Observatoire québécois de la proche aidance

SOMMAIRE

CADRE DE RÉFÉRENCE

DE L'EXPERTISE-CONSEIL

EN SOUTIEN À LA DÉCISION GOUVERNEMENTALE

En partenariat avec :

Québec

CRÉDITS

Ce document est une production de l'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Observatoire québécois de la proche aidance (2025). *Sommaire: Cadre de référence de l'expertise-conseil en soutien à la décision gouvernementale, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.*

AUTEURES

Christiane Montpetit
Ph.D., Consultante externe

Mélanie M. Gagnon
Ph.D., cheffe de services en transfert de connaissances, responsable de l'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aidance

Margaux Reiss
M.Sc., cheffe d'équipe, Observatoire québécois de la proche aidance

RELECTURE ET VALIDATION PAR LE COMITÉ DE DIRECTION DE L'OBSERVATOIRE

Dr. Olivier Beauchet
directeur scientifique, Observatoire québécois de la proche aidance, Faculté de médecine, Université de Montréal

To Nhu Nguyen
directrice administrative de l'Observatoire et directrice des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Sylvie Constantineau
présidente du comité de direction, membre issue d'une organisation non gouvernementale (ONG), Arborescence : pour les proches en santé mentale

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

Mélanie Couture
membre chercheuse, école de travail social, 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

SERVICES BIBLIOTHÉCAIRES

Rym Zakaria bibliothécaire
Observatoire québécois de la proche aidance

RÉVISION LINGUISTIQUE

Révision AM

CONCEPTION GRAPHIQUE

Julie Brière

REMERCIEMENTS

Un merci spécial à Cindy Starnino, directrice administrative de l'Observatoire jusqu'en novembre 2024 pour sa contribution aux réflexions entourant ce document et le rôle d'expertise-conseil de l'Observatoire.

© Observatoire québécois de la proche aidance, octobre 2025

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 4

CONTEXTE 4

UN CADRE DE RÉFÉRENCE EN SOUTIEN AU DÉPLOIEMENT DE L'EXPERTISE-CONSEIL. 4

1 QU'EST-CE QUE L'EXPERTISE-CONSEIL ?. 5

1.1 DOMAINES D'EXPERTISE ET PLUS-VALUE DE L'OBSERVATOIRE 5

1.2 COMMENT SE DÉPLOIE L'EXPERTISE-CONSEIL AU SEIN DE L'OBSERVATOIRE 5

2 LES FINALITÉS ET LE PUBLIC CIBLE DE L'EXPERTISE-CONSEIL 5

2.1 ÉVALUATION DE L'ATTEINTE DES BUTS DE LA POLITIQUE 6

2.1 SOUTIEN À L'ÉLABORATION ET AU SUIVI DES PLANS D'ACTION GOUVERNEMENTALE EN PROCHE AIDANCE 6

2.3PARTICIPATION AUX TRAVAUX GOUVERNEMENTAUX STRUCTURANTS EN LIEN AVEC LA PROCHE AIDANCE 6

2.4 COLLABORATIONS POSSIBLES AVEC LE COMITÉ DES PARTENAIRES CONCERNÉS PAR LE SOUTIEN AUX PPA ET LE COMITÉ DE SUIVI DE L'ACTION GOUVERNEMENTALE. . . . 6

3 LES PRINCIPES DIRECTEURS OU LES BONNES PRATIQUES DE L'EXPERTISE-CONSEIL EN SOUTIEN À LA DÉCISION GOUVERNEMENTALE 7

4 PROCESSUS GÉNÉRAL DE PRODUCTION D'EXPERTISE-CONSEIL EN SOUTIEN À LA DÉCISION GOUVERNEMENTALE 7

4.1 GRANDES ÉTAPES DE PRODUCTION D'ORIENTATIONS OU DE RECOMMANDATIONS EN SOUTIEN À LA DÉCISION GOUVERNEMENTALE 8

© Observatoire québécois de la proche aidance, octobre 2025

INTRODUCTION

CONTEXTE

L'Observatoire québécois de la proche aidance a été institué par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (LPPA[1]) afin 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.

En plus de ces grandes fonctions, différents articles de la LPPA donnent à l'Observatoire des responsabilités de soutien à la décision gouvernementale, ou représentent des occasions à saisir pour préciser comment il peut exercer la fonction d'expertise-conseil :

- La LPPA (article 36) prévoit que l'Observatoire éclaire le ministre en repérant et en rendant compte 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 PPA, de même que pour mesurer l'impact des orientations, mesures et actions prévues par la Politique nationale et le Plan d'action gouvernemental pour reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes[2].
- Selon l'article 10 de la LPPA, le gouvernement adopte et rend public tous les cinq ans un Plan d'action gouvernemental (PAG) dans le domaine de l'aidance. L'article 11 de la LPPA indique que, dans le cadre de l'élaboration et du suivi du PAG, l'Observatoire peut être consulté, tout comme le Comité de suivi de l'action gouvernementale pour le soutien aux PPA, le Comité des partenaires concernés par le soutien aux PPA, et des personnes proches aidantes.
- L'article 26 de la LPPA précise que le Comité des partenaires concernés par le soutien aux PPA, qui a également pour fonction de transmettre au ministre toute recommandation ou de lui donner tout avis qu'il juge nécessaire concernant la Politique ou le PAG ou toute question relative à la proche aidance, peut recommander des consultations et peut solliciter la contribution de l'Observatoire.
- Enfin, l'article 40 de la LPPA indique que le ministre doit rédiger un rapport au gouvernement sur l'application de la LPPA tous les cinq ans à compter de 2030. Le rapport est préparé en concertation avec les autres ministres concernés. Il doit tenir compte des avis du Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA ainsi que des approches d'évaluation et des indicateurs proposés par l'Observatoire québécois de la proche aidance que le ministre a retenus. Le ministre doit également faire état des résultats obtenus dans la mise en œuvre de la politique nationale pour les PPA et présenter un état de situation du cheminement de la société québécoise vers l'atteinte des buts poursuivis par cette politique.

UN CADRE DE RÉFÉRENCE EN SOUTIEN AU DÉPLOIEMENT DE L'EXPERTISE-CONSEIL

L'élaboration d'un Cadre de référence de l'expertise-conseil était prévue au plan de développement stratégique 2022-2026 de l'Observatoire pour soutenir son 4e pôle stratégique[2]. Ce Cadre a pour objectifs de :

- Formaliser une vision et une définition communes de l'expertise-conseil
- Préciser l'expertise spécifique et la plus-value de l'Observatoire pour jouer son rôle de soutien à la décision gouvernementale
- Viser une adhésion en amont aux principes et au processus par les expert·e·s qui participent aux travaux et aux publications de l'Observatoire et par les décideuses et décideurs gouvernementaux qui souhaitent recourir à l'expertise-conseil
- Présenter le processus général d'encadrement de la production d'orientations ou de recommandations par l'Observatoire.

La rédaction du Cadre de référence de l'expertise-conseil est fondée sur :

- une revue exploratoire de la littérature scientifique et grise (voir détails et bibliographie dans le Cadre de référence) pour dégager une définition de l'expertise-conseil, établir ses finalités possibles, ainsi que les principes clés ou bonnes pratiques recommandées pour exercer le rôle d'expertise-conseil.
- des consultations et rencontres de travail avec la direction scientifique et la direction administrative, l'équipe de gestion de l'Observatoire, le Comité de direction de l'Observatoire, le Comité de partenaires concernés par le soutien aux PPA et avec des représentantes de la Direction générale des Aînés et des Proches aidants du MSSS.

1 R-1.1 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes

2 Voir le plan de développement stratégique de l'observatoire québécois de la proche aidance 2022-2026.

© Observatoire québécois de la proche aidance, octobre 2025

1 QU'EST-CE QUE L'EXPERTISE-CONSEIL ?

De manière générale, on parle de « conseil » au sens de fournir des recommandations ou des orientations fondées sur l'expertise en vue d'aider à prendre une décision plus éclairée.

Le **conseil scientifique** est une analyse, sollicitée à la suite d'une demande ou non sollicitée, d'une question ou d'un problème particulier, basé sur une synthèse des connaissances scientifiques les plus récentes, considérant aussi les connaissances de tout expert·e pertinent, l'expérience contextuelle et pratique, et mettant en perspective les valeurs et implications éthiques, culturelles et sociétales dans les conclusions menant à des recommandations ou orientations.

L'**expert·e** est la personne, l'organisme ou le groupe (permanent ou ad hoc) dont les connaissances dans un domaine sont reconnues par ses pairs et qui accepte de faire des expertises, c'est-à-dire de répondre à des questions formulées par des non-expert·e·s sur les problèmes relevant de sa compétence.

1.1 DOMAINES D'EXPERTISE ET PLUS-VALUE DE L'OBSERVATOIRE

En plus de pouvoir recourir à des expertises individuelles diversifiées sur le plan des savoirs, des secteurs et des disciplines au sein de son équipe ou de ses Comités, l'Observatoire est un acteur unique en raison de trois grandes caractéristiques :

1 - Son approche holistique, intersectorielle, interdisciplinaire et longitudinale de la proche aidance sous toutes ses facettes.

2 - Sa capacité à recueillir et concentrer des informations fiables, pertinentes, objectives et de qualité, à les vulgariser, puis à les transférer de façon compréhensible et adaptée à divers publics cibles.

3 - La combinaison de ces deux précédentes forces permet à l'Observatoire de donner des réponses éclairantes à des décideuses et décideurs gouvernementaux qui doivent composer avec des questions et problèmes complexes.

1.2 COMMENT SE DÉPLOIE L'EXPERTISE-CONSEIL AU SEIN DE L'OBSERVATOIRE ?

À NOTER

Le déploiement de l'expertise-conseil au sein de l'Observatoire québécois de la proche aidance est appelé à évoluer en fonction des besoins et des demandes exprimées par ses partenaires gouvernementaux et institutionnels.

L'expertise-conseil en soutien à la prise de décision gouvernementale à l'Observatoire se déploie de différentes façons, en fonction de la nature des mandats et des contextes décisionnels. Cette offre comprend notamment la participation à divers comités et groupes de travail, la production et la diffusion de synthèses de connaissances rigoureuses, combinant les données scientifiques, les savoirs pratiques et expérientiels. Enfin, l'Observatoire assure le transfert de connaissances par le biais de présentations, d'avis, de communications et d'activités de diffusion adaptées aux besoins des décideuses et décideurs gouvernementaux. Cette offre constitue le socle de l'action de l'Observatoire pour soutenir, de manière objective et collaborative, la prise de décision éclairée en matière de proche aidance au Québec.

2 LES FINALITÉS ET LE PUBLIC CIBLE DE L'EXPERTISE-CONSEIL

En général, l'expertise-conseil permet de soutenir la prise de décision en apportant les meilleures données probantes sur le problème ou le sujet en cause, notamment lorsque les décideuses et décideurs sont confrontés à un système complexe, à des problèmes de longue durée ou chroniques. Elle a aussi pour finalités de :

- mobiliser, transférer et gérer les connaissances pertinentes pour préparer des orientations ou recommandations en temps de crise (ex. : pandémie).
- éclairer les décideuses et décideurs sur les tendances lourdes, les problèmes émergents et les solutions novatrices.
- évaluer a posteriori les politiques publiques mises en œuvre.
- apprécier ou gérer les risques réels en lien avec une décision.
- éclairer les décisions d'allocation des fonds pour la recherche.
- suivre, mesurer et évaluer les médicaments, les technologies et les modes d'intervention (ex. : mandat de l'INESSS).

Selon l'expertise et la plus-value spécifiques de l'Observatoire, il veut privilégier son rôle de soutien à la décision gouvernementale et d'éclaireur en lien avec les fonctions et responsabilités inscrites dans la LPPA, ainsi que les occasions qu'elle suscite.

Le rôle de soutien à la décision et d'éclaireur vise essentiellement à soutenir la décision du ministre, du ministère et de la direction responsable de la proche aidance (évaluation des retombées de la politique, évaluation et suivi des PAG, contributions aux travaux gouvernementaux structurants en proche aidance). Il peut aussi être consulté par le Comité des partenaires concernés par le soutien aux PPA. Par son expertise intersectorielle et interdisciplinaire, il pourrait également contribuer à soutenir les orientations du comité de suivi de l'action gouvernementale.

© Observatoire québécois de la proche aidance, octobre 2025

2.1 ÉVALUATION DE L'ATTEINTE DES BUTS DE LA POLITIQUE

L'approche holistique, intersectorielle et interdisciplinaire de la proche aidance sous toutes ses facettes de l'Observatoire peut être mise à profit dans l'évaluation de l'atteinte des buts de la Politique pour soutenir le ministre (article 40 de la LPPA), notamment, en toute continuité, en vertu de sa participation aux travaux structurants du premier PAG 22-26 :

- développement d'approches et d'indicateurs pour évaluer les retombées de la politique gouvernementale avec l'INESSS (mesure 33 du PAG 2022-2026).
- contribution aux grands travaux pour doter le Québec d'un portrait de la santé et du bien-être des PPA avec l'INSPQ, l'ISQ et la Direction de surveillance, de la mesure et du suivi du MSSS.

Il serait en mesure de contribuer à mettre en perspective les informations issues du portrait de santé et de bien-être avec les informations issues de l'analyse de la politique publique, notamment si un accès aux données du portrait de santé ou de l'enquête sur les PPA est facilité.

2.2 SOUTIEN À L'ÉLABORATION ET AU SUIVI DES PLANS D'ACTION GOUVERNEMENTALE EN PROCHE AIDANCE

L'Observatoire propose également de miser sur ses travaux de veille de l'expertise en proche aidance et leur analyse pour :

- orienter ou recommander les améliorations à apporter dans les PAG successifs (ex. : thématiques couvertes, non couvertes ou à prioriser).
- mettre en perspective le bilan de l'atteinte des cibles ministérielles (réalisé par le MSSS) avec les connaissances développées sur les besoins et l'état de santé et de bien-être des PPA, selon les données accessibles.
- partager avec le ministre et le ministère les tendances ou approches émergentes à l'international dont le Québec pourrait bénéficier dans ses actions en matière de proche aidance.
- produire divers travaux thématiques (dont des états de connaissances et états de pratiques) en toute cohérence avec son rôle de suivi de l'évolution des besoins des PPA ainsi que des pratiques, des mesures et des actions efficaces et innovantes sur les plans national et international pour les soutenir.

2.3 PARTICIPATION AUX TRAVAUX GOUVERNEMENTAUX STRUCTURANTS EN LIEN AVEC LA PROCHE AIDANCE

Le ministre est responsable d'autres dossiers en lien avec la proche aidance (ex. : travaux sur le soutien à domicile ou le vieillissement de la population). L'Observatoire veut continuer de mettre à profit son expertise en participant aux différents travaux consultatifs (journée de concertation, consultation, mémoire, avis) organisés par le ou les ministères afin d'orienter ou de recommander les améliorations à apporter en lien avec la proche aidance dans les travaux gouvernementaux.

2.4 COLLABORATIONS POSSIBLES AVEC LE COMITÉ DES PARTENAIRES CONCERNÉS PAR LE SOUTIEN AUX PPA ET LE COMITÉ DE SUIVI DE L'ACTION GOUVERNEMENTALE

Le comité des partenaires concernés par le soutien aux PPA peut consulter l'Observatoire (article 26). En outre, la LPPA prévoit que ce comité, avec les deux autres comités prévus par la Loi (comité de direction de l'Observatoire et Comité de suivi de l'action gouvernementale) doit se réunir au moins deux fois par année pour discuter du suivi du plan d'action gouvernemental. Dans ce cadre, l'objet de l'expertise-conseil en soutien à la décision gouvernementale pourrait faire l'objet de collaborations futures. D'ores et déjà, l'Observatoire peut proposer son aide pour :

- trouver des expert·e·s
- consulter ponctuellement des membres du Comité consultatif d'expert·e·s de l'Observatoire, selon leurs disponibilités, lors de la production d'un avis du Comité des partenaires
- présenter aux deux comités les résultats et recommandations ou pistes d'orientations à la suite de grands travaux intersectoriels et interdisciplinaires et faire part des orientations et recommandations en lien avec l'évaluation des PAG ou les retombées de la Politique.

© Observatoire québécois de la proche aidance, octobre 2025

3 LES PRINCIPES DIRECTEURS OU LES BONNES PRATIQUES DE L'EXPERTISE-CONSEIL EN SOUTIEN À LA DÉCISION GOUVERNEMENTALE

Divers principes et bonnes pratiques issus de la littérature consultée guident les finalités d'expertise-conseil à l'Observatoire et sont explicités dans le Cadre de référence. Ces principes sont :

- Le conseil (orientations ou recommandations) fourni par l'Observatoire est fondé sur une synthèse des connaissances et sur le courtage de connaissances entre expert·e·s et décideuses et décideurs
- L'Observatoire ainsi que les décideuses et décideurs gouvernementaux s'engagent à cultiver l'ouverture et la transparence de façon à s'assurer que l'expertise-conseil soit considérée comme légitime et crédible
- L'expertise-conseil repose sur l'autonomie de l'Observatoire dans l'organisation des travaux et le choix des expert·e·s
- Les expert·e·s qui participent au conseil, quelles que soient leur expertise ou les savoirs concernés, adoptent une posture d'objectivité
- Les rôles et responsabilités des décideuses et décideurs gouvernementaux ainsi que des expert·e·s doivent être clairement définis en amont

4 PROCESSUS GÉNÉRAL DE PRODUCTION D'EXPERTISE-CONSEIL EN SOUTIEN À LA DÉCISION GOUVERNEMENTALE

Les demandes d'expertise-conseil[3] d'une partie prenante gouvernementale sont soumises à un processus de gouvernance pour évaluer les demandes en fonction de la mission, des fonctions et de l'expertise spécifique de l'Observatoire, de même que de sa capacité à les réaliser. Lorsque la demande est acceptée, de grandes étapes permettent de produire des recommandations ou orientations fiables et de qualité en soutien à la décision gouvernementale.

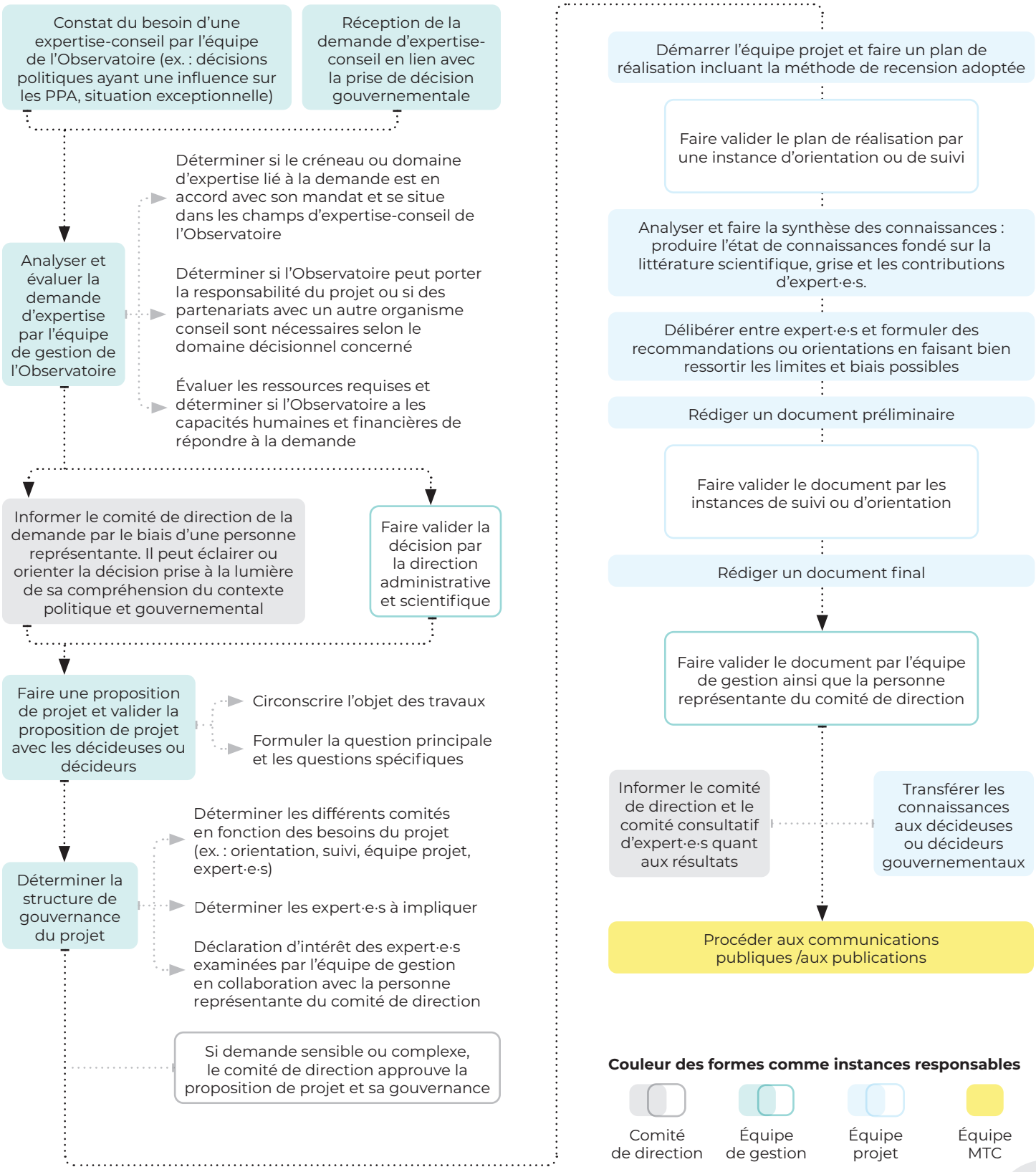
À NOTER

L'Observatoire privilégie une approche flexible dans la production de l'expertise-conseil, tout en respectant les principes directeurs énoncés plus haut. Ainsi, les modalités spécifiques des grandes étapes de production de l'expertise-conseil peuvent varier selon la nature de la demande, sa sensibilité ou sa complexité politique, ainsi que le délai imparti de production.

3 Pour des demandes médiatiques ou de projets en partenariat ou de collaboration, d'autres processus s'appliquent. Voir le modèle de collaboration et de partenariat: https://observatoireprocheaidance.ca/wp-content/uploads/2024/05/20240426_OBS_collaboration-FR_final.pdf

© Observatoire québécois de la proche aidance, octobre 2025

4.1 GRANDES ÉTAPES DE PRODUCTION D'ORIENTATIONS OU DE RECOMMANDATIONS EN SOUTIEN À LA DÉCISION GOUVERNEMENTALE



© Observatoire québécois de la proche aidance, octobre 2025

Observatoire
québécois de la
proche aidance

SOMMAIRE

CADRE DE RÉFÉRENCE

DE L'EXPERTISE-CONSEIL

EN SOUTIEN À LA DÉCISION GOUVERNEMENTALE

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**

info@observatoireprocheaidance.ca

En partenariat avec :

Québec