéfinir, en collaboration avec les autres actrices et acteurs, une terminologie commune autour de la proche aidance
- Recueillir et mettre de l'avant les expertises et les perspectives des personnes proches aidantes à travers la création d'une banque de témoignages et la mise en place de mécanismes de co-construction et de partage des savoirs
- Promouvoir la visibilité de l'Observatoire et sa mission grâce à la mise en œuvre du plan de communication
- Ontinuer les activités de collaboration et de partenariat
  - Déployer le Modèle de collaboration et de partenariat intersectoriels en utilisant les critères de priorisation pour établir des collaborations ou des partenariats avec les parties prenantes
  - · Consolider les liens de collaboration avec les comités institués par la Loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes, le Comité de partenaires et le Comité de suivi de l'action gouvernementale
  - · Participer activement aux activités et évènements organisés par nos parties prenantes
  - Débuter l'organisation d'une activité mobilisatrice en transfert de connaissances pour les actrices et acteurs en proche aidance
- Finaliser le cadre de référence sur l'expertise-conseil



#### 6.1 ÉQUIPE ET COMITÉS DE L'OBSERVATOIRE

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

DIRECTION ADMINISTA ATILE

#### **Cindy Starnino**

directrice administrative de l'Observatoire, consultante stratégique et représentante du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de Montréal DIRECTION SCIENTIFIPOR

#### **Dr Olivier Beauchet**

directeur scientifique de l'Observatoire, faculté de médecine, Université de Montréal

Équipe de soutien du CIUSSS du Centre-Ouest-de l'Île-de-Montréal, direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAAER)

#### Mélanie M. Gagnon,

responsable de l'équipe de l'Observatoire et cheffe de services en transfert de connaissance (depuis juillet 2023)

#### Christiane Montpetit,

responsable de l'équipe de l'Observatoire et coordonnatrice-cadre (jusqu'en juillet 2023)

#### Margaux Reiss,

cheffe d'équipe et 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

#### Cassandra Bois,

professionnelle en communication

#### **Jennifer Lorena Cohen Reyes**, assistante de recherche

#### Janie Dussault,

professionnelle de recherche

#### Camille Girard-Marcil,

professionnelle de recherche

#### Diana Sanchez

professionnelle en communication

#### Florence Potvin,

professionnelle de recherche

#### Virginie Tuboeuf,

technicienne en administration

#### Rym Zakaria,

bibliothécaire

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, le Comité consultatif d'experts et le Comité de coordination.

COMITÉ DE DIRECTION

COMITÉ DIRECTION

COM

#### **6.1.1** 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.

#### · Sylvie Constantineau

Présidente du Comité de direction,

Membre issue d'une organisation non gouvernementale (ONG),

Arborescence pour les proches en santé mentale

(anciennement Association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale (AQPAMM))

#### · 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,

Département de psychologie,

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

#### **6.1.2** 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.

#### · Dr Olivier Beauchet

Directeur scientifique de l'Observatoire, Faculté de médecine, Université de Montréal

#### · Anne Bourbonnais

Membre chercheuse, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

#### · Isabelle Courcy

Membre chercheuse, Département de sociologie, Université de Montréal

#### · Jessica Darilus

Membre personne proche aidante

Sahon Chimène Dro (jusqu'en janvier 2024)
 Membre représentante du milieu de la santé et des services sociaux,
 Travailleuse sociale au soutien à domicile, service déficience physique,
 CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

#### · Magalie Dumas

Membre représentante du milieu non gouvernemental, Directrice générale adjointe de l'Appui

#### · Martine Gélinas

Membre représentante du milieu de la santé et des services sociaux, Travailleuse sociale, spécialiste en activités cliniques, Direction du soutien à domicile et réadaptation des programmes SAPA et DI-TSA-DP, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

#### · Lucyna Lach

Membre chercheuse, École de travail social, Université Mc Gill

#### · Mathieu Lacombe

Membre personne proche aidante

#### · Svlvie Lambert

Membre chercheuse, École des sciences infirmières Ingram, Université McGill

#### · Marie Larose

Membre représentante des coordonnateur.rice.s spécialisé.e.s en proche aidance, CIUSSS de la Capitale-Nationale

#### · Aude Villatte

Membre chercheuse, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

#### · Denise Juneau

Membre personne proche aidante

 Nominations à venir : membre représentant d'un organisme ou ministère concerné par le soutien aux personnes proches aidantes

#### **6.1.3** 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.

La coordination des travaux est assurée par un comité composé de la direction administrative et scientifique, des membres de l'équipe et de :

#### · Michèle Archambault

Représentante, direction générale des Aînés et des Proches aidants, Ministère de la Santé et des Services sociaux



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 (Québec) H3T 1E2