

## Comité de direction de l'Observatoire québécois de la proche aidance (ci-après : Comité de direction de l'Observatoire)

### QUESTIONS ET RÉPONSES POUR LES MEMBRES « CHERCHEURS »

La [Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives](#) institue la création d'un Observatoire et détermine la composition du Comité de direction de l'Observatoire. La mise en œuvre de la Loi est sous la responsabilité de la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants (chapitre R-1.1, art 28).

#### Définition de la personne proche aidante

Une « personne proche aidante » désigne, en vertu de cette loi, toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent 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. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner 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.

#### 1. Quels sont les fonctions et l'objectif de l'Observatoire?

L'Observatoire 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.

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 pour 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 de l'utilisation efficace des ressources dans le domaine de la santé et des services sociaux.

L'Observatoire éclaire la 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, de même que pour mesurer l'impact des orientations, mesures et actions prévues par la politique nationale pour les personnes proches aidantes et le plan d'action gouvernemental. Pour y parvenir, l'Observatoire valorise l'information et les données existantes et favorise le partage et le transfert de connaissances.

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

## **2. Quelles sont les fonctions du Comité de direction de l'Observatoire?**

Le Comité de direction de l'Observatoire détermine les orientations scientifiques, les objectifs généraux et les politiques de l'Observatoire, de même que les activités annuelles qu'il entend réaliser, et transmet ces informations à la ministre.

Il évalue également la pertinence, le caractère prioritaire et la qualité scientifique des programmes et des activités de l'Observatoire.

Il rédige, pour la ministre, un rapport de ses activités.

## **3. Quelle est la composition du Comité de direction de l'Observatoire?**

Le Comité de direction de l'Observatoire est composé des 13 membres suivants, nommés par la ministre :

- 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, nommés après consultation des ministres concernés;
- le directeur scientifique de l'Observatoire;
- un membre représentant l'établissement ou l'organisme qui assure l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire;
- quatre chercheurs nommés après consultation de la Table de coordination nationale des réseaux universitaires intégrés de santé;
- trois membres issus d'organismes non gouvernementaux concernés par le soutien aux personnes proches aidantes, nommés après un appel public de candidatures;
- deux personnes proches aidantes offrant du soutien à des personnes aidées présentant des profils différents, nommées après un appel public de candidatures.

La ministre désignera, parmi les membres du Comité de direction de l'Observatoire, le président et le vice-président.

Le Comité de direction de l'Observatoire sera constitué à parts égales de femmes et d'hommes. Lorsque la différence entre les femmes et les hommes est d'au plus deux, l'égalité entre eux est présumée.

Le Comité de direction de l'Observatoire devra compter parmi ses membres :

- au moins une personne issue d'un milieu rural;
- au moins une personne issue des Premières Nations et Inuit.

#### **4. Quelle est la durée du mandat des membres du Comité direction de l'Observatoire?**

Le mandat des membres du Comité de direction de l'Observatoire est d'au plus cinq ans. Pour permettre une transition d'expertises à travers le temps, les mandats seront d'une durée variant entre trois et cinq ans.

Un membre ne peut exercer plus de deux mandats consécutifs.

#### **5. Combien de fois par année les membres doivent-ils siéger?**

Le Comité de direction de l'Observatoire tiendra environ six séances de trois heures par année dont deux avec le Comité de partenaires concernés par le soutien aux personnes proches aidantes et le Comité de suivi de l'action gouvernementale.

Les séances peuvent être tenues à l'aide de moyens permettant à tous les participants de communiquer immédiatement entre eux et elles peuvent être tenues en personne.

#### **6. Est-ce que les membres du Comité de direction de l'Observatoire sont rémunérés?**

Les membres chercheurs du Comité de direction de l'Observatoire ne sont pas rémunérés et le remboursement de leurs dépenses se fait par leur propre entente avec leur employeur ou affiliation.