



**Commission de la Santé
et des Services Sociaux
des Premières Nations du
Québec et du Labrador**

*Évaluation des exigences des soins
continus dans les communautés des
Premières Nations et des Inuit*

Rapport régional du Québec



Juillet 2006



© 2006

Tous droits réservés. Aucune reproduction, intégrale ou partielle, du présent document ne peut être effectuée sans l'accord préalable et écrit de la CSSSPNQL.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)
250, Place Chef Michel Laveau, local 102, Wendake, Québec, G0A 4V0

Téléphone : (418) 842-1540

Télécopieur : (418) 842-7045

Site : www.cssspnql.com

Contenu du rapport, correction et révision : Équipe de recherche de la CSSSPNQL
Table régionale des soins continus du Québec

Graphisme : Indiana Marketing

Impression : Imprimerie Laurentide

Le présent document est aussi disponible en anglais au www.cssspnql.com.

ISBN 0-9687619-4-1



Remerciements

Nous tenons à remercier les communautés participantes d'avoir accepté l'invitation de participer et d'avoir ouvert leurs portes à la réalisation de cette évaluation pilote. Nous exprimons aussi nos remerciements aux intervieweurs qui ont accepté le mandat de réaliser des entrevues et de recueillir les informations contenues dans le présent rapport. Nous témoignons également notre reconnaissance envers les clients et les aidants naturels qui ont accepté de partager leurs impressions et de donner de leur temps afin de compléter le questionnaire. Enfin, soulignons le travail des membres de la Table régionale des soins continus du Québec. Ils nous ont appuyés et nous ont apporté leur précieuse collaboration durant tout le processus de recherche.

Au nom de la Commission de la Santé et des Services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, l'équipe de recherche remercie tous ceux et celles qui se sont impliqués et qui ont contribué au succès de ce projet de recherche.

Meegwetch!

Nia:wen!

Tia:wen!

Merci!

Thank you!

Note au lecteur : L'emploi du masculin dans ce document ne vise qu'à alléger le texte, et ce, sans préjudice à l'égard des femmes.

TABLE DES MATIÈRES

1.	INTRODUCTION.....	13
1.1	DÉFINITION DES SOINS CONTINUS.....	13
1.1.1	<i>Survol historique de l'organisation des services de santé chez les autochtones du Canada</i>	<i>14</i>
1.1.2	<i>Implication de Santé Canada : Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit</i>	<i>18</i>
1.1.3	<i>Implication du Ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada : Programme d'aide à la vie autonome</i>	<i>21</i>
1.1.4	<i>Aidant naturel.....</i>	<i>25</i>
1.2	ENJEUX DANS LA PRESTATION DES SOINS CONTINUS CHEZ LES PREMIÈRES NATIONS	27
1.2.1	<i>Prestation des soins continus : la province de Québec versus les communautés des Premières Nations.....</i>	<i>27</i>
1.2.2	<i>Enjeux contextuels.....</i>	<i>30</i>
1.2.3	<i>Enjeux organisationnels.....</i>	<i>35</i>
1.2.4	<i>Enjeux spécifiques aux bénéficiaires.....</i>	<i>49</i>
2.	CONTEXTE ET PRINCIPES DE LA RECHERCHE.....	51
2.1	CADRE DE LA RECHERCHE	51
2.1.1	<i>Survol du développement du projet de recherche</i>	<i>53</i>
2.1.2	<i>Mandat</i>	<i>54</i>
2.1.3	<i>Table régionale des soins continus du Québec</i>	<i>55</i>
2.1.4	<i>Rencontres</i>	<i>57</i>
2.2	OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	58
2.3	PRINCIPES DE PROPRIÉTÉ, CONTRÔLE, ACCÈS ET POSSESSION (PCAP) ET OBJECTIFS D'AUTODÉTERMINATION	59
2.4	CONTEXTE CULTUREL DE L'ENVIRONNEMENT DE RECHERCHE	62
3.	MÉTHODOLOGIE	65
3.1	PROFIL DES COMMUNAUTÉS	65
3.2	SÉLECTION DE L'ÉCHANTILLON COMMUNAUTAIRE	68
3.3	CONSENTEMENT ET PARTICIPATION	69
3.4	DÉVELOPPEMENT DES OUTILS DE TRAVAIL.....	70
3.5	COLLECTE ET CODIFICATION DES DONNÉES.....	75
3.6	ENTREPOSAGE DES DONNÉES ET SÉCURITÉ	75
3.7	LIMITES DE LA RECHERCHE	76
4.	PROCESSUS D'ENTREVUE ET D'ÉVALUATION	79
4.1	RECRUTEMENT ET CRITÈRES DE SÉLECTION DES INTERVIEWEURS	79
4.2	FORMATION DES INTERVIEWEURS	80
4.3	SUPPORT FOURNI AUX INTERVIEWEURS.....	80
4.4	GESTION DES DIFFICULTÉS RELATIVES AUX ENTREVUES	81
4.5	EXPÉRIENCE DES INTERVIEWEURS.....	81

5.	RÉSULTATS POUR LES CLIENTS (N = 192).....	85
5.1	DESCRIPTION DES CLIENTS RENCONTRÉS (N = 192).....	85
5.1.1	Logement pour les clients à domicile (n = 139).....	87
5.1.2	Logement pour les clients en établissement (n = 52).....	88
5.1.3	État de santé général et qualité de vie (n = 192).....	90
5.1.4	Résumé de la description des clients.....	93
5.2	UTILISATION DES SERVICES DE SOINS CONTINUS (N = 192).....	94
5.2.1	Contributions des aidants naturels (n = 192).....	98
5.2.2	Contribution des soignants du système de soins officiel (n = 192).....	99
5.2.3	Autres services de santé (n = 192).....	101
5.2.4	Satisfaction des services de santé (n = 192).....	101
5.2.5	Résumé de l'utilisation des services de soins continus	105
5.3	PERCEPTION DES BESOINS FUTURS (N = 192).....	106
5.3.1	Résumé de la perception des besoins futurs.....	108
5.4	SECTION DES CLIENTS ÂGÉS DE 0 À 24 ANS (N = 4)	108
5.4.1	Description des clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4)	108
5.4.2	Utilisation des services de soins continus par les clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4).....	110
5.4.3	Perception des besoins futurs selon les clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4)	118
5.4.4	État fonctionnel des clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4)	119
5.4.5	Résumé de la section des clients âgés de 0 à 24 ans.....	126
6.	RÉSULTATS POUR LES AIDANTS NATURELS (N = 89).....	129
6.1	DESCRIPTION DES AIDANTS NATURELS RENCONTRÉS (N = 89).....	129
6.1.1	Résumé de la description des aidants naturels rencontrés	131
6.2	PRESTATION DES SERVICES (N = 89)	131
6.2.1	Résumé de la prestation des services	132
6.3	TYPE DE SOINS FOURNIS (N = 89).....	132
6.3.1	Contribution des aidants naturels (n = 89).....	135
6.3.2	Contribution des soignants du système de soins officiel (n = 89).....	136
6.3.3	Autres services de santé (n = 89).....	138
6.3.4	Satisfaction des services de santé (n = 89).....	139
6.3.5	Résumé des types de soins fournis.....	141
6.4	PERCEPTION DES BESOINS FUTURS (N = 89)	142
6.4.1	Résumé de la perception des besoins futurs.....	143
6.5	RÉPERCUSSIONS DE LA DISPENSATION DE SOINS (N = 89)	144
6.5.1	Résumé des répercussions de la dispensation de soins.....	146
7.	ÉTAT FONCTIONNEL ET DEGRÉ D'AUTONOMIE (N = 163).....	147
7.1	ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (N = 163).....	147
7.2	MOBILITÉ (N = 163)	148
7.3	COMMUNICATION (N = 163)	150
7.4	FONCTIONS MENTALES (N = 163)	150
7.5	TÂCHES DOMESTIQUES (N = 163)	152
7.6	DEGRÉ D'AUTONOMIE (N = 163).....	153
7.7	RÉSUMÉ DE L'ÉTAT FONCTIONNEL ET DU DEGRÉ D'AUTONOMIE	156

8. RÉSULTATS RÉGIONAUX DES ENTREVUES AVEC DES INTERVENANTS CLÉS	157
8.1 RÉSULTATS AU NIVEAU RÉGIONAL (N = 3).....	157
8.1.1 Renseignements généraux (n = 3).....	157
8.1.2 Services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit (n = 3).....	157
8.1.3 Ressources additionnelles (n = 3).....	173
8.1.4 Résumé des résultats au niveau régional	174
8.2 RÉSULTATS AU NIVEAU COMMUNAUTAIRE (N = 5)	177
8.2.1 Renseignements généraux (n = 5).....	177
8.2.2 Services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit (n = 5).....	177
8.2.3 Ressources additionnelles (n = 5).....	187
8.2.4 Questionnaire supplémentaire (n = 5).....	187
8.2.5 Résumé des résultats au niveau communautaire.....	201
9. LEÇONS APPRISSES	206
10. PRINCIPALES CONSTATATIONS	209
10.1 PRINCIPALES CONSTATATIONS POUR LES CLIENTS	210
10.2 PRINCIPALES CONSTATATIONS POUR LES AIDANTS NATURELS.....	211
10.3 PRINCIPALES CONSTATATIONS POUR LES INTERVENANTS CLÉS AU NIVEAU RÉGIONAL	212
10.4 PRINCIPALES CONSTATATIONS POUR LES INTERVENANTS CLÉS AU NIVEAU COMMUNAUTAIRE	215
10.5 RETOUR SUR LES QUESTIONS DE RECHERCHE	218
11. RECOMMANDATIONS.....	223
12. PISTES POUR CONSIDÉRATIONS FUTURES.....	227
PERSONNES IMPLIQUÉES DANS LA RECHERCHE DE LA RÉGION DU QUÉBEC	228
BIBLIOGRAPHIE	231
ANNEXE 1 : FORMULE DE FINANCEMENT (SANTÉ CANADA)	235
ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS	239
ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES AIDANTS NATURELS	242
ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE CLIENT	245
ANNEXE 5 : QUESTIONNAIRE AIDANT NATUREL	282
ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE ÉTAT FONCTIONNEL.....	305
ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE INTERVENANT RÉGIONAL	317
ANNEXE 8 : QUESTIONNAIRE INTERVENANT COMMUNAUTAIRE	351
ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE INTERVENANT COMMUNAUTAIRE SUPPLÉMENT	373
ANNEXE 10 : FORMULAIRE D'ÉVALUATION DE L'EXPÉRIENCE DES INTERVIEWEURS	398

LISTE DES CARTES ET GRAPHIQUES

Carte 2.1 :	Localisation des communautés participantes	52
Graphique 2.1 :	L'interaction de l'individu, de sa santé et de son environnement	63
Graphique 5.1 :	Répartition des clients selon le groupe d'âge	85
Graphique 5.2 :	Répartition des clients selon le niveau de scolarité	86
Graphique 5.3 :	Groupe d'âge du domicile	87
Graphique 5.4 :	Perception du client à l'égard de son état de santé général	90
Graphique 5.5 :	Soutien tout le temps ou la plupart du temps disponible selon le lieu de résidence du client	92
Graphique 5.6 :	Soutien tout le temps ou la plupart du temps disponible selon le type de soins	93
Graphique 5.7 :	Lien de parenté de l'aidant naturel envers son client	95
Graphique 5.8 :	Nombre d'heures fournies par semaine par l'ensemble des aidants naturels et l'ensemble des soignants du système de santé officiel	98
Graphique 5.9 :	Endroit où le client souhaiterait habiter, compte tenu de son état de santé, s'il avait le libre choix	106
Graphique 5.10 :	Type de logement avec assistance préféré par les clients ayant choisi cette option	107
Graphique 5.11 :	Nombre d'heures fournies par semaine par l'ensemble des aidants naturels et l'ensemble des soignants du système de santé officiel aux clients âgés de 0 à 24 ans	113
Graphique 6.1 :	Répartition des aidants naturels selon le groupe d'âge	129
Graphique 6.2 :	Répartition des aidants naturels selon le niveau de scolarité	130
Graphique 6.3 :	Nombre d'années de soins et de soutien de l'aidant naturel à l'égard du client	132
Graphique 6.4 :	Nombre d'heures fournies par semaine par l'ensemble des aidants naturels et l'ensemble des soignants du système de santé officiel d'après l'aidant naturel rencontré	135
Graphique 6.5 :	Endroit où l'aidant naturel souhaiterait que son client habite, compte tenu de son état de santé, s'il avait le libre choix	142
Graphique 7.1 :	Moyenne des individus autonomes dans chaque catégorie selon l'état fonctionnel des clients	154
Graphique 7.2 :	Catégorisation du degré d'autonomie selon la localisation du client	155

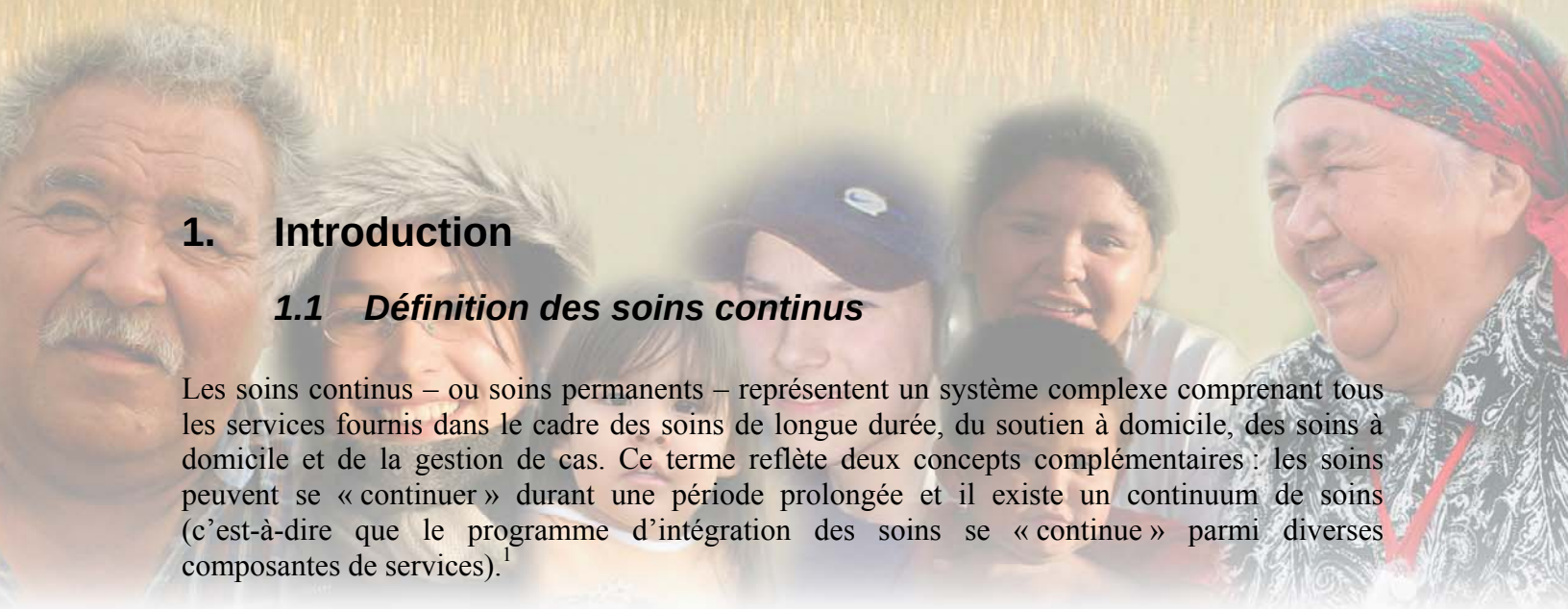
LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.1 :	Contribution financière du bénéficiaire selon son revenu brut	24
Tableau 1.2 :	Synthèse des principales compétences du PSDMCPNI de Santé Canada et du <i>Programme d'aide à la vie autonome</i> du MAINC	25
Tableau 3.1 :	Calendrier du déroulement des activités de formation et de collecte de données	75
Tableau 4.1 :	Nombre d'intervieweurs par communauté	79
Tableau 4.2 :	Difficultés relatives aux consentements selon la communauté	81
Tableau 5.1 :	Lieu de résidence du client selon le type de soins reçus	85
Tableau 5.2 :	Besoin de réparation selon la propriété du domicile des clients	87
Tableau 5.3 :	Évaluation de l'établissement par le client	89
Tableau 5.4 :	Évaluation des différents départements de l'établissement par le client	89
Tableau 5.5 :	Évaluation du personnel de l'établissement par le client	89
Tableau 5.6 :	Facteurs influençant la santé selon les clients	91
Tableau 5.7 :	Disponibilité de différents soutiens	91
Tableau 5.8 :	Aide fournie par les aidants naturels	96
Tableau 5.9 :	Individus aidant les clients	97
Tableau 5.10 :	Nombre d'heures par semaine fournies par les différents aidants naturels	98
Tableau 5.11 :	Tâches effectuées par les différents aidants naturels	99
Tableau 5.12 :	Nombre d'heures par semaine fournies par les différents soignants du système de soins officiel	100
Tableau 5.13 :	Tâches effectuées par les différents soignants du système de soins officiel.	100
Tableau 5.14 :	Satisfaction des clients en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien des aidants naturels	102
Tableau 5.15 :	Satisfaction des clients en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien fournis par le système de soins officiel	103
Tableau 5.16 :	Adoption de certains comportements par les soignants du système de soins officiel	104
Tableau 5.17 :	Préférence des clients en regard des donneurs de soins et de soutien	107
Tableau 5.18 :	Facteurs influençant la santé selon les clients âgés de 0 à 24 ans	110
Tableau 5.19 :	Disponibilité de différents soutiens selon les clients âgés de 0 à 24 ans	110
Tableau 5.20 :	Aide fournie par les aidants naturels aux clients âgés de 0 à 24 ans	111
Tableau 5.21 :	Individus aidant les clients âgés de 0 à 24 ans	112
Tableau 5.22 :	Nombre d'heures par semaine fournies par les différents aidants naturels aux clients âgés de 0 à 24 ans	113
Tableau 5.23 :	Nombre d'heures par semaine fournies par les différents soignants du système de soins officiel aux clients âgés de 0 à 24 ans	114
Tableau 5.24 :	Satisfaction des clients âgés de 0 à 24 ans en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien des aidants naturels	115
Tableau 5.25 :	Satisfaction des clients âgés de 0 à 24 ans en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien fournis par le système de soins officiel	116
Tableau 5.26 :	Adoption de certains comportements par les soignants du système de soins officiel selon les clients âgés de 0 à 24 ans	117
Tableau 5.27 :	Préférences des clients âgés de 0 à 24 ans en regard des donneurs de soins et de soutien	118

Tableau 5.28 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à se nourrir	119
Tableau 5.29 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à se laver	119
Tableau 5.30 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à s'habiller	119
Tableau 5.31 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à faire leur toilette.....	119
Tableau 5.32 :	État de la fonction urinaire des clients âgés de 0 à 24 ans	120
Tableau 5.33 :	État de la fonction intestinale des clients âgés de 0 à 24 ans	120
Tableau 5.34 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à utiliser les toilettes	120
Tableau 5.35 :	Autonomie des clients âgés de 0 à 24 ans dans les transferts	120
Tableau 5.36 :	Autonomie des clients âgés de 0 à 24 ans à marcher à l'intérieur.....	121
Tableau 5.37 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à installer une prothèse ou une orthèse	121
Tableau 5.38 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur	121
Tableau 5.39 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à utiliser les escaliers	121
Tableau 5.40 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à circuler à l'extérieur.....	121
Tableau 5.41 :	Vision des clients âgés de 0 à 24 ans	122
Tableau 5.42 :	Ouïe des clients âgés de 0 à 24 ans	122
Tableau 5.43 :	Élocution des clients âgés de 0 à 24 ans.....	122
Tableau 5.44 :	Mémoire des clients âgés de 0 à 24 ans	122
Tableau 5.45 :	Orientation des clients âgés de 0 à 24 ans.....	123
Tableau 5.46 :	Compréhension des clients âgés de 0 à 24 ans.....	123
Tableau 5.47 :	Jugement des clients âgés de 0 à 24 ans.....	123
Tableau 5.48 :	Comportement des clients âgés de 0 à 24 ans	123
Tableau 5.49 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à entretenir la maison.....	124
Tableau 5.50 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à préparer les repas	124
Tableau 5.51 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à faire les courses.....	124
Tableau 5.52 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à faire la lessive	124
Tableau 5.53 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à utiliser le téléphone.....	124
Tableau 5.54 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à utiliser les moyens de transport ...	125
Tableau 5.55 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à prendre leurs médicaments	125
Tableau 5.56 :	Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à gérer leur budget.....	125
Tableau 5.57 :	Catégorisation du degré d'autonomie des clients âgés de 0 à 24 ans	125
Tableau 6.1 :	Impacts de l'implication de l'aidant naturel sur sa vie personnelle	130
Tableau 6.2 :	Aide reçue par le client d'après l'aidant naturel	133
Tableau 6.3 :	Individus aidant le client d'après l'aidant naturel	134
Tableau 6.4 :	Nombre d'heures par semaine fournies par les différents aidants naturels d'après l'aidant naturel.....	135
Tableau 6.5 :	Tâches effectuées par les différents aidants naturels d'après l'aidant naturel.....	136
Tableau 6.6 :	Nombre d'heures par semaine fournies par les différents soignants du système de soins officiel d'après les aidants naturels rencontrés.....	137
Tableau 6.7 :	Tâches effectuées par les différents soignants du système de soins officiel d'après l'aidant naturel.....	137
Tableau 6.8 :	Satisfaction des clients en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien du système de santé officiel d'après les aidants naturels.....	139
Tableau 6.9 :	Adoption de certains comportements par les individus procurant les soins d'après les aidants naturels	140

Tableau 6.10 :	Types de logement identifiés par les aidants naturels	142
Tableau 6.11 :	Répercussions de l'implication de l'aidant naturel	144
Tableau 7.1 :	Capacité à se nourrir	147
Tableau 7.2 :	Capacité à se laver	147
Tableau 7.3 :	Capacité à s'habiller	147
Tableau 7.4 :	Capacité à faire sa toilette	148
Tableau 7.5 :	État de la fonction urinaire	148
Tableau 7.6 :	État de la fonction intestinale	148
Tableau 7.7 :	Capacité à utiliser les toilettes	148
Tableau 7.8 :	Autonomie dans les transferts	149
Tableau 7.9 :	Autonomie à marcher à l'intérieur	149
Tableau 7.10 :	Capacité à installer une prothèse ou une orthèse	149
Tableau 7.11 :	Capacité à se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur	149
Tableau 7.12 :	Capacité à utiliser les escaliers	149
Tableau 7.13 :	Capacité à circuler à l'extérieur	149
Tableau 7.14 :	Vision	150
Tableau 7.15 :	Ouïe	150
Tableau 7.16 :	Élocution	150
Tableau 7.17 :	Mémoire	151
Tableau 7.18 :	Orientation	151
Tableau 7.19 :	Compréhension	151
Tableau 7.20 :	Jugement	151
Tableau 7.21 :	Comportement	151
Tableau 7.22 :	Capacité à entretenir la maison	152
Tableau 7.23 :	Capacité à préparer les repas	152
Tableau 7.24 :	Capacité à faire les courses	152
Tableau 7.25 :	Capacité à faire la lessive	152
Tableau 7.26 :	Capacité à utiliser le téléphone	153
Tableau 7.27 :	Capacité à utiliser les moyens de transport	153
Tableau 7.28 :	Capacité à prendre ses médicaments	153
Tableau 7.29 :	Capacité à gérer son budget	153
Tableau 7.30 :	Catégorisation du degré d'autonomie	154
Tableau 7.31 :	Catégorisation du degré d'autonomie selon le sexe	154
Tableau 7.32 :	Catégorisation du degré d'autonomie selon le groupe d'âge	155
Tableau 8.1 :	Offre de services dans les grandes et moyennes communautés	158
Tableau 8.1 :	Offre de services dans les grandes et moyennes communautés	158
Tableau 8.2 :	Offre de services dans les petites communautés	159
Tableau 8.3 :	Besoins relatifs aux services de soins continus selon la taille de la communauté	161
Tableau 8.4 :	Services offerts dans les moyennes et grandes communautés	162
Tableau 8.5 :	Services offerts dans les petites communautés	164
Tableau 8.6 :	Efficacité des services offerts et sources de financement selon la taille de la communauté	166
Tableau 8.7 :	Besoins en matière d'accès aux services de soins continus dans les petites communautés offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux	168
Tableau 8.8 :	Adéquation de certains soins continus offerts dans les communautés	172

Tableau 8.9 :	Responsables dans les communautés de la vérification des services de soins continus dispensés.....	178
Tableau 8.10 :	Services de soins continus financés par le PSDMCPNI de Santé Canada et/ou par le MAINC dans le cadre du <i>Programme d'aide à la vie autonome</i>	179
Tableau 8.11 :	Besoins relatifs aux services de soins continus d'après les intervenants clés au niveau communautaire.....	180
Tableau 8.12 :	Services offerts dans la communauté d'après les intervenants clés au niveau communautaire	182
Tableau 8.13 :	Besoins en matière d'accès aux services de soins continus dans les communautés offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux d'après les intervenants clés	184
Tableau 8.14 :	Satisfaction de certains soins continus offerts dans la communauté selon les intervenants clés au niveau communautaire	187
Tableau 8.15 :	Portrait d'une communauté de moyenne taille selon le groupe d'âge et le sexe	189
Tableau 8.16 :	Portrait d'une communauté de grande taille selon le groupe d'âge et le sexe	189
Tableau 8.17 :	Individus atteints d'une condition chronique et qui n'avaient pas besoin de services de soins continus au moment de l'enquête mais qui pourraient en avoir besoin dans le futur en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille	190
Tableau 8.18 :	Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile et/ou milieu communautaire selon le niveau de besoins en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille.....	191
Tableau 8.19 :	Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins en établissement selon le niveau de besoins en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille	192
Tableau 8.20 :	Estimations du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile / en milieu communautaire selon le groupe de soins continus en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille.....	194
Tableau 8.21 :	Estimations du nombre de personnes nécessitant des soins en établissement selon le groupe de soins continus en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille	195
Tableau 8.22 :	Nombre total d'heures de service ou de visites fournies au cours des 12 mois précédant l'enquête par divers types d'employés affectés aux soins en prenant l'exemple d'une communauté de taille moyenne.....	197
Tableau 8.23 :	Nombre total d'heures de service ou de visites fournies au cours des 12 mois précédant l'enquête par divers types d'employés affectés aux soins en prenant l'exemple d'une communauté de grande taille	197
Tableau 8.24 :	Nombre moyen de postes à temps plein et à temps partiel que compte un établissement situé dans une communauté de moyenne taille	199
Tableau 8.25 :	Nombre moyen de postes à temps plein et à temps partiel que compte un établissement situé dans une communauté de grande taille	199
Tableau 8.26 :	Nombre d'heures de soins que chaque type de membres du personnel a fourni, en moyenne durant une année, à chaque client d'un établissement situé dans une communauté de moyenne taille	200



1. Introduction

1.1 Définition des soins continus

Les soins continus – ou soins permanents – représentent un système complexe comprenant tous les services fournis dans le cadre des soins de longue durée, du soutien à domicile, des soins à domicile et de la gestion de cas. Ce terme reflète deux concepts complémentaires : les soins peuvent se « continuer » durant une période prolongée et il existe un continuum de soins (c'est-à-dire que le programme d'intégration des soins se « continue » parmi diverses composantes de services).¹

Dans le cadre de ce projet de recherche, les soins continus désignent une gamme de services médicaux, infirmiers, sociaux et thérapeutiques à l'intention de personnes qui ont perdu une partie de leur capacité à prendre soin d'elles-mêmes. Voici les groupes de personnes qui seront utilisés dans ce projet de recherche :

- *Personnes âgées/aînés* – Personnes âgées de 55 ans et plus qui n'ont pas, ou qui ont perdu, la capacité totale ou partielle de prendre soin d'elles-mêmes dû à leur état de santé physique ou mentale (par exemple, les personnes âgées diabétiques, atteintes de problèmes cardiovasculaires ou de démence).
- *Adultes atteints d'une maladie chronique* – Personnes de 18 à 54 ans qui n'ont pas, ou qui ont perdu, la capacité de prendre soin d'elles-mêmes et dont les facultés physiques sont altérées par une maladie ou un problème de santé chronique (par exemple, le diabète, le cancer, les maladies cardio-vasculaires, respiratoires, les affections musculosquelettiques dont l'arthrite, etc.).
- *Adultes souffrant de problèmes de santé mentale* – Personnes âgées de 18 à 54 ans qui n'ont pas, ou qui ont perdu, la capacité de prendre soin d'elles-mêmes et dont les facultés mentales/intellectuelles sont altérées par une maladie ou un problème de santé (par exemple, la dépression, des séquelles neurologiques conséquentes à l'abus d'alcool ou de drogues, etc.).
- *Enfants et adolescents ayant des besoins spéciaux* – Personnes de 0 à 17 ans qui n'ont pas, ou qui ont perdu, la capacité de prendre soin d'elles-mêmes en raison d'une altération de leurs facultés physiques ou mentales/intellectuelles conséquentes à un état de santé quelconque (par exemple, un retard de développement, une déficience physique, des troubles psychiatriques, etc.). Les enfants et les adolescents atteints d'un trouble de déficit de l'attention et/ou du syndrome d'alcoolisme fœtal sont exclus de cette catégorie.

Les services de soins continus peuvent être dispensés à domicile, dans des milieux supervisés, dans des milieux institutionnels et des établissements de soins prolongés. Les soins peuvent être de longue ou de courte durée. Des soins de longue durée sont habituellement nécessaires lorsqu'il

¹ Santé Canada, 2004, *Foire aux questions : Les soins continus*. Gouvernement du Canada, disponible au http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/index_f.html.

n'est plus possible de rester à domicile pour des raisons de besoins médicaux grandissants et de sécurité. Le client peut toutefois recevoir des services et des soins personnels de longue durée à son domicile, tels les soins d'hygiène, les soins des pieds, les repas, la lessive, le ménage, etc.

Les soins de courte durée sont d'une durée limitée (trois mois et moins). Ils visent à favoriser la guérison suite à un épisode aigu de maladie, une chirurgie ou pour venir en aide à toute personne ayant récemment reçu son congé de l'hôpital (soins post-hospitalisation). Le but des services est de prévenir l'admission ou la réadmission dans un établissement de soins de courte durée et/ou de raccourcir la durée du séjour dans un établissement de soins de courte durée².

1.1.1 Survol historique de l'organisation des services de santé chez les autochtones du Canada

De nombreux événements ont eu lieu dans les dernières décennies concernant les soins continus chez les Premières Nations du Canada. Voici un bref survol historique des principaux événements.

En 1979, le gouvernement du Canada a instauré la *Politique sur la Santé des Indiens*. Cette politique reconnaît que les conditions dans lesquelles vivent de nombreuses communautés ont placé les Premières Nations dans une position très défavorisée par rapport à la plupart des autres Canadiens, tant sur le plan de la santé que sous d'autres rapports.³ L'objectif principal de cette politique est d'améliorer le niveau de santé des communautés des Premières Nations par des moyens conçus et mis en œuvre par les communautés elles-mêmes.

Cette politique repose sur trois piliers : le « développement communautaire, les relations traditionnelles entre les Indiens et le gouvernement fédéral et le système de santé canadien »⁴.

Le développement communautaire, tant sur le plan socioéconomique que sur les plans culturel et spirituel, est le plus important des piliers. Selon la politique, ce pilier permettra d'éliminer les conditions de pauvreté et d'apathie qui empêchent les membres des communautés d'atteindre un état de bien-être physique, mental, spirituel et social.

Les relations traditionnelles entre les autochtones et le gouvernement fédéral est le deuxième point important de cette politique. Pour renforcer ces relations, le gouvernement doit favoriser la communication et encourager les communautés autochtones à participer à la planification et à la mise en œuvre de programmes de santé.

Enfin, le troisième pilier de la politique est le système de santé canadien. Bien que les communautés autochtones aient un rôle important à jouer dans la promotion de la santé et dans l'adaptation de la prestation des services de santé aux besoins qui leur sont propres, le

² Institut canadien d'information sur la santé, 2002, *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les soins à domicile, Phase 2*, Ottawa, p. A-1.

³ CSSSPNQL, 2006, *Politique sur la santé des Indiens*, disponible au www.cssspnql.com.

⁴ *Ibid.*

gouvernement fédéral entend continuer à jouer un rôle actif dans les aspects du système de santé canadien qui touchent les autochtones. Le gouvernement soutient qu'il a à cœur d'aider les communautés autochtones à jouer un rôle actif et plus positif au sein du système de santé et dans la prise de décisions qui pourraient avoir des répercussions sur leur santé.

Dans le contexte de cette politique, Santé Canada a été mandaté pour assister les communautés dans le domaine des soins continus, particulièrement en vue du développement communautaire et du maintien des relations traditionnelles entre les autochtones et le gouvernement fédéral.

Dans les années 80 et au début des années 90, le gouvernement fédéral a élaboré des initiatives de santé et de services sociaux chez les Premières Nations suivant les intentions de la *Politique sur la Santé des Indiens* de 1979. Parmi ces initiatives, notons le *Programme des représentants de santé communautaire dans la Région du Québec* (1981), le *Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones* (1984), l'*Initiative de lutte contre la violence familiale* (1990), et d'autres programmes de développement communautaire. Bien que ces programmes ne soient pas destinés spécifiquement aux personnes âgées, ils s'inscrivent dans le continuum de soins continus qui impliquent tous les membres des communautés : les enfants, les adolescents, les adultes et les aînés.

En 1984, un protocole d'entente entre Santé Canada et le Ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada (MAINC) a établi les domaines de responsabilités de chaque ministère afin d'assurer, à travers leurs programmes respectifs, des services différents et complémentaires en soins continus pour les membres et les résidents des communautés des Premières Nations et Inuit. Par ce protocole d'entente, le MAINC s'est vu attribuer des responsabilités limitées liées aux soins institutionnels non médicaux offerts dans les communautés, soit les soins de types 1 et 2.

Voici la classification fédérale des types de soins :

- Type 1: Soins en établissement offerts aux individus qui nécessitent de la supervision et de l'aide pour les activités de la vie quotidienne ainsi que des services sociaux et récréatifs. Se déplaçant généralement de façon autonome, ils peuvent cependant avoir des facultés physiques ou mentales diminuées ;
- Type 2: Soins continus offerts aux individus ayant un besoin relativement restreint de services diagnostiques et thérapeutiques dans un hôpital, mais qui nécessitent certains soins personnels 24 heures sur 24 sous supervision médicale et infirmière. Ils ont une maladie chronique ou une déficience physique ou mentale fonctionnelle relativement stabilisée ;
- Type 3: Soins offerts aux malades chroniques qui ont besoin de tout un éventail de services thérapeutiques, de gestion médicale et de soins infirmiers spécialisés ;
- Type 4: Soins de réadaptation pour rétablir ou améliorer la capacité fonctionnelle. Selon la situation, un traitement psychiatrique peu complété le rétablissement physique ;
- Type 5: Soins intensifs pour les personnes qui présentent un besoin d'investigation, de diagnostic ou de traitement et qui sont gravement malades ou en convalescence.

En 1986, le gouvernement fédéral a mis en œuvre l'*Initiative de transfert des services de santé* visant le transfert des pouvoirs administratifs des services de santé communautaire du gouvernement fédéral aux autorités locales pour les communautés situées dans les provinces. Les communautés situées dans les territoires ont participé à un processus de transfert similaire dans le cadre de la délégation de la responsabilité concernant les services de santé aux gouvernements territoriaux. Les Inuit et certaines Premières Nations du Québec exerçaient déjà, à cette époque, des mesures de contrôle considérables sur les soins de santé et les services sociaux depuis la signature de la *Convention de la Baie James et du Nord québécois* (1975) et de la *Convention du Nord-Est québécois* (1978). Ces initiatives ont permis aux communautés des Premières Nations et des Inuit d'assumer une part plus importante des responsabilités concernant l'élaboration des services et des programmes de santé à l'échelle communautaire et régionale.⁵ Notons qu'à cette même époque, les gouvernements provinciaux avaient également reconnu la valeur de la décentralisation, de la participation des membres de la collectivité, et de l'intégration des services.

En 1987, le MAINC a procédé à l'inventaire des services et des soins aux adultes dans les communautés des Premières Nations. À cette époque, aucun programme gouvernemental n'était destiné à répondre aux besoins spécifiques des personnes nécessitant des soins continus. De plus, très peu de données étaient disponibles sur les besoins des communautés en soins continus, rendant ainsi difficile l'élaboration de stratégies pour contrer ces importantes lacunes. Dans le but de développer un modèle de prestation des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit, le MAINC et Santé Canada ont décidé d'unir leurs forces. Cela a permis d'éviter que le MAINC prenne sous son unique responsabilité les soins destinés aux adultes.

En 1988, un moratoire a été imposé par le MAINC concernant la construction et la mise en œuvre de nouveaux services résidentiels situés dans les communautés. Par compte, le MAINC a augmenté les ressources permettant d'offrir des services de soutien à domicile aux personnes âgées résidant à domicile.

L'année 1989 a été une année charnière en vue du développement d'un programme de soins continus à domicile et en milieu communautaire. Santé Canada et le MAINC ont créé un groupe de travail conjoint afin d'évaluer les besoins des membres des communautés des Premières Nations. Les conclusions du groupe de travail ont donné le ton aux développements à venir en affirmant qu'il existe de sérieuses lacunes dans les services de soins à domicile et en milieu communautaire dans la grande majorité des communautés des Premières Nations. À cette époque, l'absence d'une autorité responsable des soins continus a freiné l'élaboration d'une politique nationale en plus de créer des ambiguïtés concernant les responsabilités des deux organismes impliqués (Santé Canada et MAINC). Cette absence d'autorité responsable a également créé des obstacles structurels et des fragmentations lors du développement des services et des normes de qualité des soins.

⁵ MAINC, 1993, *La convention de la Baie-James et du Nord québécois et la convention du Nord-Est québécois*, disponible au http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/si27_f.html

En 1991, le groupe de travail conjoint de Santé Canada et du MAINC, créé en 1989, a fait les recommandations suivantes à partir de la *Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées* du début des années 80 :

- 1- des services de soins continus doivent inclure l'évaluation des besoins, l'établissement d'un guichet unique, la gestion de cas et l'évaluation;
- 2- Santé Canada doit obtenir le mandat et les ressources nécessaires pour fournir les soins à domicile;
- 3- un département fédéral doit être en charge de la prestation de services en soins continus;
- 4- les options de financement doivent tenir compte des diversités régionales et communautaires;
- 5- des formations améliorées, des programmes et autres ressources doivent être développés.⁶

Le groupe de travail conjoint a également reconnu l'existence de nombreuses lacunes en ce qui a trait aux soins continus chez les Premières Nations, notamment : les soins personnels, les services de repas, l'entretien ménager, les alternatives aux soins en institutions (par exemple, les foyers de groupe, les services de soins de jour, et les résidences pour personnes âgées).⁷

En 1996, dans la suite des événements, le *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones* a été rendu public. Ce document volumineux contient une quantité importante d'informations sur la culture, l'économie, l'éducation, la santé et le bien-être des Premières Nations du Canada. Il mentionne également l'importance de développer une nouvelle stratégie pour la santé et le bien-être des Premières Nations. Cette stratégie doit mettre l'accent sur la famille, la communauté et la nation dans lesquelles vivent les individus. Il s'agit donc d'une approche holistique de la santé propre aux communautés des Premières Nations. Cette approche sera élaborée ultérieurement.

De juin à novembre 1998, un groupe de travail, regroupant des acteurs de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuit de Santé Canada (DGSPNI), du MAINC, de l'Assemblée des Premières Nations (APN) et des Inuit Tapirisat du Canada (ITC), a travaillé à l'élaboration de la première phase du *Continuing Care Framework*. Il s'agit d'une première occasion où les organisations autochtones étaient invitées à participer à l'élaboration de stratégies de soins continus dans les communautés. Une première conférence sur les soins à domicile a également eu lieu en 1998, lors de laquelle plusieurs problèmes entourant la prestation des services, l'élaboration d'une politique nationale et l'allocation de ressources ont été soulignés. De plus, durant la conférence, le ministre fédéral de la Santé a affirmé que « nous avons [le gouvernement fédéral] une longue pente à remonter avant de rencontrer nos responsabilités de financement des services des soins à domicile et communautaires [...] dans les communautés des Premières Nations et des Inuit » [traduction libre]⁸. Il est possible de penser que cette conférence ait accéléré les développements tant attendus par les communautés dans le domaine des soins continus.

⁶ Katenies Research and Management Services. 2002. *A First Nations Continuing Care Policy- an Intergenerational Perspectives*, p. 23.

⁷ *Ibid*, p. 23.

⁸ *Ibid*, p. 25.

L'année suivante, soit en 1999, le *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit* (PSDMCPNI) a été annoncé et prévoyait d'être opérationnel dans toutes les régions, d'ici 2001. Il a été mis sur pied par Santé Canada en vue de compléter l'offre de service du *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC de 1986.

1.1.2 Implication de Santé Canada : *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit*⁹

En 1998, un Groupe de travail sur les soins continus a été créé regroupant des représentants de l'Assemblée des Premières Nations (APN), de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuit (DGSPNI) de Santé Canada, de l'Inuit Tapiriit Kanatami (ITK) et du MAINC. Dans un premier temps, le Groupe a travaillé à l'élaboration du PSDMCPNI. Ce Programme a été lancé par Santé Canada à la fin de 1999.

Géré par la DGSPNI, le PSDMCPNI s'adresse aux membres de tous âges vivant dans une communauté des Premières Nations et des Inuit. Le Programme subventionne des éléments de services essentiels de soins à domicile et en milieu communautaire de base, notamment la gestion de cas, les soins infirmiers, les soins de répit à domicile et les soins personnels. Le financement est accordé en tenant compte du nombre de résidents et de la localisation géographique de la communauté (Annexe 1).

Les objectifs du PSDMCPNI sont :

- renforcer la capacité des Premières Nations et des Inuit à élaborer et à dispenser des soins à domicile complets, respectueux de leur culture, accessibles et efficaces;
- aider les membres des Premières Nations et les Inuit atteints de maladies chroniques ou graves à maintenir une santé, une autonomie et un bien-être optimaux dans leur foyer et leur communauté;
- faciliter une utilisation efficace des ressources en soins à domicile grâce à une démarche d'évaluation structurée, fondée sur la culture autochtone et respectueuse de cette dernière, pour déterminer les besoins des clients et établir un plan de soins;
- veiller à ce que tous les clients qui ont besoin de soins à domicile aient accès à un éventail complet de services au sein de leur communauté;
- aider les clients et leur famille à participer à l'élaboration et à la réalisation du plan de soins dans la mesure du possible et à utiliser les services de soutien communautaire dans la mesure où ces services existent et répondent à leurs besoins;
- renforcer la capacité des Premières Nations et des Inuit à dispenser des soins à domicile par l'entremise de la formation et du recours à la technologie de pointe et aux systèmes

⁹ Santé Canada, 2004, *Guide des soins infirmiers à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit - Rapport annuel 2002-2003*, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, disponible au http://www.hc-sc.gc.ca/fnih-spni/pubs/home-domicile/2002-2003_rpt/index_f.html.

d'information permettant d'assurer le suivi des soins et des services et d'établir des objectifs et des indicateurs mesurables.¹⁰

Les éléments essentiels du PSDMCPNI sont :

- un processus structuré d'évaluation du client qui comprend une évaluation continue permettant de déterminer les besoins des clients, les mesures de soutien offertes à la famille et la répartition des services. L'évaluation constitue un processus dynamique structuré de collecte d'information et de jugement bien informé qui confère un sens à l'information recueillie. Les processus d'évaluation et de réévaluation peuvent inclure le client, sa famille et le fournisseur de soins;
- un processus de soins géré qui prévoit la prise en charge des cas, les orientations (aiguillages) et l'établissement de liens entre les services et le service existant assuré tant dans les communautés et les territoires qu'à l'extérieur de ceux-ci;
- des services de soins infirmiers à domicile comprenant la prestation directe des services ainsi que la supervision et la formation des employés assurant des services de soins personnels;
- la prestation de services de soutien à domicile qui est déterminée en fonction des besoins, du plan d'évaluation des besoins de la communauté et qui ne font pas double emploi avec les services de soins pour adultes (composante de soins à domicile) du MAINC, mais vient plutôt les compléter (par exemple : bain, hygiène personnelle, habillage, transfert, soins aux malades alités);
- la prestation de services de relève à domicile;
- les liens établis avec d'autres services professionnels et sociaux, ce qui peut comprendre les processus d'évaluation coordonnés, les protocoles d'aiguillage (d'orientation) et les liens avec des fournisseurs tels que les hôpitaux, les médecins, les aides soignantes, les infirmières exerçant à un niveau avancé, les services de relève et les services thérapeutiques;
- la prestation de fournitures médicales et d'équipement médical spécialisés et de produits pharmaceutiques spécialisés, ainsi que l'accès à ceux-ci, afin de dispenser des soins à domicile et en milieu communautaire;
- la gestion et la supervision du programme quant à la capacité à gérer l'exécution du programme de façon sûre et sécuritaire, si l'infrastructure existe au sein de la communauté;
- un système de tenue de documents et de collecte de données pour mener à bien les activités de surveillance, de planification permanente, de préparation de rapports et d'évaluation du PSDMCPNI.¹¹

¹⁰ Santé Canada, 2004, *Guide des soins infirmiers à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit - Rapport annuel 2002-2003*, Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, disponible au www.hc-sc.gc.ca/fnih-spni/pubs/home-domicile/2002-2003_rpt/1_background-contexte_f.html.

¹¹ *Ibid*, disponible au http://www.hc-sc.gc.ca/fnih-spni/pubs/home-domicile/2002-2003_rpt/index_f.html.

Compte tenu des besoins et des priorités des communautés, des infrastructures existantes et de la disponibilité des ressources, le PSDMCPNI peut être élargi afin d'inclure certains services complémentaires. Favorisant le continuum de soins à domicile et en milieu communautaire visé par le PSDMCPNI, les services complémentaires comprennent :

- des services de réadaptation et de thérapie;
- des services de relève en établissement;
- des soins de jour pour les adultes;
- des programmes de repas;
- des services communautaires de santé mentale pour les déficients intellectuels et les clients souffrant de maladie mentale ou affective. Ces services pourraient comprendre des services de counselling, de guérison traditionnelle ainsi que la surveillance de la prise de médicaments;
- des services de soutien permettant de maintenir l'autonomie, comprenant le transport adapté, les emplettes, l'accès à des services spécialisés et/ou à des services d'interprétation;
- des soins palliatifs à domicile;
- des services sociaux directement liés aux soins de longue durée;
- des activités spécialisées de promotion de la santé, du mieux-être et de la condition physique.

Afin de déterminer si un individu est éligible à ces services, l'établissement de santé de la communauté est responsable d'effectuer l'évaluation systématique des besoins du client et de son état physique. Ces résultats serviront à déterminer les soins et les services essentiels requis. Cette démarche est effectuée en tenant compte des antécédents médicaux du client et est réalisée en collaboration avec le client, sa famille, son médecin et toutes autres personnes impliquées dans les soins. Avant de donner l'aval à des soins et services à domicile, la sécurité du client et celle de son aidant naturel sont évaluées pour s'assurer que leur santé n'est pas en danger. La gamme de soins et services doit également être conforme aux normes préétablies par l'entremise du PSDMCPNI et des autorités autochtones en matière de santé. À cet effet, Santé Canada souligne que « la collaboration continue avec la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) et la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik (RRSSSN) constitue un volet du *Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit au Québec*. Ces deux organisations jouent un rôle essentiel dans la planification, la mise en œuvre et la surveillance du Programme »¹². Notons qu'à l'exception des neuf communautés cibles, les communautés des Premières Nations gèrent de façon indépendante le Programme.

Suite à l'évaluation du client, le comité de gestion de cas assure que le plan de soins convient à l'individu et qu'il est exécuté de manière efficace par le soignant et au bon moment. Les soins offerts à domicile ou en milieu communautaire comprennent la prestation de services suivants :

¹² Santé Canada, 2004, *Guide des soins infirmiers à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit - Rapport annuel 2002-2003*, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, p. 49, disponible au http://www.hc-sc.gc.ca/fnih-spni/pubs/home-domicile/2002-2003_rpt/index_f.html

-
- soins infirmiers : pouvant être administrés à la maison ou en milieu communautaire, les soins infirmiers peuvent inclure la formation du client et de sa famille en vue d'une gestion autonome des soins. Ils peuvent également inclure la supervision des travailleurs qui dispensent les soins personnels;
 - soins d'hygiène : maintien d'une bonne hygiène personnelle des clients en leur donnant le bain, des soins de podologie, etc.;
 - soutien à domicile, qui comprend deux volets :
 - services de soins personnels : le bain, l'hygiène personnelle, l'habillage, le transfert, les soins aux malades alités, comprenant le tournage, les massages du dos et les soins courants de la peau;
 - services de gestion de domicile : l'entretien ménager léger, le lavage, la préparation des repas;
 - services de relève à domicile : prise en charge d'une personne malade pour offrir à la famille un moment de répit.

La clientèle visée par le PSDMCPNI regroupe les individus qui :

- ont reçu leur congé de l'hôpital;
- ont une maladie ou un état morbide nécessitant un suivi;
- sont incapables de vivre seuls en attendant leur admission dans un établissement de soins de longue durée;
- ont un handicap et ont besoin d'aide pour vivre seuls;
- ont besoin de soins infirmiers à domicile;
- choisissent de vivre à la maison plutôt que dans un établissement de soins de longue durée, dans la mesure où cela est sécuritaire, abordable et que des services leur sont dispensés;
- font partie de la famille et des amis d'un client en soins continus et ont besoin de soutien ou de répit pour continuer à prendre soin de ce dernier à domicile.

Notons en terminant que le PSDMCPNI ne finance pas la construction d'établissements de soins prolongés ni la prestation de services de soins prolongés en établissement.

1.1.3 Implication du Ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada : *Programme d'aide à la vie autonome*

Complémentaire au *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit* de Santé Canada, le MAINC offre des services de soins continus en vertu de son *Programme d'aide à la vie autonome*. Ce programme subventionne les soins de soutien à domicile, le placement d'adultes et les soins en établissement, sur la base du remboursement des dépenses réelles. Le *Programme d'aide à la vie autonome* vise à fournir des programmes de soutien social non médicaux qui répondent aux besoins particuliers des personnes atteintes d'une

déficience, d'une maladie chronique et aux personnes handicapées conformément aux normes en vigueur dans la province ou le territoire en cause¹³.

Le *Programme d'aide à la vie autonome* comporte trois volets :

1. Services d'aide à domicile : permettent d'attribuer une aide financière pour dispenser les soins personnels non médicaux, comme l'exécution de menus travaux d'entretien ménager ou d'entretien de la maison, les soins de relève à court et à long terme, les aides à domicile, les programmes de jour, la préparation des repas et le transport non médical.
2. Soins en établissement : prévoient le remboursement des dépenses de services non médicaux de type 1 et 2 dans un établissement reconnu par la province. Le pensionnaire ou le client doit, dans la mesure de ses moyens, payer une contribution pour ces services, l'assurance partielle ou les frais d'utilisation prévus par la province et assumer ses dépenses personnelles, d'habillement et celles liées aux soins. Les services suivants peuvent être couverts : l'hébergement normal; les repas et les diètes thérapeutiques; le lavage; les équipements d'urgence et de routine nécessaires pour les traitements; les soins donnés sous une supervision professionnelle, la planification d'un programme d'activités sociales et récréatives; les vêtements; les allocations pour personnes âgées; les allocations pour couvrir les frais de subsistance ainsi que les chiens-guides.

À noter que ces services peuvent également être dispensés en familles d'accueil situés sur et hors communauté.

Les soins en établissement peuvent être de longue ou de courte durée. Les établissements de soins de longue durée offrent un logement pour les personnes qui exigent des soins supervisés de jour et de nuit, incluant les soins de santé professionnels et les soins personnels (repas, lessive, ménage). Les soins de courte durée sont de durée limitée (trois mois et moins) et favorisent la guérison à la suite d'un épisode aigu de maladie, de chirurgie ou à l'intention des clients qui ont reçu leur congé de l'hôpital.

¹³ Dans la province de Québec, « [toute] personne qui habite dans une maison individuelle, un logement, une résidence collective ou une résidence dite privée est admissible au soutien à domicile. L'évaluation des besoins et le plan d'intervention ou le plan de services individualisé tiendront compte des services fournis par ces résidences. Les personnes qui demeurent dans un établissement public (centre hospitalier, centre de réadaptation ou CHSLD public), dans un CHSLD privé ou dans un CHSLD privé conventionné ne sont pas admissibles, puisqu'elles reçoivent déjà des services de ces établissements. C'est le cas également des personnes hébergées dans des établissements publics créés par d'autres ministères provinciaux ou fédéraux » - Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, *Chez soi : Le premier choix — La politique de soutien à domicile*, gouvernement du Québec, p. 16.

3. Placement d'adultes : permet d'attribuer une aide financière pour offrir, dans un cadre familial, des soins et une supervision à des personnes qui ne sont pas autonomes en raison de limitations physiques ou psychologiques, mais qui n'ont pas besoin d'un suivi médical constant. Il s'agit d'une solution de rechange aux soins en établissement. L'exploitation d'une résidence d'accueil doit évidemment être conforme aux directives régissant l'autorisation ou l'agrément dans la province. Au Québec, le Cadre de référence sur les ressources intermédiaires (2001) stipule qu'une résidence d'accueil peut être composée d'« une ou deux personnes qui accueillent chez elles au maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel ».¹⁴

En 1988, des restrictions ont été imposées sur la construction de nouveaux établissements de soins résidentiels à l'intérieur des communautés en raison des coûts à la hausse et des ambiguïtés relatives à l'autorité du MAINC dans ce domaine. Ces restrictions étaient supposées être temporaires, jusqu'à ce que soit mis en place un cadre de politique nationale. Bien qu'une politique nationale n'ait pas été élaborée, le MAINC autorise la construction de nouveaux établissements depuis 2000, mais selon les conditions suivantes :

- la construction de l'établissement n'exigera pas de garantie d'emprunt ministérielle;
- les tarifs provinciaux établis pour les soins de types 1 et 2, sur lesquels le MAINC exerce des autorités, s'appliqueront à l'établissement;
- lorsque nécessaires, les soins de types 3, 4 et 5 seront offerts par une autre compétence (le gouvernement provincial ou territorial ou un organisme de santé régional);
- l'établissement sera économiquement viable (par exemple, la demande prévue de lits et les partenaires financiers seront précisés);
- l'établissement aura un permis ou sera reconnu et surveillé par une autorité compétente reconnue (le gouvernement provincial ou territorial, un autre organisme de délivrance de permis ou un organisme de reconnaissance);
- le financement nécessaire pour le fonctionnement de l'établissement doit être prélevé à même les allocations régionales.¹⁵

Le *Programme d'aide à la vie autonome* s'adresse à toute personne résidant dans une communauté des Premières Nations qui a subi une évaluation officielle par un intervenant social, qui démontre un besoin de services et qui ne dispose pas des ressources pour les obtenir elle-même. L'évaluation s'attarde aux besoins du client, à la composition de sa famille, à son âge et aux ressources financières de son ménage.

¹⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, *Cadre de référence sur les ressources intermédiaires*, Direction générale des services à la population, p.14, disponible au <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-801-01.pdf>

¹⁵ MAINC, 2004, *Programme d'aide à la vie autonome – Manuel National — Vue d'ensemble*, disponible au http://www.ainc-inac.gc.ca/ps/mnl/alp/bkg_f.html.

Le remboursement du service d'aide à domicile se fait sous forme de compensation à la famille ou à l'individu qui rémunère lui-même l'aide familiale sélectionnée. Cette compensation s'établit à un taux horaire de 9\$ et ne peut dépasser 40 heures par semaine. Notons que les familles vivant de la sécurité du revenu et les personnes seules de plus de 65 ans ne recevant que la prestation de la sécurité de la vieillesse (et le supplément du revenu garanti pour certaines de celles-ci) ne font pas l'objet d'une évaluation de leur capacité financière. Enfin, les requérants ayant des revenus annuels nets de 47 001\$ et plus ne sont pas admissibles au programme. Le calcul de la contribution financière du bénéficiaire se fait selon le barème suivant¹⁶ :

Tableau 1.1 : Contribution financière du bénéficiaire selon son revenu brut

Barème de revenus bruts	% de contribution du bénéficiaire
Seuil de faible revenu de 15 000 \$ (décembre 1999)	0 %
Seuil de faible revenu à 19 000 \$	10 %
19 001 \$ à 23 000 \$	20 %
23 001 \$ à 27 000 \$	30 %
27 001 \$ à 31 000 \$	40 %
31 001 \$ à 35 000 \$	50 %
35 001 \$ à 38 000 \$	60 %
38 001 \$ à 41 000 \$	70 %
41 001 \$ à 44 000 \$	80 %
44 001 \$ à 47 000 \$	90 %
47 001 \$ et plus	100 %

À titre comparatif, la province de Québec procède différemment pour déterminer la contribution financière du bénéficiaire. Les personnes à faible revenu reçoivent gratuitement les services d'activités à la vie domestique. La différence majeure réside dans le fait que l'établissement du seuil de faible revenu prenne en considération la taille de la famille. Par exemple, en zone rurale, pour une personne vivant seule, le seuil de faible revenu est 14 000\$. Ce seuil augmente de 3000\$ à 4000\$ par personne supplémentaire jusqu'à concurrence de 37 050\$ pour une famille de 7 personnes et plus. Si le revenu est au-delà du seuil de faible revenu, les personnes dans le besoin sont dirigées vers une entreprise d'économie sociale de leur région.¹⁷

Tenir compte de la taille de la famille fait en sorte qu'un plus grand nombre de personnes ait accès à des services d'aide domestique gratuitement.

Toujours dans la province de Québec, pour ce qui est des services fournis par les entreprises d'économie sociale, le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD) a été mis sur pied en 1996. Ce programme, géré par la RAMQ, a comme objectifs de développer un réseau solide d'entreprises de services d'aide domestique et d'encourager les personnes à se procurer des services d'aide domestique auprès de ces entreprises. Les services fournis par ces entreprises sont l'entretien ménager léger (lessive, balayage, époussetage, nettoyage), l'entretien ménager lourd (grand ménage, déneigement), l'entretien des vêtements, la

¹⁶ MAINC, 2004, *Programme d'aide à la vie autonome – Manuel National — Vue d'ensemble*, disponible au http://www.ainc-inac.gc.ca/ps/mnl/alp/bkg_f.html.

¹⁷ Cette information a été obtenue au Centre de santé et de services sociaux du Lac-Témiscamingue.

préparation de repas sans diète, l'approvisionnement et autres courses.¹⁸ Ce type d'organisation est absent dans les communautés des Premières Nations.

Afin de mieux cibler les différences entre le PSDMCPNI de Santé Canada et le *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC, voici un tableau synthèse des principales compétences de chacun¹⁹:

Tableau 1.2 : Synthèse des principales compétences du PSDMCPNI de Santé Canada et du *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC

PSDMCPNI (Santé Canada)	Programme d'aide à la vie autonome (MAINC)
Soutien à domicile : Offrir des soins médicaux personnels (par exemple panser une plaie).	Soins à domicile : Fournir des soins personnels non médicaux (par exemple, laver les cheveux, préparer les repas, faire l'entretien ménager).
Soins infirmiers : Offrir des soins infirmiers (par exemple, administrer des médicaments, changer les intraveineuses).	Famille d'accueil : Assurer une supervision et offrir des soins en milieu familial.
Soutien en milieu communautaire : Évaluer le fonctionnement du Programme.	Soins en établissement : Fournir des services dans les établissements de types 1 et 2.

Pour ce qui est des critères d'accessibilité, ces deux programmes diffèrent. Le *Programme de soins à domicile et en milieu communautaire* de Santé Canada est accessible à tous les résidents des communautés des Premières Nations (qu'ils soient membres ou non). Quant au *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC, il est accessible à tous membres des Premières Nations résidant sur la communauté. Pour les résidents allochtones, la prestation des services couverts par le Programme du MAINC demeure à la discrétion des autorités locales de chaque communauté.

1.1.4 Aidant naturel

Suivant la tendance politique et sociale de désengorger les établissements de santé et dans un contexte de réforme et de virage ambulatoire, un nombre grandissant de personnes est soigné à domicile plutôt qu'en établissement. Par conséquent, la contribution et la demande d'aidants naturels augmentent considérablement.

Un aidant naturel est une personne qui dispense des soins, donne du soutien et assiste un membre de sa famille proche ou éloignée, un ami, un voisin ou toute personne qui nécessite de l'aide. L'aidant naturel apporte de l'aide individuelle pour effectuer des tâches ou des activités de toutes sortes sur une base quotidienne, hebdomadaire, mensuelle ou saisonnière et ce, sans rémunération. Un rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (2002), indique qu'il y a une augmentation de la reconnaissance du « rôle et [de] l'importance des réseaux d'aidants

¹⁸ RAMQ, 2006, disponible au <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/contributionetaidefinancieres/exonerationaidedomestique.shtml>.

¹⁹ MAINC, 2004, *Programme d'aide à la vie autonome – Manuel National - Vue d'ensemble*. Disponible au http://www.ainc-inac.gc.ca/ps/mnl/alp/bkg_f.html.

naturels et de soutien dans la prestation des services à domicile. Dans les comptes rendus de recherche, on a identifié l'absence de soutien des aidants naturels comme un facteur de risque important dans le placement en établissement des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes atteintes de déficiences qui vivent dans la collectivité. La disponibilité d'aidants naturels est jugée importante lorsque vient le temps d'évaluer les besoins que les aidants naturels peuvent combler, de même que la capacité des aidants naturels et des dispensateurs de services à répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux du client »²⁰.

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), un aidant naturel remplit les rôles suivants :

1) Un **proche-aidant**:

- « L'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil;
- le soutien aux proches-aidants vise un objectif, c'est-à-dire faire en sorte que le proche puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'il aide;
- dans cette optique, le proche-aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles.

2) Un **client** des services :

Le proche-aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle. Des services et des mesures visant à appuyer les proches-aidants doivent être graduellement mis en place dans chaque région pour répondre à leurs propres besoins.

3) Un **partenaire** :

Le proche-aidant doit recevoir toute l'information (avec le consentement préalable de la personne qu'il aide), la formation et la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches qu'il accepte librement d'effectuer; il doit également savoir à qui s'adresser en cas d'urgence et avoir accès à une aide immédiate. Dans les services de longue durée, le proche-aidant participera activement à l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé, toujours si la personne ayant une incapacité y consent.

4) Un **citoyen** qui remplit ses obligations sociales et familiales :

Des mesures doivent être prévues pour le proche-aidant dans ses obligations normales et habituelles (normes du travail, assurance-emploi, mesures fiscales...) »²¹.

²⁰ ICIS, 2002, *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les soins à domicile. Phase 2 : Description des indicateurs - Essai pilot national*, p. 10.

²¹ MSSS, 2003, *La politique de soutien à domicile : Chez soi le premier choix*, p. 6-7, disponible au <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>

Nous verrons au point 1.2.1 qui suit, *Prestation des soins continus dans la Province de Québec versus dans les communautés des Premières Nations*, que la gamme de services, de mesures et d'appuis aux aidants naturels n'est que partiellement mise en place dans les communautés des Premières Nations, faute notamment de ressources. Précisons que ces constatations précèdent cette étude et font, pour la plupart, consensus parmi les différents acteurs et intervenants du milieu des soins continus.

1.2 Enjeux dans la prestation des soins continus chez les Premières Nations

1.2.1 Prestation des soins continus : la province de Québec versus les communautés des Premières Nations

Au Canada, les services de soins de santé relèvent de la compétence des provinces. Le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux²² assure le financement par habitant des services de soins de santé couverts par les provinces et les territoires. Cependant, la plupart des provinces et des territoires ne délivrent pas ces services dans les communautés des Premières Nations.

Dans la province de Québec, les soins continus sont dispensés suivant les orientations de la *Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »* (2003) du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les priorités de cette politique sont les suivantes :

- toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans des conditions qu'elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches;
- toute personne en convalescence à domicile ou qui y reçoit des soins, des traitements ou du soutien doit pouvoir compter sur les garanties de sécurité requises;
- toute personne doit être traitée équitablement, quel que soit son statut, son revenu;
- le domicile est un lieu privé. Les décisions des personnes prévalent toujours quant à leurs choix de vie au quotidien et au choix des ressources qui les soutiennent;
- l'intervention à domicile se déroule dans le respect des valeurs culturelles et de la situation familiale et sociale. L'intervention se construit sur des relations de confiance. Il faut éviter la « surprofessionnalisation²³ » du domicile ». ²⁴

²² Ministère des Finances du Canada, 2005, *Paiements de transfert aux provinces*, disponible au http://www.fin.gc.ca/transfers/transfers_chst_f.html.

²³ Éviter la « surprofessionnalisation » du domicile signifie éviter que le domicile ne soit le lieu d'une trop forte présence professionnelle.

²⁴ MSSS, 2003, *La politique de soutien à domicile*, p. 5.

Services à domicile assurés par le gouvernement du Québec

Les quatre points suivants déclinent la gamme des services à domicile assurés par le gouvernement du Québec²⁵. De brefs commentaires sur la situation dans les communautés des Premières Nations démontrent clairement le manque à gagner dans les services qui leur sont délivrés.

A. Les soins et les services professionnels :

- services médicaux;
- soins infirmiers;
- services de nutrition;
- services de réadaptation (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie);
- services d'inhalothérapie;
- services psychosociaux;
- services de consultation (psychogériatrie, gériatrie, psychiatrie et pédiatrie);
- services de réadaptation spécialisés.

Dans les communautés, les services médicaux sont fournis par la Régie d'assurance maladie du Québec. Les soins infirmiers sont sous la responsabilité de Santé Canada alors que les services psychosociaux sont assurés par le MAINC. Les autres soins et services (nutrition, réadaptation, inhalothérapie) sont des services complémentaires et dépendent du plan de prestation de services de chaque communauté.

L'accessibilité des services diffère d'une communauté à l'autre. Les services spécialisés nécessitent souvent un séjour dans un établissement situé à l'extérieur de la communauté, alors que certains services ne sont que périodiquement disponibles, au rythme des spécialistes itinérants qui font la tournée des communautés plus ou moins isolées.

B. Les services d'aide à domicile :

- services d'assistance personnelle (hygiène, aide à l'alimentation, transferts, etc.);
- services d'aide-domestique (entretien ménager, préparation de repas, courses, etc.);
- activités communautaires de soutien civique (administrer un budget, remplir des formulaires administratifs, services de popote, accompagnement, visites d'amitié, etc.);
- assistance à l'apprentissage (activités d'entraînement et de stimulation, soutien aux activités occupationnelles et de réadaptation, activités personnelles, etc.).

Le PSDMCPNI de Santé Canada est responsable des services d'assistance personnelle, alors que le *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC est en charge des services d'aide domestique. Quant aux deux autres services (activités communautaires et assistance à l'apprentissage), ils ne sont pas couverts par ces deux programmes. Bien que ces services ne soient pas couverts par les programmes gouvernementaux, plusieurs communautés les dispensent elles-mêmes.

²⁵ MSSS, 2003, *La politique de soutien à domicile*, annexe.

C. Les services aux aidants naturels :

- gardiennage ou « présence-surveillance » : dans le cas d'un adulte, il s'agit des activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter de son domicile pour diverses activités de la vie courante de manière occasionnelle;
- répit : offre un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité. Le répit peut être offert à domicile ou à l'extérieur du domicile (hébergement temporaire dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement ou encore un séjour dans une famille d'accueil, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service);
- dépannage : permet aux aidants naturels de faire face à des situations imprévisibles. Temporaire et généralement de courte durée, il consiste à prévoir ou à organiser les besoins en situation d'urgence;
- appui aux tâches quotidiennes : diverses mesures permettant de relayer les aidants naturels dans leurs activités quotidiennes (soins des enfants, soutien dans l'organisation de la vie matérielle et accompagnement);
- services psychosociaux : permettent aux aidants naturels de faire face à l'adaptation qu'entraîne et nécessite le fait d'accompagner une personne ayant une incapacité, en perte d'autonomie ou traversant un épisode de soins aigus, et ce, à toutes les étapes (diagnostic, traitement, réadaptation, soins palliatifs, etc.). Ces services s'adressent également aux frères et sœurs et à l'entourage;
- services d'organisation communautaire : offerts par l'instance locale, ils appuient le développement des services d'aide à la personne et des services aux proches-aidants.

Dans les communautés des Premières Nations, les services de répit aux aidants naturels, le gardiennage et l'appui aux tâches quotidiennes sont financés par le *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC. Dans le cas où les autres services sont disponibles dans les communautés, ils sont financés à même les allocations destinées aux services de santé. Or, les ressources sont souvent minimales dans plusieurs communautés, ce qui réduit les possibilités d'offrir du soutien aux aidants naturels. Les autres services aux proches-aidants ne sont pas disponibles dans les communautés des Premières Nations.

D. Le support technique (nécessaire pour qu'une personne demeure à domicile) :

- fournitures médicales;
- équipements divers;
- aides techniques.

Le support technique est un élément de services essentiels du PSDMCPNI de Santé Canada. Notons que pour les aides techniques, le MAINC peut défrayer les coûts si la personne reçoit des prestations du programme de la sécurité du revenu.

La comparaison entre les services dispensés dans les communautés des Premières Nations et ceux assurés par le gouvernement du Québec nous permet de tirer un premier constat : d'importantes lacunes existent dans les communautés des Premières Nations au niveau du continuum des services dispensés et ce, particulièrement en ce qui a trait à l'aide offerte aux aidants naturels. L'une des problématiques majeures en matière de santé pour les communautés des Premières Nations, et plus spécifiquement en soins continus, concerne d'ailleurs les ambiguïtés concernant les responsabilités de Santé Canada et du MAINC dans l'organisation et la prestation des services. Bien que les départements fédéraux financent certains services de soins continus, ils n'ont pas, à l'heure actuelle, les autorisations et les pouvoirs requis pour procurer toute la gamme des services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

1.2.2 Enjeux contextuels

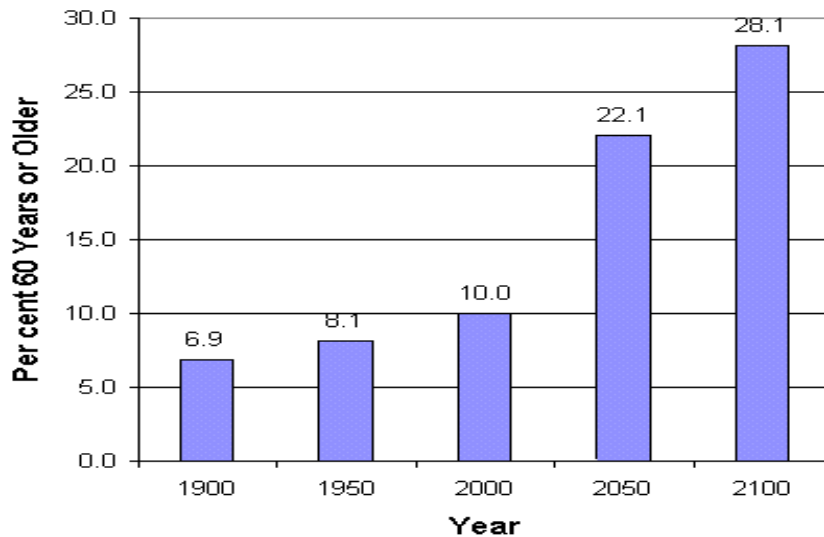
A. Contexte démographique

➤ Changements démographiques à venir

La demande actuelle de soins continus chez les Premières Nations est grandissante et elle augmentera considérablement dans les décennies à venir. Cela est dû à l'augmentation de la taille du groupe d'âge des 55 ans et plus prévue dans les 25 prochaines années. En effet, d'ici 2027, la strate d'âge des 55-64 ans augmentera de 236% et celle des 65 ans et plus augmentera de 229%. L'espérance de vie passera de 59,2 à 72 ans chez les hommes et de 65,9 à 79 ans chez les femmes.²⁶ Notons que ces augmentations suivent les tendances démographiques au niveau mondial. En 2002, 1 personne sur 10 était âgée de 60 ans et plus; en 2050, ce sera 1 personne sur 5, alors qu'en 2150, 1 personne sur 3 sera âgée de 60 ans et plus.

²⁶ Katenies Research and Management Services. 2002, p. 10.

Le graphique suivant illustre cette tendance mondiale chez les 60 ans et plus²⁷ :



Les besoins en soins continus sont bel et bien présents et le manque de ressources pour répondre à ceux-ci crée des pressions continuelles sur les communautés des Premières Nations. Dans les décennies à venir, ces pressions augmenteront considérablement notamment en raison de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, limitant ainsi leur niveau d'autonomie. Selon les taux de morbidité actuels, on prévoit que la demande de soins de types 1 et 2 dans les communautés des Premières Nations sera approximativement de 2000 à 2500 lits d'ici 2011 et de 3000 à 4000 lits d'ici 2021. On prévoit également que la demande des soins de types 3, 4 et 5 sera 2700 lits en 2011 et 4500 lits en 2021.²⁸ Notons que pour l'ensemble des communautés des Premières Nations du Canada, la capacité totale en soins de types 1 et 2 était de 700 lits en 2003 et que les soins de types 3, 4 et 5 ne sont pas financés par les programmes fédéraux.

Ces prévisions sont troublantes compte tenu du manque de ressources des programmes de soins continus dans les communautés des Premières Nations. Les programmes gouvernementaux actuels de soins continus n'ont pas la vision à long terme nécessaire pour la planification des services de soins continus. D'autres facteurs doivent être pris en compte dans l'équation, notamment les changements du contexte et de la composition des familles.

➤ Contexte familial

Traditionnellement, pour les Premières Nations, la famille représente plus que l'unité biologique constituée des parents et de leurs enfants. La famille a un sens beaucoup plus large et est composé d'un réseau étendu de grands-parents, de tantes, d'oncles et de cousins. Dans certaines communautés des Premières Nations, la famille inclut les autres membres du clan, même si les liens de parenté sont parfois difficiles à retracer. Cette structure complexe de liens et d'obligations crée un réseau très dense de rapports dans lequel le devoir de partage et d'entraide

²⁷ United Nations. 2003. *The Ageing of the World's Populations: a demographic revolution*, disponible au www.un.org/esa/socdev/ageing/index.html

²⁸ Katenies Research and Management Services. 2002, p. 11.

constitue un filet de sécurité efficace.²⁹ Comme l'indique le *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones* (1996), encore de nos jours, les familles jouent un rôle crucial dans le processus de guérison individuel et collectif dans les communautés des Premières Nations.³⁰

Néanmoins, au cours des dernières décennies, la conception traditionnelle de la famille a subi des modifications importantes. De nombreux facteurs peuvent influencer l'harmonie des familles et, conséquemment ont un impact sur la santé et le bien-être de ses membres. Bon nombre de familles sont marquées par la violence et la désintégration. La surpopulation des logements, le taux d'insalubrité élevé de ceux-ci, le taux de chômage élevé (20,2%), le revenu sous le seuil de la pauvreté (environ 20,0%), le nombre important de personnes vivant de l'aide sociale (23,7%)³¹, les abus divers et la baisse de l'entraide familiale traditionnelle sont des facteurs ayant également des impacts néfastes sur la santé et le bien-être des membres des communautés. Ces perturbations peuvent également affecter la capacité des membres des familles à prendre soin d'un proche nécessitant des soins continus.

La taille décroissante des familles est un autre facteur pouvant influencer la capacité des membres à prendre soin d'un proche nécessitant des soins continus. La famille semble de plus en plus se restreindre à l'unité biologique, et non plus à un réseau étendu. De plus, le nombre d'enfants par famille tend à diminuer, réduisant ainsi le nombre d'aidants naturels potentiels dans le futur. Dans le rapport du MAINC intitulé *Projections de la population indienne inscrite pour le Canada et les régions 2000-2021*, il est indiqué que pour l'année 2000, le groupe d'âge des 19 ans et moins représente 42% de la population indienne inscrite. D'ici 2021, cette proportion devrait baisser progressivement jusqu'à 32%. Enfin, le même rapport prévoit une baisse du taux de fécondité des Indiennes inscrites, passant de 2,89 enfants par femme en 2000 à 2,35 enfants en 2021.³²

Bien que les membres de Premières Nations reconnaissent la responsabilité des familles et des proches dans la prestation des soins continus aux personnes dans le besoin, et reconnaissent l'importance de préserver l'entraide familiale, une trop grande pression sur les aidants naturels est à éviter. Les transformations au sein des familles démontrent que le nombre d'aidants naturels ne suivra pas l'augmentation des besoins à venir dans les prochaines années. Il est donc nécessaire d'adopter une vision à court, moyen et long terme dans la planification des services de soins continus.

➤ Rôle des femmes

La majorité des aidants naturels et des soignants sont des femmes. De nombreux facteurs, tels la pauvreté, les familles monoparentales, la violence conjugale, les conditions de vie difficiles et le manque de ressources d'aide destinées aux femmes, font en sorte que le rôle d'aidant naturel est bien souvent difficile à assumer par ces femmes. De plus, elles jouent un rôle central au sein des familles et sont les plus enclines à prodiguer les soins aux enfants. Compte tenu des pressions

²⁹ Gouvernement du Canada, 1996, *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones*, vol.3, chapitre 2.

³⁰ Ibid, p. 3.

³¹ Ces données sont tirées de L'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations de la Région du Québec 2002 – Rapport sur la santé des individus vivant sur communauté (sous presse).

³² MAINC, *Projections de la population indienne inscrite pour le Canada et les régions 2000-2021*, Gouvernement du Canada, p. 6, disponible au www.ainc-inac.gc.ca/pr/sts/ipp_f.pdf

croissantes sur les aidants naturels et du manque de ressources pour leur apporter un support, les femmes ont à assumer des charges de travail trop importantes. Leurs situations particulières doivent être examinées afin d'apporter aux femmes le support et l'aide nécessaires.

B. Contexte socioculturel

➤ Conception de la santé : point de vue autochtone

Une divergence fondamentale entourant les soins continus chez les Premières Nations porte sur la conception de la santé. Les programmes gouvernementaux de Santé Canada et du MAINC offrent majoritairement des soins de santé qui visent à améliorer la santé physique. Or, pour les Premières Nations, la santé se définit autant comme un mieux-être physique que mental, émotionnel, spirituel et environnemental. L'étroitesse de la perception de la santé, telle que mise de l'avant dans les programmes gouvernementaux, soulève des inquiétudes auprès des responsables des soins continus dans les communautés des Premières Nations. Une inquiétude relève notamment du mode de rémunération par nombre de soins prodigués et non pas par période de temps passé avec le client. Le temps passé auprès du client a un très grand impact sur le bien-être global de ce dernier, spécialement pour les clients n'ayant pas d'aidant naturel ou ayant un faible réseau social.

De plus, rappelons que du point de vue autochtone, la santé est en relation avec le milieu naturel et l'environnement humain, la famille, le clan, la communauté, la Nation et la Terre. Le schéma du Cercle de santé illustre cette vision holistique de la santé pour les Premières Nations³³ :



LE CERCLE DE SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS

Les programmes gouvernementaux n'accordent pas suffisamment d'importance aux aspects fondamentaux de la santé pour les Premières Nations et minimisent les impacts négatifs sur la

³³ CSSSPNQL, 2006, site Internet, disponible au www.cssspnql.com

santé physique, mentale, émotionnelle et spirituelle des clients de devoir quitter leur communauté afin de recevoir des soins plus soutenus (soins de types 3 à 5). De plus, lorsque le client doit quitter la communauté, il est confronté à d'autres enjeux du réseau de santé provincial, tels les longues listes d'attente et l'augmentation de la demande de lits en soins de longue durée. Ces enjeux ajoutent aux pressions déjà ressenties dans les communautés. Certains clients, qui ne trouvent pas de place nulle part pour recevoir des soins, sont parfois dans l'obligation d'utiliser les soins des autres provinces, ce qui comporte également son lot de difficultés. Parmi celles-ci, notons l'isolement de leur communauté, les soins non adaptés culturellement, les difficultés linguistiques, les priorités de clientèles des autres provinces, etc. Le respect de l'approche des Premières Nations concernant leur santé implique le respect de la volonté des individus de recevoir des soins dans leur communauté jusqu'à la fin de leur vie.

➤ **Rôle des aînés**

Le *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones* définit les aînés comme étant des « personnes qui, par leurs connaissances, leur sagesse et leur expérience acquises au long de nombreuses années, ont mérité le respect et l'affection de leurs communautés. Ce sont également des personnes qui ont su donner l'exemple et contribuer au bien-être des autres. Ce faisant, ils sacrifient souvent un peu d'eux-mêmes, sous le rapport du temps, de l'argent ou des efforts »³⁴. Les aînés jouent également un rôle primordial dans la transmission des savoirs traditionnels aux plus jeunes générations et agissent comme personnes-ressources pour plusieurs membres.

Dans cette optique, la maladie peut avoir des répercussions sociales, familiales et personnelles importantes pour les aînés nécessitant des soins continus. L'aîné, qui se voit dans l'obligation de quitter sa communauté, est ainsi coupé du support de sa famille et de son tissu social. Au niveau social, la communauté perd un membre important alors qu'au niveau personnel, l'aîné peut vivre une baisse de l'estime de soi, un sentiment de rejet ou d'isolation sociale, et voit ainsi son état de santé diminué davantage.

Il est donc primordial de mettre en place des mesures pour aider et soutenir les bénéficiaires des soins continus, ainsi que leurs familles et ce, en prenant en considération le rôle prépondérant des aînés et les valeurs propres des différents peuples autochtones.

➤ **Contexte de la mobilisation sociale**

Un élément à considérer pour mieux comprendre les dynamiques des soins continus dans les communautés des Premières Nations est le contexte de mobilisation sociale chez les aînés. La mobilisation sociale consiste en la réunion des forces communautaires pour faire changer les choses. Bien que ces informations n'aient pas été documentées, une majorité d'intervenants des Premières Nations en soins continus s'entendent pour dire que le contexte de mobilisation sociale des aînés est particulier. Selon ces intervenants, la gratitude pour tous services reçus et toutes manifestations d'entraide est omniprésente parmi les aînés des Premières Nations. Ceux-ci sont par ailleurs peu enclins à critiquer ou à se mobiliser afin de changer des situations qui ne leur conviennent pas. Ils auraient donc tendance à se satisfaire de ce qu'ils ont plutôt que de réclamer des services et des soins supplémentaires ou remettre en cause ceux dont ils disposent. Toujours

³⁴ Gouvernement du Canada, 1996, *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones*, vol.4, chap. 3.

selon ces intervenants, certains aînés craignent de perdre leurs acquis s'ils remettent en cause certains services.

Dans la recherche intitulée *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit* (2006), il est probable que cette tendance explique, dans un premier temps, pourquoi une si grande proportion d'aînés se disent satisfaits des soins continus qu'ils reçoivent à domicile, en milieu communautaire ou en établissement, et, dans un deuxième temps, les disparités entre les besoins identifiés par les intervenants clés et ceux identifiés par les clients.

1.2.3 Enjeux organisationnels

A. Dédoubllement des autorisations de Santé Canada et du MAINC

L'intégration des soins et des services pose un défi de taille chez les Premières Nations, compte tenu notamment du fait qu'il y ait deux différentes organisations fédérales qui dispensent les soins continus. Dans le rapport du MAINC intitulé *Évaluation des services de soins aux adultes 01/25* (2003), on peut lire que les « rôles et responsabilités en matière de soins aux adultes n'ont pas été clairement définis pour chaque intervenant : le [M]AINC, Santé Canada, les gouvernements provinciaux et les Premières Nations »³⁵. On reconnaît également que la séparation entre les services du MAINC et ceux de Santé Canada peut nuire à la mise en œuvre d'un continuum complet de services dans les communautés des Premières Nations. L'évaluation rapporte également que la participation des membres des Premières Nations n'a été que superficielle dans l'élaboration des services aux adultes, contrairement aux objectifs prévus dans la *Politique sur la santé des Indiens* de 1979.

Les conclusions de l'*Évaluation des services de soins aux adultes 01/25* (2003) recommandent des pistes d'action afin de résoudre les ambiguïtés relatives au partage des responsabilités de chaque instance. Voici les principaux points :

- le MAINC doit définir clairement les rôles et les responsabilités de chacun en collaboration avec les Premières Nations, Santé Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux;
- on reconnaît que le MAINC et Santé Canada doivent considérer l'intégration de leur programme respectif (Programme de soins aux adultes et Programme de soins à domicile et en milieu communautaire). Ceci ferait écho à l'intégration « officielle » déjà mise en œuvre dans nombreuses communautés des Premières Nations;
- le MAINC propose d'élaborer une politique nationale pour les services de soins aux adultes. Cette politique établirait « les normes en matière de prestation des services tout en reconnaissant qu'il existe une variété de besoins régionaux et communautaires »³⁶;

³⁵ Direction générale de l'évaluation et de la vérification interne, 2003, *Évaluation des services de soins aux adultes Projet 01/25*. Affaires indiennes et du Nord Canada – Services ministériels, p. iii.

³⁶ Direction générale de l'évaluation et de la vérification interne, 2003, p. iv.

- le MAINC propose également de continuer à assurer le leadership dans le dossier des soins continus afin d'assurer que les besoins particuliers de soins aux adultes soient comblés dans les communautés des Premières Nations.³⁷

Il semble que l'intégration des programmes du MAINC et de Santé Canada puisse se réaliser dans un avenir rapproché. Lors d'une rencontre de la Table régionale des soins continus du Québec en janvier 2006, le représentant du MAINC a affirmé que des pourparlers étaient en cours à cette fin. Les représentants des Premières Nations membres de la Table se sont dits ouverts à une telle intégration, bien qu'elle soulève des inquiétudes, notamment concernant la qualité des services et le financement qui, à l'heure actuelle, ne répondent pas aux besoins immédiats des membres des Premières Nations.

B. Intégration des services de soins continus

Concernant l'intégration des services, des efforts doivent être consentis afin d'établir un programme de soins continus qui repose sur un cadre de gestion stratégique et qui favorise l'adaptation aux conditions régionales et locales.³⁸ La création d'un guichet unique de services pourrait favoriser l'accès aux services tout en réduisant les contraintes structurelles causées par la prestation des services provenant de plusieurs ministères et divers programmes. Un premier exercice primordial serait de développer, en étroite collaboration avec les membres des Premières Nations, une définition commune des soins continus et d'élaborer la liste des services qui devraient être disponibles dans les communautés.

L'organisation des services doit également se baser sur une vision à court, moyen et long terme dans le but d'assurer un continuum de soins pour les personnes en perte d'autonomie. Dans la province de Québec, les réseaux intégrés de soins continus sont considérés comme une voie d'avenir afin d'améliorer la continuité et l'efficacité des services et ce, en adoptant une vision à long terme pour prévoir les besoins à venir. Dans les communautés des Premières Nations, en raison de la fragmentation des services disponibles, de l'absence de certains services de soins continus dans certaines communautés et du manque de financement, le travail doit se poursuivre afin d'assurer le continuum des soins, c'est-à-dire que le programme d'intégration des soins assure au client un accès à tous les services dont il peut avoir besoin.³⁹

Les professionnels de la santé des Premières Nations sont en faveur de l'amélioration des services de soins continus. Dans une enquête nationale réalisée en 1999, les professionnels se sont portés en faveur d'une modification des politiques actuelles permettant de construire et d'exploiter un Bureau de l'Aîné des Premières Nations, des maisons et des établissements de soins prolongés, ainsi que des centres de jour pour adultes et pour les soins continus complexes.⁴⁰

³⁷ *Ibid*, p. iv.

³⁸ APN, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 8.

³⁹ Santé Canada, 2004, *Foire aux questions : Les soins continus*. Gouvernement du Canada, disponible au http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/index_f.html

⁴⁰ APN, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 9.

C. Absence d'approche systématique

Bien que le gouvernement fédéral ait établi les lignes directrices relatives aux niveaux de soins, il n'existe aucun outil d'évaluation fonctionnel au niveau national. En d'autres mots, il n'y a pas d'approche systématique pour l'évaluation des besoins des clients en soins continus dans les communautés des Premières Nations. De plus, aucun outil d'évaluation systématique n'existe pour déterminer les besoins de soins à domicile et/ou les soins offerts dans les établissements. Bien que certains systèmes de santé des Premières Nations utilisent les outils d'évaluation provinciaux, chaque province possède son propre système de classification des niveaux de soins qui ne concorde généralement pas avec celui du système fédéral. Cela représente un obstacle à la comparaison entre les différentes régions ainsi qu'à l'élaboration d'un portrait représentatif des besoins dans l'ensemble des communautés des Premières Nations.

Afin d'uniformiser les outils d'évaluation des besoins dans les différentes communautés, il serait préférable d'élaborer des outils culturellement adaptés, faciles et rapides à utiliser pour les professionnels de la santé dans les communautés des Premières Nations. Ces outils devraient être développés en concertation avec les personnes responsables des soins continus et être flexibles aux différents contextes des communautés.

On note également l'absence d'une approche systématique dans l'organisation des services et des soins de santé. À cet effet, dans le *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus* (2005), on peut lire que « de nombreux rapports de ces dernières années ont souligné le besoin en matière de flexibilité des programmes qui ont été conçus pour les Premières Nations dans le but de répondre aux divers besoins des différentes collectivités, quelles soient petites et isolées ou grandes et urbaines. Le concept typique de la « solution universelle » de la planification gouvernementale ne convient pas aux collectivités autochtones. [...] Les Premières Nations savent bien ce qui convient mieux à leurs collectivités et elles doivent participer pleinement au processus de planification et de mise en œuvre des programmes. Les besoins sont bien plus importants dans le cas des petites collectivités isolées qui doivent régler une foule de problèmes comme l'absence d'un réseau routier, les mauvaises conditions de logement, la cherté d'une nourriture saine, les coûts élevés du transport de fournitures médicales, les difficultés à retenir les professionnels bien formés et l'incapacité d'avoir accès à des services de réadaptation et des soins palliatifs ou de relève adéquats »⁴¹.

En résumé, les communautés des Premières Nations ont un manque à gagner concernant l'évaluation des besoins et l'organisation des services et des soins de santé. Comme le démontre la citation précédente, l'ensemble des déterminants de la santé doivent être pris en compte lors de la planification et de la mise en œuvre des programmes de santé. La réussite de ces programmes de santé dépend également de l'autonomie des communautés des Premières Nations dans la gestion de ces derniers.

⁴¹ APN, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 7.

D. Organisation du travail

➤ Ressources humaines

Dans les communautés des Premières Nations, de nombreuses lacunes perdurent relativement au développement des ressources humaines dans le secteur de la santé et des services sociaux. Les lacunes les plus importantes sont la formation, le développement des compétences et la capacité à retenir les professionnels dans les communautés. Voici un survol des principaux enjeux entourant les ressources humaines en santé et en services sociaux, et plus particulièrement en soins continus, dans les communautés des Premières Nations.

Premièrement, concernant la formation du personnel des soins à domicile, le rapport d'évaluation du *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit* intitulé *Soins à domicile des Premières nations et des Inuit* (2000) rapporte certaines difficultés concernant l'accès à la formation pour les membres des communautés des Premières Nations. La formation du personnel responsable des soins à domicile est essentielle pour assurer l'élaboration d'un programme de soins à domicile et en milieu communautaire complet et pour assurer l'amélioration de la qualité des services et des soins. Une enquête réalisée par le Centre de développement de la main d'œuvre de Wendake en 2002 a révélé également l'urgence de former des préposé(e)s en soins à domicile autochtones afin de répondre aux besoins grandissants des communautés.

Une formation adéquate offerte dans la communauté comporte une multitude d'avantages pour le personnel et pour toute la communauté. Tout d'abord, le personnel des soins à domicile ayant reçu une formation adéquate a une meilleure estime de soi, un meilleur rendement et professionnalisme au travail et offre de meilleurs services à ses clients.⁴² Notons que le fait d'offrir une formation directement dans la communauté permet aux étudiants de demeurer dans leur propre communauté, près de leur famille, tout en suivant le programme de formation.

Les nouvelles compétences acquises auront un effet bénéfique dans la communauté et permettront d'améliorer la capacité de fournir des soins personnels, des soins palliatifs, des services de relève et autres services de soins à domicile. Enfin, les nouvelles compétences favoriseront le transfert des nouvelles connaissances, assurant ainsi la formation continue et la mise à jour des compétences du personnel. Cela améliorera le développement des capacités du personnel des soins à domicile.

Le rapport d'évaluation *Soins à domicile des Premières nations et des Inuit* (2000) relève également certaines difficultés concernant la formation du personnel des soins à domicile dans les communautés des Premières Nations. Il est souvent difficile d'avoir accès à une formation à prix abordable dans la communauté et/ou à une formation dans sa langue maternelle. Enfin, il y a certaines difficultés à offrir une formation de manière à disposer d'un personnel formé au moment de mettre en application le programme de soins à domicile.⁴³

⁴² APN, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 43.

⁴³ Santé Canada, 2004, *Soins à domicile des Premières nations et des Inuits – Rapport final*, Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, p. 44.

Deuxièmement, l'accès au personnel de santé pose également un défi de taille. La pénurie permanente de personnel est omniprésente parmi les communautés des Premières Nations. Les postes vacants, le roulement élevé de personnel et la baisse des exigences pour les emplois sont des conséquences structurelles du manque de ressources humaines suffisamment qualifiées dans les communautés. Cela a également des répercussions sur la qualité des services et des soins de santé.

Un facteur important à considérer est les exigences du Ministère de l'Éducation du Québec en ce qui a trait à la formation et l'accréditation du programme d'Assistance familiale et sociale aux personnes à domicile. D'une durée de 960 heures, il mène à l'obtention d'un diplôme d'études professionnelles (DEP). Notons que le Québec est la province où le nombre d'heures est le plus important pour ce programme. À titre comparatif, la formation est de 530 heures en Ontario et de 210 heures au Nouveau-Brunswick. De plus, les critères d'admissibilité pour suivre la formation peuvent être difficiles d'atteinte pour plusieurs personnes, en particulier pour celles dont le niveau de scolarité est très bas.

Dans certaines communautés, principalement celles situées près des frontières de l'Ontario et du Nouveau-Brunswick, certains étudiants anglophones vont suivre la formation à l'extérieur du Québec puisqu'elle est disponible en anglais. Ces formations à l'extérieur du Québec entraînent des coûts supplémentaires pour les étudiants, notamment le transport, l'hébergement et les frais de scolarité.

Puisque ces formations sont de moins longues durées (530 heures en Ontario et 210 au Nouveau-Brunswick), ces étudiants doivent faire évaluer leur formation dans un centre d'étude professionnel une fois de retour au Québec. Les trois critères d'évaluation d'un programme suivi à l'extérieur du Québec sont : 1) la formation doit avoir été suivie dans une institution reconnue; 2) la formation doit être d'une durée minimale d'un an à temps complet; 3) les préalables d'admission doivent être clairs.⁴⁴ L'étudiant peut devoir reprendre une partie ou la totalité de la formation pour obtenir l'équivalence au Québec. Ceci est un enjeu majeur pour les communautés frontalières dont plusieurs membres suivent une formation à l'extérieur du Québec. Puisque les assistantes familiales et sociales de soins à domicile n'ont pas d'association professionnelle nationale comme, par exemple, les travailleurs sociaux, ils voient leurs compétences non reconnues et ne peuvent servir leur communauté sans devoir reprendre leurs études. De plus, dans certains cas, les écoles professionnelles situées à proximité de la communauté offrent les formations en français uniquement, ce qui représente un défi de plus pour ces communautés.

En 2002, Santé Canada a financé une formation répartie sur 3 années. Le volet théorique a été offert au Centre de développement de la main d'œuvre de Wendake (CDFM) et celui pratique au Centre Professionnel Fierbourg de Charlesbourg. Au terme de la formation, 21 étudiants des 76 inscrits ont obtenu un DEP en Assistance familiale et sociale aux personnes à domicile. Parmi les raisons d'abandon évoquées par les participants, l'éloignement de leur famille et de leur communauté ainsi que les barrières linguistiques ont été majoritairement mentionnées. Dans le but de continuer à développer ces précieuses ressources pour les communautés et d'adapter les formations davantage, la CSSSPNQL, en partenariat avec Santé Canada, prévoit sonder en 2006 les communautés afin d'identifier leurs besoins, d'évaluer les possibilités de leur milieu.

⁴⁴ Ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports, 2006, Bureau des équivalences, communication personnelle.

En vue de favoriser la réussite des étudiants, il est de mise d'évaluer les besoins des participants et de leur offrir du support financier (stage rémunéré) et psychosocial. Ceci aiderait à prévenir l'abandon des étudiants en raison de la perte de revenu que représente la participation à une formation académique. De plus, le fait de dispenser la formation dans la communauté permettrait d'éviter les problèmes linguistiques et les difficultés dues à l'éloignement de la famille et des proches.

Un accès à la formation et des contributions financières suffisantes sont nécessaires dans l'immédiat afin de former le personnel pour faire face à l'augmentation du nombre d'aînés dans les décennies à venir. Afin de pallier la pénurie du personnel infirmier dans les communautés des Premières Nations, la Direction générale pour la santé des Premières Nations et des Inuit (DGSPNI) de Santé Canada a amorcé une Stratégie nationale du recrutement et du maintien en fonction du personnel infirmier.

Les principaux éléments de cette stratégie sont les suivants :

- la création de milieux de vie et de travail plus favorables dans les communautés des Premières Nations ;
- l'amélioration de la formation du personnel et des superviseurs pour assurer un meilleur soutien technique au personnel ;
- l'amélioration des conditions de vie de manière globale dans le but d'augmenter la capacité de retenir le personnel de santé dans les communautés des Premières Nations ;
- le développement de nouveaux mécanismes de financement afin de compenser pour les dépenses croissantes à venir en raison de l'embauche de nouveaux professionnels de la santé.⁴⁵

Enfin, l'acquisition des compétences et des connaissances du personnel de la santé est un autre enjeu important. Elle s'avère essentielle pour rehausser les stratégies de promotion de la santé et de prévention de la maladie en vue d'améliorer la santé et le bien-être de la population. Les formations visant le développement des compétences et des connaissances devraient aborder les domaines suivants :

- les aspects culturels de la santé et le mieux-être;
- les forces des communautés des Premières Nations et les défis auxquels elles doivent faire face;
- les principaux enjeux et les liens entre eux;
- les théories et les pratiques de promotion de la santé et la prévention des maladies;
- les pratiques de développement communautaire, d'implication des clients et de renforcement de l'autonomie;
- les pratiques exemplaires de planification, de prestation et d'évaluation des programmes.⁴⁶

⁴⁵ NAHO, 2002, *Améliorer les programmes et les services destinés aux autochtones en santé de la population, en prévention des maladies et en promotion et protection de la santé*, p. 33, disponible au www.naho.ca/french/pdf/research_pop_health.pdf

⁴⁶ *Ibid*, p. 34.

Les gestionnaires et les administrateurs de programmes doivent également avoir accès à de nouvelles compétences et de nouvelles connaissances afin de mieux concevoir et gérer les programmes de santé. Cela permet d'augmenter l'efficacité des programmes et d'assurer une gestion plus efficace des ressources humaines.

En résumé, de nombreux enjeux entourant les ressources humaines perdurent dans les communautés des Premières Nations. Pour une prestation efficace des soins continus, des mesures doivent être mises en place afin de former du personnel, d'assurer l'accès à de la main d'œuvre qualifiée dans les communautés et de développer les compétences et les connaissances du personnel, des gestionnaires et des administrateurs.

➤ **Reddition de comptes**

La reddition de compte fait partie intégrante des tâches des administrateurs de santé et des services sociaux des Premières Nations. Puisque les services de santé et de services sociaux des Premières Nations sont financés par Santé Canada et le MAINC, les administrateurs doivent produire des rapports mensuels destinés à chacun de ces deux organismes. Plusieurs gestionnaires de programmes de santé et de services sociaux ont mentionné que les rapports sont complexes et longs à rédiger.

Dans un rapport de la vérificatrice générale publié en décembre 2002, cette dernière dénonce le nombre de rapports que les communautés doivent produire afin de justifier l'utilisation des allocations. Une étude des exigences fédérales en matière de rapports a révélé que les Premières Nations doivent soumettre un total de 168 rapports par année à quatre organismes de financement principaux et que la plus grande partie de l'information n'est jamais utilisée.⁴⁷ Dans des communautés où les ressources sont déjà minimales, et compte tenu du maximum de 10% des dépenses destinées aux tâches administratives, ces exigences de rapports représentent un lourd fardeau et une réelle frustration pour les administrateurs de programmes. Il est de mise de diminuer les exigences fédérales en matière de rapports ou d'augmenter le financement accordé pour les tâches administratives.

De plus, les soins et services sont parfois difficilement quantifiables, particulièrement lorsque les clients reçoivent une gamme de services prodigués par plusieurs intervenants. Il est probable que certains services ou soins ne soient pas comptabilisés. De plus, il se peut que les intervenants répondent à d'autres besoins du client par des soins et des services qui ne sont pas nécessairement quantifiables. Un exemple consiste en un intervenant qui prend le temps de discuter avec un client à domicile qui se sent déprimé ou qui vit une difficulté personnelle quelconque en lien avec son état de santé. Selon l'approche biopsychosociale de la santé, toutes les facettes de la personne doivent être considérées lors des interventions auprès du client. De plus, rappelons que pour les Premières Nations, la santé est plus qu'un mieux-être physique, elle est également un mieux-être mental, émotionnel et spirituel. Les soins et services prodigués selon cette approche doivent être considérés lors de la reddition des comptes afin de dresser un portrait exact de la prestation des soins et des services. Les autorités fédérales devraient intégrer ces notions dans leurs pratiques

⁴⁷ Bureau de la vérificatrice générale, 2002, *Repenser les rapports soumis par les Premières Nations aux organismes fédéraux*, Gouvernement du Canada, disponible au <http://www.oag-bvg.gc.ca/domino/media.nsf/0/e8729ef2c533bf7685256c8400455dae?OpenDocument>

administratives. Cette ouverture devrait ainsi se manifester par une plus grande souplesse du financement et par l'adoption de procédures de reddition de comptes moins lourdes et respectueuses de la conception autochtone de la santé.

E. Financement

« Depuis septembre 2003, [pour l'ensemble du Canada] la grande majorité des collectivités admissibles (96%) ont été financées par le programme [de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit de Santé Canada], tandis que 78% des collectivités admissibles et 88% de la population admissible ont eu droit à une prestation de services complète. Toutefois, dans les petites collectivités éloignées, même les services essentiels sont réduits au minimum à cause du manque de fonds. En outre, il semble que les services essentiels ne sont pas toujours ceux qui répondent aux besoins déterminés chez les collectivités. Les principales lacunes permanentes semblent toucher les soins palliatifs, les soins de réadaptation, les soins de relève et les services de santé mentale »⁴⁸.

Cette citation du *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus* (2003) démontre que certaines lacunes perdurent concernant le financement des soins, particulièrement dans les communautés petites et isolées. Plusieurs communautés font face à d'importants défis sur une base quotidienne. Un de ces défis concerne les ressources humaines, abordées précédemment. De plus, les petites communautés isolées peuvent moins compter sur l'appui des communautés voisines dans le cas où les soins ne seraient pas disponibles dans leur propre communauté. Bien que l'isolement géographique et la démographie de la communauté soient pris en considération dans le système de financement du *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit (PSDMCPNI)* de Santé Canada, ceci ne règle pas l'ensemble des difficultés spécifiques aux petites communautés isolées.

Le financement de nouvelles installations et/ou l'aménagement et la restauration des installations déjà présentes constituent également un défi de taille dans les communautés. Précisons que parmi les 29 communautés des Premières Nations du Québec (excluant les cris), seulement 6 possèdent actuellement un établissement de soins pour personnes âgées qui fournit des soins de types 1 et 2. Ces communautés sont toutes de grande ou de moyenne taille et situées près d'un centre urbain. De plus, une communauté possède un hôpital sur son territoire et une, un établissement pour adultes ayant un handicap. Rappelons que depuis 2000, le MAINC autorise la construction et l'expansion de nouveaux établissements sous cinq conditions, notamment le fait qu'elle n'exige aucune garantie d'emprunt ministériel et que le financement nécessaire pour le fonctionnement de l'établissement soit prélevé à même les allocations régionales. Sachant que les prestations de services essentiels sont déjà au minimum dans plusieurs communautés en raison d'un manque de ressources, particulièrement dans les petites communautés isolées, la mobilisation de fonds pour la construction d'un établissement apparaît très difficile. En d'autres mots, le moratoire du MAINC est levé mais les communautés n'ont toujours pas suffisamment de ressources pour subvenir à leurs besoins en matière d'établissements.

⁴⁸ APN, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 3.

Face aux difficultés de financement, l'Assemblée des Premières Nations rappelle que « le gouvernement doit injecter des fonds pour rehausser la qualité des soins continus dispensés dans les collectivités des Premières Nations. Les réformes provinciales de la santé, qui se sont traduites par la fermeture d'hôpitaux, l'adoption de programmes de congés précoces et d'autres changements, ont mis les collectivités des Premières Nations à rude épreuve. La croissance démographique et les tendances relatives à l'état de santé auront pour effet d'amplifier le besoin criant pour des services de soins continus »⁴⁹. Il est donc essentiel de revoir à la hausse l'allocation des ressources pour les soins continus dans les communautés des Premières Nations, sans quoi elles ne pourront faire face aux changements démographiques à venir.

Pour réaliser la vision d'un système de soins intégrés, le *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus* repose sur trois concepts clés : un financement durable, la flexibilité en matière de conception des programmes et la coordination dans le cadre d'une approche globale. Pour ce qui est du financement durable, cela implique un financement qui prend en considération la croissance démographique, les besoins de la population en matière de santé, les coûts réels et établit des mesures précises pour surveiller les dépenses.⁵⁰ Le financement doit également être récurrent, renouvelable et indexé pour assurer une continuité des soins et des services et, entre autres choses, assurer une sécurité d'emploi aux intervenants et aux soignants au sein des communautés.

Puisque les services de soins continus dans les communautés des Premières Nations sont dispensés par deux programmes différents, tel que mentionné précédemment, le financement des soins continus en est complexifié. Les programmes fédéraux s'attendent à ce que les communautés offrent les soins et les services à toutes personnes habitant sur leur territoire. Le programme du MAINC peut financer les soins à domicile pour tous les résidents des communautés. Cependant, le financement est accordé en fonction du nombre d'adultes et de personnes âgées autochtones inscrits sur la liste de la bande. Quant au programme de Santé Canada, il finance les soins et les services pour tous les résidents des communautés (qu'ils soient membres ou non). Pour de nombreuses communautés, il est donc impossible de dispenser les soins et les services à tous alors que le financement n'est pas établi en conséquence. La prestation des soins et des services demeure à la discrétion de chaque communauté. Cela fait en sorte que, dans certaines communautés, il se peut que des résidents non membres se voient refuser des soins et des services faute de financement. Voilà donc un enjeu d'équité majeur auquel font face les communautés des Premières Nations.

Finalement, dans un autre ordre d'idées, notons que la situation de la région du Québec comporte une particularité linguistique puisque le français et l'anglais sont les deux langues officielles. Tous les documents ainsi que les rencontres et les conférences doivent être traduits, ce qui entraîne des coûts substantiels pour les organisations autochtones telles que la CSSSPNQL. Dans le domaine de la recherche et de la gestion des programmes régionaux, le financement doit tenir compte de ces dépenses.

⁴⁹ *Ibid*, p.4.

⁵⁰ APN, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 4.

F. Services manquants ou incomplets

➤ Soins de longue durée

Les soins de longue durée sont habituellement nécessaires lorsqu'il n'est plus possible pour un client de rester à son domicile en raison de besoins médicaux grandissants et de sécurité. Dans d'autres cas, les clients plus autonomes peuvent recevoir des services et des soins personnels de longue durée à domicile. Les soins de types 3, 4 et 5 ne sont pas financés par les programmes fédéraux dans les communautés des Premières Nations mais sont plutôt dispensés par le réseau de santé provincial. Or, tel que mentionné précédemment, les séjours dans des établissements situés hors communauté posent de nombreux enjeux aux personnes, principalement les aînés, qui doivent s'aventurer dans un contexte inconnu, loin de leurs proches.

Compte tenu des changements démographiques à venir et de l'augmentation de la prévalence des maladies invalidantes, les programmes gouvernementaux doivent couvrir les soins de longue durée dans les communautés des Premières Nations.

➤ Services de santé mentale

« Dans les cas qui touchent les prestataires ayant des problèmes de santé mentale, on a déterminé un besoin, à l'échelle de la collectivité, de soins généraux pour les prestataires qui répondent à ces critères. Malheureusement, un grand nombre d'autochtones, qui souffrent des effets du syndrome d'alcoolisme fœtal ou d'autres problèmes de santé mentale, sont incarcérés dans des établissements correctionnels. La réforme des soins de santé dans les provinces ainsi que la prestation des services de santé mentale ont fini par mettre la santé des prestataires autochtones en danger et les ont empêchés d'obtenir les services nécessaires pour stabiliser leur état de santé. Il faut absolument se pencher sur cette situation et chercher d'autres solutions pour eux »⁵¹.

Le désespoir qui mine de nombreux membres des Premières Nations est une conséquence malheureuse du changement culturel rapide, des pensionnats amérindiens et de la perte de la langue, de la religion, des valeurs, des pratiques et des rôles traditionnels. Ce sentiment se traduit par un nombre renversant de problèmes de santé mentale et de pertes personnelles.

La population des Premières Nations affiche un taux alarmant de comportements autodestructeurs. Selon le *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones* (1996), le taux de suicide chez les femmes autochtones, par exemple, est huit fois plus élevé que celui des autres femmes du Canada.⁵² La violence familiale dans certaines communautés exerce également des pressions énormes sur les membres des Premières Nations. Enfin, l'incidence d'alcoolisme et de toxicomanie est également élevée dans plusieurs communautés.

Il y a un manque à gagner considérable dans les services de promotion de santé mentale. Des services adaptés culturellement, disponibles directement dans les communautés et prodigués par du personnel qualifié sont à développer. De plus, les besoins étant grands, il apparaît urgent

⁵¹ APN, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 2.

⁵² Gouvernement du Canada, 1996, *Rapport de la Commission Royale sur les Peuples autochtones*, vol 3.

d'évaluer le système de soins de santé mentale pour identifier les obstacles que doivent franchir les membres des Premières Nations lorsqu'ils veulent obtenir un traitement en santé mentale à l'extérieur de leur communauté. Les obstacles peuvent comprendre notamment la crainte de la stigmatisation, le racisme systémique, l'éloignement de la famille et des amis et le manque de considération pour les pratiques de guérison traditionnelles. Il apparaît donc nécessaire de développer des corridors de services et des mécanismes de liaison avec les établissements du réseau provincial qui sont bien définis afin que les soins et les services soient adaptés aux besoins et à la culture des Premières Nations.

D'autres manques à gagner concernent notamment le traitement du jeu pathologique, les centres de réhabilitation de l'alcoolisme et de la toxicomanie à long terme, les unités d'intervention qui se déplacent dans les communautés pour venir en support aux intervenants locaux, des services destinés aux adultes et aux aînés ayant vécu l'expérience des pensionnats amérindiens, le traitement des chocs post-traumatiques, etc.

Les personnes souffrant de maladie mentale constituent une clientèle importante des soins continus. Puisque les services sont bien souvent inexistantes dans les communautés, les individus ont recouru aux soins et aux services du réseau provincial où ils font face à de nombreux défis. Un exemple est la désinstitutionalisation dans le réseau provincial à la fin des années 1990 où plusieurs bénéficiaires en soins psychiatriques ont été sortis des établissements. Ces personnes ont été laissées à elles-mêmes et n'ont pu socialement réintégrer la société.

Le dédoublement des autorisations, tel que mentionné précédemment, pose également problème dans l'organisation des services en matière de santé mentale puisque la ligne est mince entre les services de santé mentale financés par Santé Canada et les services sociaux financés par le MAINC.

Enfin, il est de mise de décloisonner les différents programmes de prévention et de promotion de la santé mentale afin de permettre aux communautés de mieux définir leurs priorités d'action en fonction de leur réalité plutôt qu'à partir des objectifs fixés par les ministères responsables.

➤ Soins palliatifs

L'Association canadienne de soins palliatifs définit les soins palliatifs comme des « soins destinés à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la fin de la vie »⁵³. Quant à l'Organisation mondiale de la santé (OMS), elle proposait en 1990 une définition des soins palliatifs. Selon elle, ces derniers sont des « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».⁵⁴

⁵³ Association canadienne de soins palliatifs, 2006, site internet, disponible au <http://www.acsp.net/debut.htm>

⁵⁴ Groupe coopérateur multidisciplinaire en oncologie, 2006, site internet, disponible au <http://www.canceronet.com/public/conseils/conseils09.asp>

La définition de l'OMS est plus compatible avec la vision traditionnelle et holistique de la santé des Premières Nations qui inclut les aspects physiques, mentaux, spirituels, émotionnels et sociaux. Cette approche prend en considération l'équilibre entre l'individu, sa famille, sa communauté et son environnement. Ainsi, si la mort survient alors que la personne se sent en équilibre et que les souffrances sont réduites jusqu'au moment où elle trépassé, la famille, les proches et la communauté peuvent retrouver un état d'équilibre puisque la personne est décédée en toute dignité.

À ce jour, les soins palliatifs ne sont couverts financièrement par aucun des programmes de soins continus dans les communautés des Premières Nations. Les soins palliatifs représentent une composante essentielle du continuum de soins continus que les programmes fédéraux visent. Peu de communautés ont les ressources financières, humaines et matérielles nécessaires pour offrir des soins palliatifs à leurs membres. Ces derniers se retrouvent souvent dans un hôpital situé en dehors de la communauté pour finir leurs jours en raison du manque de ressources pour leur offrir des soins dans leur communauté. Voilà donc un manque à gagner considérable pour les Premières Nations.

➤ **Ressources pour les aidants naturels**

Tel que mentionné précédemment, un aidant naturel est une personne qui dispense des soins, donne du soutien et assiste un membre de sa famille, proche ou éloignée, un ami, un voisin ou toute personne qui nécessite de l'aide et ce, sans rémunération. L'aidant naturel apporte de l'aide individuelle pour effectuer des tâches ou des activités de toutes sortes sur une base quotidienne, hebdomadaire, mensuelle ou saisonnière.

Le risque est que l'aidant naturel peut abandonner l'aide apportée à son client par manque de soutien, se voyant submergé par des sentiments de détresse, de colère ou de dépression. « Le fardeau des aidants naturels est souvent associé à la présence de tension émotionnelle causée par les activités de soins, des problèmes avec la santé physique de l'aidant naturel et les difficultés à accomplir les tâches nécessaires. [...] L'épuisement des aidants naturels peut avoir une incidence sur la capacité du client à atteindre les objectifs de service ou à demeurer à la maison »⁵⁵.

Tel que décrit précédemment, le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec assure certains services pour venir en aide aux aidants naturels québécois et québécoises :

- gardiennage ou « présence-surveillance » : activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter de son domicile de manière occasionnelle;
- répit : offre un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité;
- dépannage : permet aux proches-aidants de faire face à des situations imprévisibles;
- appui aux tâches quotidiennes : diverses mesures permettant de relayer les proches-aidants dans leurs activités quotidiennes;

⁵⁵ ICIS, 2002, *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les soins à domicile. Phase 2 : Description des indicateurs – Essai pilote national*, p. 11.

- services psychosociaux : permettent aux proches-aidants de faire face à l'adaptation qu'entraîne et nécessite le fait d'accompagner une personne ayant une incapacité, en perte d'autonomie ou traversant un épisode de soins aigus;
- services d'organisation communautaire : offerts par l'instance locale, ils appuient le développement des services d'aide à la personne et des services aux proches-aidants.

Dans les communautés des Premières Nations, les services de répit aux aidants naturels, le gardiennage et l'appui aux tâches quotidiennes sont financés par le *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC. Dans le cas où les autres services sont disponibles dans les communautés, ils sont financés à même les allocations destinées aux services de santé. Or, tel que mentionné précédemment, les ressources sont souvent minimales dans plusieurs communautés, ce qui réduit les possibilités d'offrir du soutien aux aidants naturels.

Malgré que Santé Canada ne finance pas les services aux aidants naturels chez les Premières Nations, il propose des éléments à considérer afin de favoriser l'efficacité des soins et de réduire le stress des aidants naturels. Bien que ces moyens soient loin des besoins des aidants naturels, ils sont tout de même à considérer par le personnel infirmier :

- impliquer l'aidant naturel lors de l'évaluation du client. Cette étape est le fondement d'une relation positive et efficace entre le client et l'aidant naturel ;
- assurer que le client et l'aidant naturel savent comment communiquer avec la coordonnatrice des soins infirmiers si les besoins changent ;
- concevoir le plan de soins du client en collaboration avec la coordonnatrice des soins infirmiers, le client et l'aidant naturel en fonction des besoins cernés pendant l'évaluation ;
- passer en revue les responsabilités de l'aidant naturel pour s'assurer qu'il les a bien compris. S'il ne peut s'en acquitter, l'aidant naturel devra demander à une autre personne de fournir les soins ou communiquer avec la coordonnatrice des soins infirmiers pour trouver des solutions et continuer à répondre aux besoins du client.⁵⁶

De nombreux efforts restent à faire afin de fournir des services de support aux aidants naturels chez les Premières Nations. L'exposé des services offerts aux aidants naturels québécois et québécoises démontre les nombreux manques à gagner pour les aidants naturels des Premières Nations. L'état de la situation actuelle est peu encourageant, sachant que les services aux aidants naturels sont bien souvent manquants et que la pression sur les aidants naturels augmentera considérablement dans les années à venir, notamment en raison des changements démographiques.

➤ Programme pour les personnes handicapées

Les programmes pour les personnes handicapées sont également une lacune de la prestation des services dans les communautés des Premières Nations. La condition des personnes handicapées

⁵⁶ Santé Canada, 2000, *Prestation des services*, Gouvernement du Canada, disponible au http://www.hc-sc.gc.ca/fnih-spni/alt_formats/fnihb-dgspni/pdf/pubs/home-domicile/handbook-guide_5_f.pdf.

est cruciale pour les membres des Premières Nations et est souvent influencée par les contextes distincts sociaux, économiques, culturels, politiques et environnementaux dans lesquels ils vivent. De plus, ces contextes varient entre les différents groupes culturels des Premières Nations.

Les personnes handicapées autochtones ont besoin des mêmes mesures que les personnes handicapées de la population canadienne. Elles ont besoin d'un revenu adéquat, de mesures de soutien social, communautaire et familial, d'occasions d'apprentissage, d'accès aux services sociaux et aux services de soins de santé, d'un environnement physique qui peut accommoder leurs besoins et d'un système sans restrictions et convenable au niveau culturel.⁵⁷ Elles ont également besoin d'aides, d'appareils et d'accessoires d'adaptation dans le cadre de leurs vies quotidiennes, d'immeubles accessibles, de transport, de soutien médical et communautaire, de soutien familial ou d'aidants naturels et de logements qui répondent aux besoins particuliers des personnes handicapées.

Bien que le *Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit* de Santé Canada ainsi que le *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC soient applicables aux personnes handicapées, ils ne couvrent qu'une petite partie des besoins spécifiques de cette population particulière.

G. Impacts de la diminution du remboursement des Services de soins de santé non assurés (SSNA)

Une étude indépendante sur les SSNA a démontré que l'augmentation des niveaux de financement actuels est limitée à un taux de croissance démographique annuelle et elle ne tient pas compte des besoins en matière de santé et des facteurs de coûts.⁵⁸

À moins que de nouveaux investissements soient annoncés, l'Assemblée des Premières Nations prévoit qu'il y aura des coupures d'approximativement 2,85 milliards \$ dans les cinq prochaines années dans le secteur Santé des Premières Nations et des Inuit de Santé Canada.

La diminution du remboursement des SSNA est une conséquence directe de ces coupures budgétaires. Conséquemment, des mesures de réduction des coûts seront imposées aux communautés des Premières Nations par le gouvernement fédéral. Cela mettra sérieusement la sécurité des patients en danger, y compris la santé et la sécurité des personnes nécessitant des soins continus. Les coupures budgétaires affecteront également les budgets alloués aux fournitures et aux équipements, mettant ainsi davantage de pressions sur les budgets des soins à domicile dans les communautés.

⁵⁷ Gouvernement du Canada, 2005, *Vers l'intégration des personnes handicapées*, Développement social Canada, Chapitre 7, disponible au <http://www.dsc.gc.ca/fr/pip/bcph/documents/versIntegration05/chap7.shtml>.

⁵⁸ APN, juin 2005, *Plan d'action sur les services de santé non-assurés des Premières Nations*, p. 22, disponible au http://www.afn.ca/cmslib/general/NIHB%20Action%20Plan_Ff.pdf.

1.2.4 Enjeux spécifiques aux bénéficiaires

A. Accessibilité

Dans une étude effectuée en 1999⁵⁹ auprès des proches des personnes recevant des soins continus dans les Premières Nations du Canada, 85% des répondants ont indiqué que certains membres de leur collectivité résidaient dans des établissements de soins prolongés situés à l'extérieur de la communauté et que cette situation posait des inconvénients importants. Parmi ceux-ci, l'éloignement de la famille et des amis, la perte d'occasions de participer et de contribuer à la vie culturelle de leur collectivité et la perte de leur rôle d'aîné ont été mentionnés. Le fait que de nombreux aînés et autres membres soient forcés de quitter la communauté pour recevoir des soins signifie que la communauté perd la contribution des aînés à la préservation et à la vitalité de la culture⁶⁰.

Dans le rapport intitulé *Évaluation des services de soins aux adultes Projet 01/25* (2003), le MAINC reconnaît ces effets sociaux négatifs du transfert de personnes des Premières Nations dans des établissements situés à l'extérieur des communautés⁶¹. Parmi ceux-ci, notons la privation du soutien familial, la perte d'identité, l'isolement social et le choc culturel. Ces effets négatifs sont particulièrement forts pour les personnes issues de communautés isolées. Compte tenu de ces effets sociaux négatifs, certains clients décideront de demeurer dans leur communauté le plus longtemps possible même si leur accès aux soins s'en trouve ainsi réduit et que leur santé et leur sécurité sont compromises. Manifestement, le désir de demeurer dans la communauté accroît le besoin en services.

De plus, pour les aînés qui parlent leur langue traditionnelle, qui ne maîtrisent ni le français ni l'anglais, qui ont un faible niveau d'éducation et/ou qui sont analphabètes, l'accès aux soins pose un défi de taille. Il s'accroît lorsque la personne doit quitter sa communauté, ce qui ajoute un stress à celui causé par l'état de santé ou de la maladie.

Enfin, les clients qui regagnent leur domicile après un séjour dans un hôpital à l'extérieur de leur communauté peuvent vivre d'autres difficultés une fois de retour dans leur communauté. Dans certaines communautés, les ressources et les services disponibles sont limités. Conséquemment, il n'est pas toujours possible d'assurer le suivi des clients et de prodiguer les soins appropriés à leur retour dans la communauté. Cette situation semble particulièrement problématique dans les communautés isolées où les ressources sont d'autant plus limitées.

B. Caractéristiques des aînés des Premières Nations

Les aînés des Premières Nations sont un groupe particulier de la population et ce, pour plusieurs raisons. Santé Canada considère que : «les aînés autochtones constituent le groupe d'aînés le plus difficile à joindre lorsqu'il s'agit de véhiculer de l'information sur les programmes et services

⁵⁹ Gibbons, A., 1999, *First Nations Institutional Care: A review of critical issues and trends*.

⁶⁰ APN, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 8.

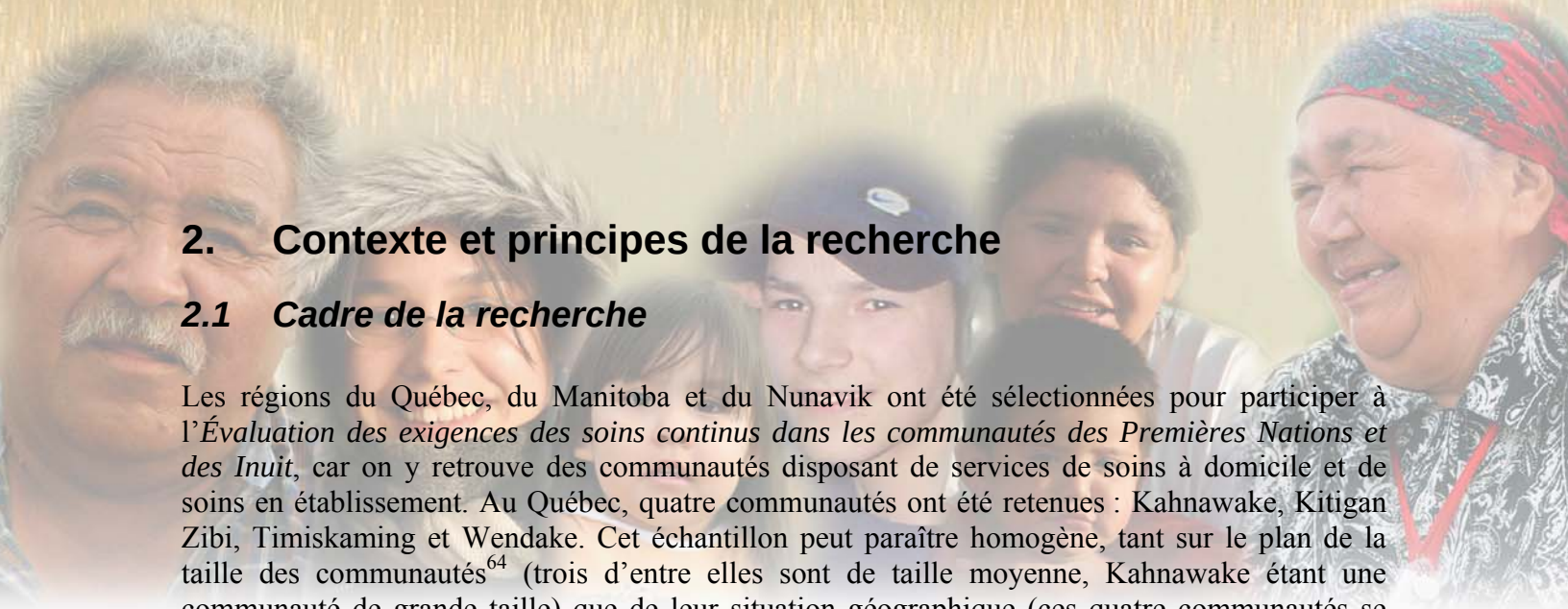
⁶¹ Direction générale de l'évaluation et de la vérification interne, 2003, p. 18.

fédéraux»⁶². Toujours selon Santé Canada, les aînés et les membres de leur famille ont rapporté ne pas être adéquatement informés sur les options qui leur sont offertes. Cette situation est problématique, d'autant plus qu'elle rend difficile l'évaluation des besoins des aînés en matière de soins continus.

Une autre donnée percutante est que près de la moitié des aînés des Premières Nations vivant dans les communautés quittent rarement leur lieu de résidence pour plus d'une demi-heure par jour.⁶³ Cette mobilité restreinte est certainement un obstacle pour l'accès à l'information sur les soins et les services offerts. Il y a donc un manque de connaissances des aînés sur les différentes options qui leur sont offertes. Ceci porte à croire que si les informations relatives aux soins et services disponibles ne leur sont pas transmises à domicile, ils risquent de ne pas recevoir la gamme de soins et de services dont ils ont besoin. Il est donc de mise de développer des stratégies de communication pour assurer que les personnes les plus isolées socialement ne seront pas exclues faute d'avoir eu accès aux informations concernant les soins et les services offerts.

⁶² Santé Canada, 1998, *Tendons la main : Guide pour bien communiquer avec les aînés autochtones*, Travaux publics et services gouvernementaux, p. 1-2.

⁶³ Frideres, J.S., 1994, *L'avenir de notre passé : les autochtones âgés dans la société canadienne*, Écrits en Gériatologie, vol. 15, Ottawa, Conseil consultatif national sur le troisième âge, p. 34.



2. Contexte et principes de la recherche

2.1 Cadre de la recherche

Les régions du Québec, du Manitoba et du Nunavik ont été sélectionnées pour participer à l'*Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*, car on y retrouve des communautés disposant de services de soins à domicile et de soins en établissement. Au Québec, quatre communautés ont été retenues : Kahnawake, Kitigan Zibi, Timiskaming et Wendake. Cet échantillon peut paraître homogène, tant sur le plan de la taille des communautés⁶⁴ (trois d'entre elles sont de taille moyenne, Kahnawake étant une communauté de grande taille) que de leur situation géographique (ces quatre communautés se situent dans la zone 1⁶⁵). Par contre, ces communautés demeurent différentes les unes des autres dans l'administration et les services de soins continus qu'elles offrent à leur population respective. Rappelons qu'il s'agit de 4 des 6 communautés ayant un établissement pour personnes âgées dans la région du Québec.

⁶⁴ Dans le cadre de ce document, une communauté de petite taille compte 500 personnes ou moins, de moyenne taille, entre 501 et 1000 personnes et une communauté de grande taille compte 1001 personnes ou plus.

⁶⁵ Système de zonage développé par le MAINC afin de catégoriser le degré d'isolement géographique des communautés :

Zone 1 : Situé à moins de 50km d'un centre de services* relié par une route d'accès ouverte à l'année;

Zone 2 : Situé entre 50 et 350km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à l'année;

Zone 3 : Situé à plus de 350km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à l'année ;

Zone 4 : Aucune route d'accès ouverte à l'année vers un centre de services.

* Localité la plus près pour avoir accès aux fournisseurs, aux banques et aux services gouvernementaux.

Source : Direction de la gestion de l'information ministérielle, Direction générale de la gestion de l'information, mars 2004, *Manuel de la classification des bandes*, Affaires indiennes et du Nord Canada, p. 2.

La carte suivante démontre la localisation des 4 communautés participant à ce projet de recherche :

Carte 2.1 : Localisation des communautés participantes



Le projet de recherche en question comprend cinq phases :

- Phase 1 : Analyse des documents existants (par la firme Hollander Analytical Ltd.);
- Phase 2 : Entrevues avec des informateurs clés de l'administration centrale de Santé Canada et du MAINC, des représentants des services régionaux de ces deux ministères ainsi que de communautés des Premières Nations et Inuit. Des entrevues plus étoffées avec des représentants des Premières Nations et Inuit au sein des communautés à l'étude ont permis de recenser les services de soins continus présentement délivrés; d'évaluer les besoins en matière de soins continus; et d'estimer le nombre de clients (âge, sexe, etc.) (par la firme Hollander Analytical Ltd. et la CSSSPNQL dans la région du Québec);
- Phase 3 : Analyse d'enquêtes et de bases de données nationales (par la firme Hollander Analytical Ltd.);
- Phase 4 : Évaluer la rentabilité des soins continus dans les communautés des Inuit au moyen d'entrevues individuelles afin d'évaluer les services fournis, la satisfaction des clients, les tâches effectuées par les aidants naturels et les soignants professionnels ainsi que d'estimer les coûts associés (par la firme Hollander Analytical Ltd.);
- Phase 5 : Évaluer la rentabilité des soins continus dans les communautés des Premières Nations dans les régions du Manitoba et du Québec au moyen d'entrevues

individuelles afin d'évaluer les services fournis, la satisfaction des clients, les tâches effectuées par les aidants naturels et les soignants professionnels ainsi que d'estimer les coûts associés (par la CSSSPNQL dans la région du Québec).

La CSSSPNQL est responsable de la planification, de l'implantation, du déploiement et de la conduite de la collecte, de l'intégration et de l'analyse des données des phases 2 et 5 pour la région du Québec.

Lors des réunions préliminaires avec la Table régionale des soins continus du Québec, deux grandes préoccupations ont été soulevées. La première faisait référence à la prestation des soins aux personnes ayant besoin de niveaux de soins plus élevés dans les communautés des Premières Nations. Ces dernières se voient dans l'obligation de dispenser ces soins malgré qu'ils ne soient pas financés par le MAINC. La clientèle s'alourdit sans que le financement ne suive. La deuxième préoccupation portait sur la propriété, le contrôle, l'accès et la possession des données recueillies dans les communautés (c'est-à-dire les principes PCAP). Les représentants des Premières Nations souhaitent pouvoir conserver les informations recueillies dans les communautés respectives et intervenir à toutes les étapes de la recherche, de la participation à la diffusion des résultats. Ils s'interrogeaient également sur le type de données recueillies; la manière dont ces données seront utilisées; qui utilisera ces données; et la manière dont les résultats de recherche seront interprétés et utilisés. Le respect des principes PCAP était impératif et sans appel, pour la Table régionale des soins continus du Québec, sans quoi la recherche ne pouvait pas se réaliser.

2.1.1 Survol du développement du projet de recherche

Historique

Un Groupe de travail conjoint (Joint Working Group) a été créé en 1998 afin de développer un cadre de travail national sur les soins continus et, éventuellement, d'élaborer une politique nationale en soins continus. Le Groupe est composé de représentants de Santé Canada, du MAINC et des Premières Nations et des Inuit. Le cadre de travail national, basé sur les services de soins aux adultes existant dans les communautés, comporte deux phases. La première a été l'élaboration du *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit* de Santé Canada tel que documenté précédemment. La deuxième phase, qui est présentement en cours, porte sur les questions relatives aux soins institutionnels et aux autres services communautaires.

En dépit du *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC et du *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit* de Santé Canada, on note d'importantes lacunes dans le continuum de services, notamment dans les soins de niveau supérieur offerts dans les établissements situés dans les communautés et le sous financement des soins présentement offerts. Ni le MAINC ni Santé Canada ne détiennent actuellement les autorisations nécessaires pour assurer la prestation des services en établissement dépassant les niveaux 1 et 2. Les sous-ministres adjoints des deux ministères se sont entendus pour remédier

aux lacunes en soins de longue durée à l'intérieur des communautés en effectuant des recherches, en établissant les coûts et en élaborant des options stratégiques. C'est alors qu'un groupe de travail mixte sur les soins continus a été mis sur pied pour étudier les enjeux entourant la prestation des niveaux supérieurs de soins ainsi que les lacunes reliées aux soins en institutions dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

En avril 2006, ce même groupe de travail mixte doit produire un plan d'affaires pour le développement d'une politique nationale sur les soins de longue durée dans les communautés des Premières Nations et des Inuit. L'objectif du plan d'affaires est de convaincre le Conseil du Trésor de l'importance d'investir dans les soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

2.1.2 Mandat

Durée : 1^{er} avril 2004 au 30 juin 2006

Superviser les activités et fournir des recommandations en lien avec les trois volets des soins continus pour les Premières Nations et les Inuit du Québec. Ces trois volets incluent :

- a) le présent projet de recherche, intitulé *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*;
 - b) le développement des politiques;
 - c) l'intégration des soins de qualité.
- a) *Projet Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*

Une résolution de l'Assemblée des Chefs des Premières Nations (APN) a été adoptée en décembre 2003 supportant le projet de recherche ainsi que l'évaluation des coûts sur les soins continus. Suite à cette résolution, un comité national, le Joint Working Group, a été créé afin de chapeauter la recherche au niveau national. Les trois régions sélectionnées sont celles du Québec, du Manitoba et du Nunavik. Rappelons que ce groupe est formé de représentants de l'APN, d'organisations des Premières Nations travaillant en soins continus, de Santé Canada et du MAINC.

- b) Développement des politiques

Le Groupe de travail conjoint (le Joint Working Group) a également été mandaté pour développer un plan d'affaires. Ce plan inclut l'exploration des options possibles concernant les soins continus et les soins de longue durée. Ces options tiendront compte des besoins urgents de soins continus adaptés culturellement et intégrés qui seront appropriés, accessibles, efficaces et comparables à ceux dispensés aux autres citoyens canadiens, tout en étant sous le contrôle des Premières Nations et des Inuit. Pour cette initiative, les soins de longue durée

excluent les soins à domicile et les soins en milieu hospitalier. L'échéancier pour compléter le plan d'affaires est octobre 2006.

c) Intégration des soins de qualité

Afin d'améliorer et de promouvoir l'intégration des programmes de santé et de services sociaux au sein des communautés des Premières Nations, Santé Canada, le MAINC, l'APN et l'ITK (Inuit Tapiriit Kanatami) travaillent à développer un modèle conceptuel d'intégration de services de soins continus.

2.1.3 Table régionale des soins continus du Québec

La Direction Générale de la Politique Sociale et des Programmes des Affaires Indiennes et du Nord a mis à la disposition des fonds pour la création de la Table régionale sur les soins continus du Québec en 2004-2005. Ce sont les membres des Premières Nations de la Table régionale sur les services d'aide à l'enfance et à la famille des Premières Nations (SAEFPN) qui ont recommandé qu'une table régionale sur les soins continus soit créée. La CSSSPNQL a sollicité toutes les communautés des Premières Nations du Québec afin de faire partie de cette table régionale. En plus des trois communautés impliquées au départ dans le projet de recherche sur les soins continus, deux communautés offrant des soins en institutions ont manifesté l'intérêt de siéger, soit Mashteuiatsh et Wendake. Notons que la communauté de Wendake s'est par la suite ajoutée en tant que communauté participant au projet de recherche.

La Table régionale des soins continus du Québec agit en tant que groupe consultatif régional participant activement, avec l'équipe de recherche de la CSSSPNQL, à la planification et la mise en œuvre du projet de recherche.

Rôles de la Table régionale des soins continus du Québec :

- dégager les questions particulières à la région ou aux communautés susceptibles d'avoir des répercussions sur l'élaboration ou la mise en œuvre du projet;
- donner des conseils et du soutien sur l'élaboration et la diffusion de l'information relative à l'étude;
- prodiguer des conseils en vue d'orienter le développement des instruments de collecte des données (révision des divers instruments proposés pour la collecte des données et suggestions et commentaires sur leur forme et leur contenu);
- formuler des conseils à l'équipe de recherche de la CSSSPNQL relativement à des questions qui pourraient être soulevées durant l'étude;
- appuyer l'équipe de recherche et les communautés participantes afin qu'elles puissent faire l'évaluation des besoins en soins continus;
- fournir de l'information aux communautés des Premières Nations et Inuit sur l'avancement des travaux reliés aux trois volets des soins continus : le projet de recherche et d'établissement des coûts, le développement des politiques et l'intégration des soins de qualité.

Lignes directrices de la Table régionale des soins continus du Québec :

- tous les documents et toutes les correspondances seront rédigés dans les deux langues officielles;
- les meilleurs intérêts des membres des Premières Nations constitueront la préoccupation principale de la Table régionale au cours des procédures;
- la Table régionale aura comme tâche principale d'identifier les problématiques qui sont propres aux communautés locales des Premières Nations;
- les questions d'ordre national et interministériel seront redirigées au ministère ou à l'organisme approprié;
- l'établissement et le fonctionnement de la Table régionale ne doivent, en aucun cas, réduire les formules actuelles de financement ni le financement provincial des services;
- les parties s'engagent à partager les pratiques exemplaires et à échanger les informations afin d'assurer une communication adéquate;
- la Table régionale servira de forum où seront présentés tous les nouveaux développements qui touchent les trois aspects des soins continus;
- toutes les recommandations de la Table régionale seront établies par consensus.

Imputabilité :

Les représentants de la Table régionale sont tenus de rendre compte des activités, des enjeux et des recommandations à leurs autorités respectives.

Composition :

- un représentant de chacune des 4 communautés des Premières Nations du Québec participant au projet de recherche (Kanhawake, Kitigan Zibi, Timiskaming et Wendake);
- un représentant de la DGSPNI, Région du Québec;
- un représentant du MAINC, Région du Québec;
- deux représentants de la CSSSPNQL;
- un représentant de Mashteuiastsh.

Les membres de la Table se réservent le droit d'inviter toute autre personne.

Coprésidence :

Le représentant du MAINC région du Québec et le représentant de Mashteuiastsh se partagent la coprésidence de la Table.

Représentants des Premières Nations:

Keith Leclaire, Services communautaires Kahnawake Shakotiaa' takehnhas (KSCS);
Michael Horn, Services communautaires Kahnawake Shakotiaa' takehnhas (KSCS);
Denise Paul, Conseil de bande de Mashteuiastsh;
Arden McBride, Timiskaming First Nation ;
Lionel J. Whiteduck, Conseil de bande de Kitigan Zibi;
Lison Picard, Conseil de la Nation Huronne-Wendat ;

Jules Picard, CSSSPNQL;
Sophie Picard, Coordinatrice des soins à domicile CSSSPNQL.

Représentants des gouvernements

Francine Charade, DGSPNI (Santé Canada);
Alain Léveillé, Affaires indiennes et du Nord Canada (MAINC).

2.1.4 Rencontres

La CSSSPNQL a le mandat de :

- développer l'ordre du jour des réunions en collaboration avec les coprésidents;
- distribuer les procès-verbaux dans les deux langues officielles;
- coordonner l'organisation logistique des rencontres ou les téléconférences de la Table régionale.

Fréquence des rencontres :

Des rencontres en personne et des téléconférences auront lieu au besoin.

Voici les dates des rencontres prévues de la Table régionale :

26 mai 2004, Ottawa	8-9 juin 2005, Québec
3 septembre 2004, Montréal	8 novembre 2005, Montréal
11 novembre 2004, Québec	31 janvier 2006, Montréal
30 mars 2005, Québec	1 mars 2006, Québec

Des rencontres extraordinaires peuvent être convoquées par la Table au besoin, tout en respectant les budgets accordés.

Quorum :

Un coprésident et les représentants des 4 communautés participantes au projet de recherche doivent être présents pour que toute rencontre ou téléconférence ait lieu.

2.2 Objectifs de la recherche

Les buts de ce présent projet de recherche sont :

- cerner les besoins en matière de soins continus (tels que déterminés par l'évaluation des niveaux de soins) des personnes vivant dans les communautés des Premières Nations et des Inuit;
- dégager quels services de soins continus sont actuellement fournis dans les communautés des Premières Nations et des Inuit;
- élaborer les options et les coûts de prestation de services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

Ces buts permettront la mise en œuvre du *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus* de l'Assemblée des Premières Nations (APN), un plan reposant sur les trois concepts clés suivants :

- un financement durable : « [la] durabilité nécessite un financement qui correspond à la croissance démographique, aux besoins de la population en matière de santé et aux facteurs de coût réel ainsi qu'à des mesures précises pour surveiller les dépenses »;
- une flexibilité en matière de conception des programmes : « [la] flexibilité dans la conception du programme de soins continus est nécessaire pour répondre aux divers besoins des collectivités autochtones »;
- une coordination dans le cadre d'une approche globale : « [la] coordination de la prestation des programmes et des services est essentielle pour assurer leur efficacité. Les services de soins continus des Premières Nations sont fournis par de nombreuses sphères de compétence, ce qui a eu des répercussions négatives sur la rentabilité et la qualité des soins. Si elle se fait sous le contrôle des Premières Nations, la coordination permettra à celles-ci de créer un système de services de soins continus qui sera plus efficace dans le cadre de la satisfaction de leurs besoins »⁶⁶.

Les principales questions de recherche sont :

- combien de personnes, selon l'évaluation, ont besoin de soins continus (par type de soins) dans les communautés des Premières Nations;
- de quels services les personnes ont-elles besoin à chaque niveau de soins en établissement et à domicile, et quelle est la demande pour chacun de ces services;
- quelle est la contribution des aidants naturels (soit les membres de la famille et les amis);
- y a-t-il des différences dans les types de services fournis selon l'isolement des communautés;
- quelles sont les préférences des clients quant aux endroits où sont fournis les soins;
- quel est le degré de satisfaction des clients par rapport aux soins continus reçus;
- quelle est leur qualité de vie;
- les soins à domicile et en établissement conviennent-ils aux clients qui en bénéficient;
- combien coûte la prestation des services ?

⁶⁶ Assemblée des Premières Nations, 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, p. 4-5.

Les résultats de ce projet de recherche serviront d'assise à l'élaboration des options de politiques en matière de soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

2.3 Principes de Propriété, Contrôle, Accès et Possession (PCAP) et objectifs d'autodétermination

Le Rapport de la Commission Royale sur les peuples autochtones (1996) fait foi de certaines frustrations ayant parsemé le milieu de la recherche dans les communautés autochtones [traduction libre] :

« La cueillette d'information et son utilisation subséquente sont essentiellement politiques. On n'a pas demandé aux Peuples autochtones quelles informations devaient être recueillies, qui devaient les recueillir, qui devait les conserver et qui y auraient accès.

Les informations recueillies n'ont pas toujours été pertinentes aux questions, aux priorités et aux préoccupations des Peuples autochtones. Parce que la collecte de données a souvent été imposée par des autorités extérieures, elle s'est heurtée à de nombreuses résistances. »⁶⁷

Réclamés depuis longtemps par les Premières Nations du Canada, les principes de Propriété, Contrôle et Accès (PCA) ont été élaborés, dans un premier temps, par le Comité directeur de l'*Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations* (ERLSPN) en 1998. Le principe de « Possession » s'est ajouté par la suite, formant ainsi un ensemble de règles éthiques qui sont une expression d'autodétermination dans le domaine de la recherche, de la gestion et de la création d'information. Le présent projet de recherche repose sur les principes de PCAP. Les définitions suivantes décrivent ces concepts :

« Propriété :

La notion de propriété se rapporte à la relation d'une communauté des Premières Nations avec les connaissances, les données et l'information relatives à sa culture. Ce principe veut qu'une communauté ou un groupe détienne collectivement la propriété de l'information de la même façon qu'une personne détient la propriété de son information personnelle. Cela diffère de la gouvernance. La gouvernance ou l'administration de données ou d'information par une institution qui doit rendre des comptes au groupe est un mécanisme au moyen duquel il est possible de réaliser la propriété.

⁶⁷ Royal Commission on Aboriginal Peoples, Report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples, vol 3 : Gathering Strength (online), Chapter 5, p.4 (1997) <http://www.indigenous.ca/v3/vol3Ch5s8.2tos9.3asp>. Quoted in: Espey, Jennifer, stewardship and OCAP: A Discussion Paper for the First Nations Statistical Institute, May, 2002, First Nations Statistics.

Contrôle :

Les aspirations et les droits des membres des Premières Nations concernant le maintien et la reprise du contrôle de tous les aspects de leur vie et de leurs institutions s'étendent à la recherche, à l'information et aux données. Le principe de « contrôle » veut que les membres des Premières Nations, leurs communautés et les groupes qui les représentent soient en droit de souhaiter obtenir le contrôle de tous les aspects du processus de gestion de la recherche et de l'information ayant des répercussions sur eux. Le contrôle de la recherche par les Premières Nations peut comprendre toutes les étapes d'un projet de recherche en particulier, de la conception à l'achèvement. Ce principe s'étend au contrôle des ressources et du processus d'examen, à la formulation des cadres de travail conceptuels, à la gestion des données, etc.

Accès :

Les membres des Premières Nations doivent avoir accès à l'information et aux données qui les concernent et qui concernent leurs communautés, peu importe l'endroit où ces données sont conservées. Ce principe fait aussi référence aux droits des communautés et des organisations autochtones de gérer l'information qui les concerne collectivement et de prendre des décisions concernant l'accès à cette information. En pratique, on peut y parvenir au moyen de protocoles normalisés et officiels.

Possession :

Le terme « propriété » désigne en principe la relation entre un peuple et les données existant à son sujet tandis que les termes « possession » ou « gouvernance » sont plus explicites. Bien que la possession ne soit pas une condition essentielle à la propriété, la possession des données est un mécanisme permettant d'affirmer et de protéger la propriété. Lorsqu'une partie possède des données appartenant à une autre partie, il y a risque de violation ou d'usage abusif. Cela est particulièrement important lorsqu'il existe un manque de confiance entre le propriétaire et le possesseur ».⁶⁸

Les principes PCAP représentent un concept visionnaire et proactif. Ils ouvrent de nouvelles voies à l'autodétermination et à l'exercice des pouvoirs dans les domaines de la recherche et de l'information et laissent entrevoir des changements positifs pour les communautés des Premières Nations.

Dans ce projet de recherche, les principes de PCAP ont été respectés et mis de l'avant tout au long du processus. Certains critères spécifiques pour la viabilité de ce projet ont été considérés :

- l'accord est donné par les autorités de la communauté pour participer à ce projet;
- l'autorisation est donnée par les autorités de la communauté de recueillir des informations;
- les communautés invitées à participer sont considérées comme des partenaires;

⁶⁸ Schnarch, B., 2004, *Propriété, contrôle, accès et possession (PCAP) ou l'autodétermination appliquée à la recherche*, *Journal de la santé autochtone*, Organisation nationale de la santé autochtone, vol.1(1), p. 81.

- les résultats sont publiés dans un rapport régional soumis à Santé Canada et au MAINC;
- les trois rapports régionaux (Manitoba, Québec et Nunavik) sont consolidés dans un rapport national;
- le rapport régional et le rapport national sont transmis à la Table régionale des soins continus du Québec et aux communautés impliquées dans le projet;
- les résultats sont utilisés et publiés;
- des rapports communautaires sont produits et transmis aux communautés impliquées dans le projet;
- les données recueillies sont la propriété des communautés participantes;
- les communautés participantes peuvent obtenir, à la requête des autorités locales, une copie des données brutes;
- les rapports communautaires sont envoyés aux autorités de la communauté avant toute autre organisation;
- les données brutes sont conservées à la CSSSPNQL au nom des communautés;
- les calendriers culturels et les événements des communautés sont respectés;
- la Table régionale des soins continus du Québec est consultée à toutes les étapes de la recherche;
- la Table régionale des soins continus du Québec doit valider tous les rapports régionaux;
- le Comité de recherche régional des Premières Nations du Québec est consulté et informé de ce projet;
- tous les documents dérivant de cette recherche sont disponibles en français et en anglais.

Protocole de recherche

Les éléments élaborés dans la section précédente s'actualisent dans le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador*, un document de référence pour les diverses commissions et organismes de l'Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL). Ce protocole, adopté par la table des Chefs de l'APN en mai 2005 et élaboré en collaboration avec la CSSSPNQL, l'Institut de développement durable des Premières Nations du Québec et du Labrador (IDDPNQL) et la Commission de développement des ressources humaines des Premières Nations du Québec (CDRHPNQ), vise la promotion d'une recherche éthique précise et bien informée, dont le déroulement respecte la volonté des Premières Nations impliquées.

L'approche participative, la consultation, le consentement éclairé, le droit à l'information et l'accès aux résultats de la recherche sont des éléments-clés du protocole. Ils ont été mis de l'avant et appliqués tout au long du processus de la présente évaluation des besoins en soins continus au sein des Premières Nations.

Protocole de la communauté de Kahnawake

Toutes les recherches conduites sur le territoire mohawk de Kahnawake doivent être autorisées et approuvées par le Conseil de Recherche en services de santé et sociaux Onkwatakaritahtshera. Les projets de recherche approuvés font ensuite l'objet d'un contrat. Le Kahnawake Shakotiia' takehnhas Community Services (KSCS) a également été un partenaire dans ce projet de recherche.

2.4 Contexte culturel de l'environnement de recherche

« Pour les peuples autochtones, la culture joue un rôle important pour l'estime personnelle et l'identité. [...] Les problèmes de santé émotionnelle et mentale chez les peuples autochtones sont typiques des populations autochtones, dans le monde entier, qui ont été réprimées dans l'expression de leur culture ou la gouvernance de leurs établissements [traduction libre]»⁶⁹.

L'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) se définit comme étant « un organisme conçu et contrôlé par des Autochtones [qui] influencera et fera avancer la santé et le mieux-être des peuples autochtones en exécutant ses stratégies fondées sur la connaissance »⁷⁰. Afin de concrétiser et d'explicitier cet énoncé, l'ONSA a développé un cadre de travail destiné aux communautés autochtones, aux chercheurs et aux centres de recherche afin de favoriser des recherches culturellement appropriées pour les peuples autochtones. Rappelant que la recherche n'est qu'une façon parmi d'autres de créer du savoir et des connaissances, les principes identifiés dans ce cadre de travail font écho au Protocole de recherche présenté précédemment, notamment :

- la recherche ciblera les priorités et les besoins de la communauté;
- les méthodes seront culturellement appropriées et respectueuses de la diversité;
- le processus de recherche sera transparent et inclusif;
- la conception de la recherche sera crédible et de grande qualité;
- la recherche respectera les principes de PCAP.

Ce document précise que non seulement la notion de santé des Premières Nations diffère de la vision occidentale et biomédicale du terme, mais que certaines différences existent également entre les différentes cultures autochtones. On repère néanmoins deux principes de base communs à tous ces peuples : l'équilibre et le respect.

La santé : point de vue autochtone

Tel que vu précédemment, la santé fait partie intégrante d'un individu et ne se limite pas qu'à son corps. Les aspects physiques, mentaux, émotionnels, spirituels, culturels et sociaux interagissent entre eux et influencent l'état de santé et le bien-être d'un individu. L'état de santé est également en relation avec le milieu naturel et l'environnement humain, de la famille au clan, de la communauté à la nation. Le traitement d'une maladie doit ainsi inclure cette compréhension de la complémentarité de tous les aspects d'une personne afin de contrer le déséquilibre à l'origine de la maladie. En résumé, l'approche autochtone se révèle holistique, globale, ainsi qu'à l'écoute des différentes sphères de la vie humaine.

Pour les peuples autochtones, la colonisation, la répression culturelle, le démembrement de la famille et des communautés, le chômage chronique, la pauvreté, le faible taux de diplômés de l'école secondaire et les environnements de vie malsains sont des déterminants de l'état de santé

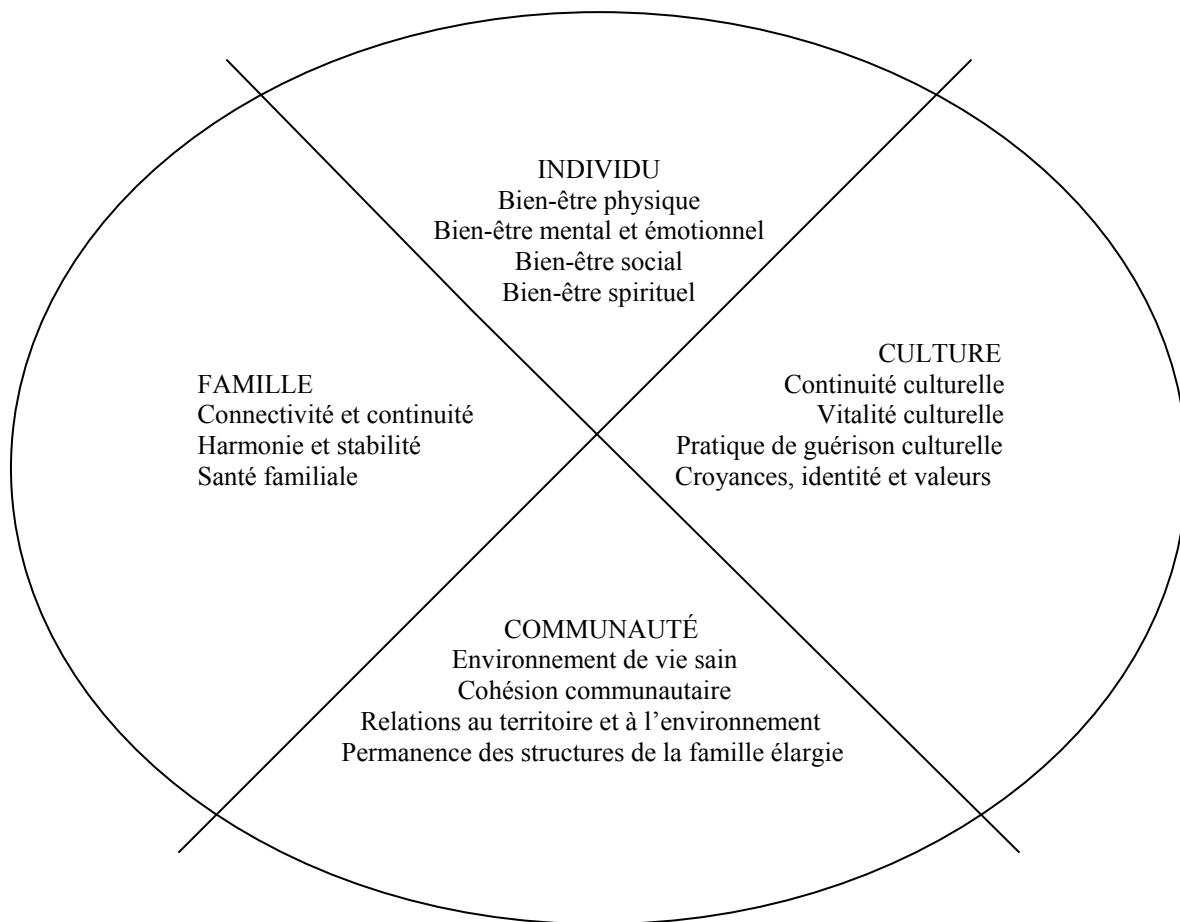
⁶⁹ NAHO, 2003, *Ways of Knowing: A Framework for Health Research*, p. 13. Disponible au http://www.naho.ca/french/about_naho.php.

⁷⁰ NAHO, Site web, consulté le 13 février 2006, http://www.naho.ca/french/about_naho.php.

des membres des communautés autochtones. Afin que les stratégies pour améliorer la santé soient efficaces, elles doivent non seulement prendre en considération ces facteurs de risque mais elles doivent également être ancrées dans les valeurs, les principes et les connaissances des membres.

Enfin, le bien-être et la santé d'un individu ont des répercussions et influencent la santé et le bien-être de sa famille et de sa communauté. « La conception autochtone de la santé et du bien-être est comprise, dans sa plus large perception culturelle, comme étant : “La santé totale (autochtone) de la personne totale (autochtone) dans l'environnement total (autochtone)” [traduction libre] »⁷¹. Le graphique ci-après illustre ce propos.

Graphique 2.1 : L'interaction de l'individu, de sa santé et de son environnement

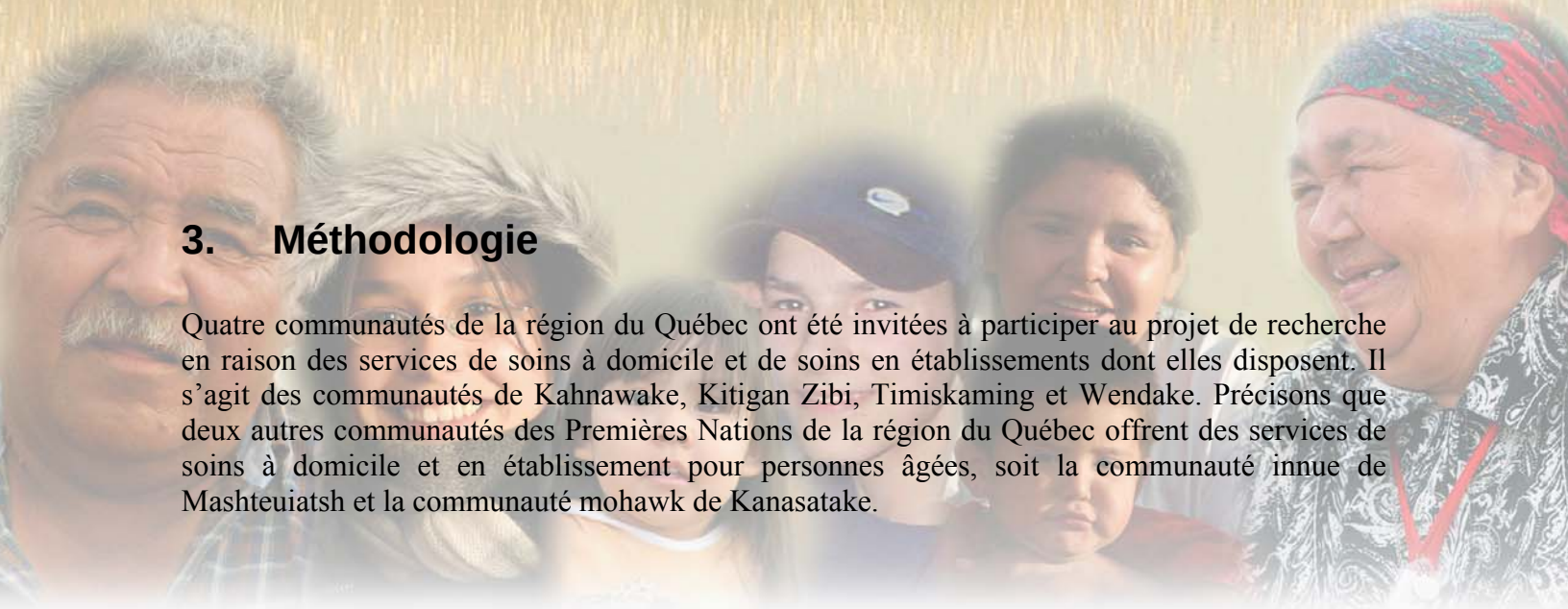


Dans le *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones* (1996), on peut lire que « de nombreux autochtones déclarent n'avoir jamais eu accès à un nombre suffisant de services axés sur leur histoire et leurs besoins uniques. Poussant leur raisonnement plus loin, ils affirment que le système en place a prouvé son incapacité à assurer la santé et le mieux-être des leurs, et qu'en gardant la même perspective, on ne pourra modifier la situation. Une bonne partie des intervenants [...] ont affirmé que seule une stratégie qui s'appuie sur les idées propres aux cultures et à l'expérience autochtone en matière de santé pourra donner des résultats probants. La

⁷¹ NAHO, 2003, *Indigenous ways of knowing ; Toward building a cultural framework*, p. 11-12.

critique des services existants et l'affirmation de la pertinence des traditions autochtones en matière de santé et de guérison ont été le leitmotiv [des] audiences et [des] travaux de recherche »⁷².

⁷² Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones, 1996, vol.3, chap. 3.



3. Méthodologie

Quatre communautés de la région du Québec ont été invitées à participer au projet de recherche en raison des services de soins à domicile et de soins en établissements dont elles disposent. Il s'agit des communautés de Kahnawake, Kitigan Zibi, Timiskaming et Wendake. Précisons que deux autres communautés des Premières Nations de la région du Québec offrent des services de soins à domicile et en établissement pour personnes âgées, soit la communauté innue de Mashteuiatsh et la communauté mohawk de Kanasatake.

3.1 Profil des communautés ⁷³

Kahnawake (Mohawk)

Située à dix kilomètres au sud de Montréal, sur la rive sud du Lac St-Louis, la communauté mohawk de Kahnawá:ke, « Sur les rapides », compte 9 275 résidents, dont 7 330 habitant dans la communauté. Le mohawk et l'anglais sont les deux langues couramment utilisées par la population. La communauté est considérée comme une communauté de grande taille avec sa superficie de 51,2 km². La communauté dispose d'une école préscolaire (Step-By-Step), de deux écoles primaires (Kateri et Karonhianónhnha) et d'une école secondaire (Kanhawake Survival School). Notons que l'école primaire Karonhianónhnha est une école d'immersion en langue mohawk dans laquelle on retrouve 12 classes de niveau primaire et 4 classes de niveau préscolaire. La communauté dispose également d'un service de police autochtone, d'un centre de santé et d'un complexe sportif qui abrite une patinoire en saison hivernale et un terrain de crosse en saison estivale.

Par les services de santé, la résidence pour aînés Turtle Bay Elders Lodge, un centre de vie autonome pour personnes âgées, offre toutes les commodités de la vie courante. Elle permet de vivre de manière autonome, moyennant des frais mensuels, sous la supervision d'une infirmière. Les repas et autres commodités sont fournis. Il s'agit d'une solution de rechange intéressante pour les personnes qui ne peuvent s'occuper d'une maison. La résidence compte 22 unités d'habitation et 4 lits sont destinés aux soins de longue durée.

Kahnawake est la seule communauté des Premières Nations du Québec à bénéficier d'un hôpital au sein de sa communauté. Le Kateri Memorial Hospital Centre, qui célébrait d'ailleurs son centenaire en 2005, est financé par le gouvernement provincial et dispose d'un total de 43 lits, dont 33 destinés aux soins de longue durée (patients recevant une visite hebdomadaire du médecin) et 10 lits actifs (patients recevant une visite quotidienne du médecin).

⁷³ Les données pour les populations proviennent du MAINC (2004), alors que celles concernant la taille des communautés proviennent du *Profil des communautés de 2001*, sur le site de Statistique Canada <http://www12.statcan.ca/english/Profil01/CP01/Index.cfm?Lang=F>.

En plus de la résidence Turtle Bay et de l'hôpital Kateri, la communauté de Kahnawake bénéficie d'un centre de jour (19 places), d'un deuxième centre à vocation similaire (25 places) et d'un centre pour les adultes atteints de déficience intellectuelle (environ 12 places).

En juillet 2005, on comptait 24 individus au Turtle Bay Elders Lodge, 173 personnes recevaient des soins à domicile (prodigués par 41 employés) et 32 patients en soins de longue durée occupaient les lits de l'hôpital Kateri.

La communauté de Kahnawake est reconnue comme étant une communauté modèle en regard des services de santé et des services offerts sur son territoire. Malgré tout, elle connaît également son lot de problèmes. Selon le Directeur des politiques de santé – Services communautaires Kahnawake Shakotii'a takehnhas –, l'insuffisance de services ou de personnels disponibles en tout temps (24 heures sur 24 / 7 jours sur 7), combinée à un manque de places dans les établissements de la communauté, oblige les gens à séjourner à l'hôpital de la communauté. Le Directeur soutient qu'à défaut d'obtenir une place sur la communauté, certains clients se voient pris en charge temporairement par le réseau de santé provincial, réseau qu'il considère déjà saturé pour les allochtones.

Kitigan Zibi (Algonquin)

Située à 130 kilomètres au nord de Hull et à proximité de la ville de Maniwaki, Kitigan Zibi, « Garden River », est la communauté algonquine la plus peuplée (2 605, dont 1 491 vivant sur la communauté). Elle est considérée de taille moyenne avec une superficie de 172,1 km². Fondée en 1851, elle est bordée par la rivière de l'Aigle à l'ouest, la rivière Désert au nord et la Gatineau à l'est. L'anglais, l'algonquin et un peu le français sont les langues couramment utilisées par ses résidents. Elle dispose d'un centre de santé, d'une école primaire et secondaire (Kitigan Zibi Kikinamadinan), d'un centre de la petite enfance, d'un centre communautaire, d'une radio communautaire, d'un service de police autochtone, d'un centre pour les jeunes, d'un centre pour les personnes victimes de violence conjugale et de quelques épiceries.

Le programme de soins à domicile offre des services aux aînés en perte d'autonomie, à quelques personnes handicapées ainsi qu'à quelques parents seuls sortant de l'hôpital. Le programme répond parfois à quelques demandes spéciales pour des services à domicile. Le besoin de services est évalué par une infirmière, un représentant de santé communautaire et une travailleuse sociale selon des critères développés par les infirmières communautaires et approuvés par le Directeur des services sociaux et de santé de la communauté. Lorsqu'il est déterminé qu'un aîné a besoin de services sur une base permanente, on les encourage à demander une admission au foyer de groupe Kiweda. Le programme de soins à domicile offre également quelques services spécialisés pour les individus qui en ont besoin, tels que le nettoyage du printemps, le pelletage de la neige, etc.

Le foyer de groupe Kiweda, « Notre maison », contribue à maintenir les personnes âgées dans la communauté et à les aider à conserver leur autonomie. Sa clientèle se compose d'aînés autonomes et de patients en convalescence ou se remettant d'une opération. Le foyer comporte neuf chambres pouvant accommoder jusqu'à douze clients (occupation double pour certaines chambres), et assume la préparation des repas, la maintenance générale et des services spéciaux aux aînés. Lorsque l'autonomie d'un client diminue au point de nécessiter des soins hospitaliers

de longue durée, on encourage les aînés à aller au Foyer Père Guinard, dans la ville voisine de Maniwaki, qui dispose de l'équipement nécessaire, de médecins et d'infirmières.

La communauté algonquine dispose également du Centre Nicholas Stevens pour les handicapés physiques et intellectuels. Le centre offre des activités éducatives d'apprentissage qui visent l'atteinte d'une plus grande autonomie des clients ainsi qu'une ouverture à des intérêts diversifiés. Le centre offre également des ateliers, des sorties ainsi que des activités organisées pour favoriser et stimuler l'intégration des individus vivant avec un handicap dans la société. En juin 2005, les principaux intérêts du groupe étaient la menuiserie et la production artistique.

Les aînés peuvent également compter sur le centre Endong pour se réunir afin de participer à des activités récréatives organisées par le centre. Les aînés se réunissent habituellement une ou deux fois par semaine pour participer à un repas communautaire, un bingo, des jeux de cartes ou de poches. Ces activités offrent l'occasion d'utiliser la langue traditionnelle et de discuter de différentes thématiques concernant la communauté.

En juin 2005, on dénombrait 12 personnes au foyer de groupe Kiweda et environ 70 personnes qui recevaient des soins à domicile. Quatre personnes sont employées pour donner les soins en institution toute l'année, alors que dix personnes sont employées pour les soins à domicile. Enfin, le centre de santé a la permission du Conseil de bande d'accueillir des demandes des autres communautés algonquines si des lits sont vacants.

Timiskaming (Algonquin)

Au bord du lac Témiscamingue, près de la communauté de Notre-Dame-du-Nord, la communauté de Timiskaming, « Head of the Lake », constituée en réserve en 1851, a une superficie de 18,8 km² et une population de 1 555 personnes, dont 544 résidents. Il s'agit d'une communauté de taille moyenne. On y retrouve trois dépanneurs, un restaurant, un service de police autochtone, une école primaire et préscolaire, un centre de la petite enfance et un centre de santé.

Pour les services de soins continus, le Centre Anishnabe Long-Term Care compte 27 lits en hébergement permanent. Elle dessert également les communautés algonquines d'Eagle Village/Kipawa (654 personnes, dont 275 résidant sur la communauté) et LongPoint/Winneway (703 membres, dont 355 résidant sur la communauté).

En juillet 2005, on comptait 17 bénéficiaires des soins à domicile dont s'occupaient 13 employés des services sociaux. Au Centre Anishnabe Long-Term Care, on comptait 22 membres des Premières Nations et 4 allochtones. L'équipe d'employés du Centre est composée de 7 infirmières et de 11 « Personal Support Worker » (PSW) (personnel de soutien). Pour ce qui est du centre de santé, il dispense également des services de soins continus qui étaient, en juillet 2005, offerts à 7 bénéficiaires de la communauté de Timiskaming par 2 PSW. On dénombrait également 8 bénéficiaires de Long Point et 15 bénéficiaires d'Eagle Village.

Wendake (Huron-Wendat)

Exilés de la Baie géorgienne vers 1650, les Hurons s'établirent définitivement dans le village de Lorette, en 1697. Wendake a une population de 2 988 membres, dont 1 276 résidant dans la communauté de 1,46 km². Il s'agit d'une communauté de taille moyenne. Elle compte un centre de santé, un service de police autochtone, une école primaire (Ts8taïe), un centre de la petite enfance et une maison des jeunes. La communauté comporte également quarante unités de logements pour aînés autonomes ou personnes à faibles revenus.

Il existe différents services pour les aînés de la communauté. Tout d'abord, la Résidence Marcel Sioui est un établissement public à double vocation : l'hébergement pour personnes en perte d'autonomie (longue durée) et le service de dépannage de courte durée. Les demandes d'admission sont adressées à la Résidence Marcel Sioui, puis étudiées par le comité multidisciplinaire de la Résidence composé d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue de même que la personne responsable du Centre d'hébergement. Il compte douze lits et offre trois repas par jour et collations, les services de literie, buanderie, conciergerie, la surveillance des médicaments, le service d'aide au bain, la télévision et le câble, le transport lors des visites médicales, des activités récréatives pastorales, le téléphone (aux frais des bénéficiaires) et un service de consultation psychosociale. Ensuite, des services de soins à domicile et d'aide à la vie autonome sont offerts mensuellement à plus ou moins 80 personnes. Enfin, deux comités organisent différentes activités sociales, culturelles, récréatives, sportives ou éducatives (santé, nutrition, etc.) pour les aînés de la communauté.

3.2 Sélection de l'échantillon communautaire

Le choix des quatre communautés participant à l'étude a été fait parmi les communautés offrant des services de soins continus et ayant un établissement quelconque pour les soins continus sur la communauté. La synthèse des données recueillies au niveau national inclura les données des communautés inuit du Nunavik et des communautés participantes du Manitoba.

Pour ce qui est des communautés des Premières Nations de la région du Québec, uniquement 6 des 29 communautés desservies par les programmes ont un établissement pour personnes âgées. Pour cette raison, **les résultats de cette étude ne sont pas représentatifs de la situation de l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec.**

L'échantillon au niveau communautaire a été élaboré en collaboration avec des personnes-clés des centres de santé et à l'aide des listes des bénéficiaires de soins continus.

Dans le cas spécifique de la communauté de Timiskaming, compte tenu du nombre limité de candidats potentiels, tant à domicile qu'en institution, tous les noms inscrits sur les listes ont été inclus dans l'échantillon.

Pour les trois autres communautés (Kahnawake, Kitigan Zibi et Wendake), les clients à domicile ont été sélectionnés de manière aléatoire compte tenu de la taille de la population visée. À partir d'une liste complète des bénéficiaires des soins à domicile, 1 bénéficiaire sur 2 a été sélectionné.

Les clients en institution ou en résidence de ces trois communautés ont tous été inclus. Sous la supervision de l'agent de formation, les intervieweurs se sont partagés les personnes à rencontrer, favorisant celles qu'ils connaissaient bien, les membres de leur famille élargie ou celles avec qui ils entretenaient des relations harmonieuses. Au terme de leur mandat, les intervieweurs devaient détruire la liste de noms.

3.3 Consentement et participation

Une lettre expliquant le projet, ses implications et ses retombées, a été envoyée aux Conseils de bande et aux directeurs de santé et des services sociaux des communautés ciblées. Tel que mentionné précédemment, le consentement par écrit des autorités des communautés pour leur participation à ce projet de recherche et pour recueillir des informations auprès de certains membres ciblés de leur communauté a été demandé et obtenu.

Le premier contact des clients en soins continus avec le projet de recherche a été différent et adapté selon les différentes communautés. En se basant sur les recommandations des intervieweurs et des directeurs de santé, les stratégies suivantes ont été adoptées :

- Kahnawake : le coordonnateur local a fait parvenir une lettre à l'ensemble de la population, à l'en-tête du KSCS (Kahnawake Shakotia'takehnhas Community Services), expliquant le projet, ses objectifs, et souhaitant la participation des individus concernés;
- Kitigan Zibi et Timiskaming : les intervieweurs ont téléphoné ou ont visité les individus concernés en leur expliquant le projet, ses objectifs et l'importance de leur participation;
- Wendake : l'agent de formation a fait parvenir une lettre aux clients listés, à l'en-tête de la CSSSPNQL, expliquant le projet, ses objectifs et annonçant du même coup le nom des quatre intervieweurs communautaires qui mèneraient l'enquête.

Suite au premier contact avec le client, et avant que ne débute l'entrevue, les intervieweurs devaient obtenir trois consentements de la part des clients :

- 1) consentement de participer à l'étude;
- 2) consentement de fournir le nom et le numéro de téléphone de leur aidant naturel principal;
- 3) consentement de permettre à un intervenant rémunéré du Centre de santé local d'extraire des renseignements de l'évaluation de l'autonomie personnelle de clientèle multiple (basé sur le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)).

Les clients avaient le libre choix de consentir à un, deux ou trois des consentements demandés.

Suite aux consentements du client, l'entrevue pouvait avoir lieu immédiatement ou un rendez-vous était fixé selon les disponibilités du client. Une fois l'entrevue terminée,

l'intervieweur entraînait en contact avec l'aidant naturel identifié par le client, suite au consentement du client, pour lui expliquer le projet. Si l'aidant naturel acceptait de participer, l'intervieweur prenait rendez-vous avec lui pour compléter le questionnaire correspondant. Quant au questionnaire sur l'état fonctionnel, toujours suite au consentement du client, l'intervieweur téléphonait à l'intervenant rémunéré du Centre de santé responsable de compléter l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle du client. L'intervieweur rassemblait ensuite les documents concernant le client dans une enveloppe identifiée par un numéro prédéterminé. Précisons que le client pouvait refuser de fournir le nom de son aidant naturel et/ou de permettre à un intervenant rémunéré du Centre de santé local d'extraire des renseignements. Dans ce cas, l'entrevue avec le client avait tout de même lieu, s'il y consentait.

Concours pour les répondants

Afin d'encourager la participation des clients et des aidants naturels, et en guise de remerciement pour le temps consacré à répondre aux questionnaires, les individus qui ont pris part au projet de recherche ont pu s'inscrire à un tirage de 250\$. Une somme de 500\$ a été allouée pour chacune des communautés participantes. Cette somme a été séparée en deux tirages : un premier pour les clients et un second pour les aidants naturels. Les tirages ont eu lieu à la CSSSPNQL en novembre 2005 pour les communautés de Wendake, de Kitigan Kibi et de Timiskaming. La communauté de Kahnawake était responsable d'effectuer son propre tirage.

3.4 Développement des outils de travail

Élaborés par la firme Hollander Analytical Services Ltd, la méthodologie proposée et les questionnaires ont été passés en revue par la Table régionale des soins continus du Québec. Bien que chaque région participante ait eu un corpus commun de questions, chaque région a procédé à la révision et à l'adaptation des questionnaires selon ses propres besoins.

Les questionnaires ont été conçus à l'aide des ouvrages suivants :

- Browne, G., Gafni, A., Roberts, J. & Hoxby, H. (1992). *Approach to the measurement of costs (expenditures) when evaluating the efficiency of health and social programmes*. (Working Paper Series. Paper 92-12). Hamilton, Ontario: McMaster University, System-Linked Research Unit on Health and social Service Utilization.
- Chapleski, E.E., Sobeck, J., & Fisher, C. (2003). Long-term care preferences and attitudes among Great Lakes American Indian families: Cultural context matters. *Case Management Journals*, 4 (2), 94-100.
- First Nations and Inuit Regional Longitudinal Health Survey. (2002). *Adult questionnaire*. disponible au www.ainc-inac.gc.ca.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17 (5), 293-302.

-
- Hollander, M., Chappell, N., Havens, B., McWilliam, C., & Miller, J.A. (2002). *Substudy 5: Study of the costs and outcomes of home care and residential long term care services*. National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care: Victoria.
- Penning, M. & Chappell, N.L. (1996). *Home support services in the Capital Regional district: client survey. Final report*. Victoria: Centre on Aging, University of Victoria.

Pour la région du Québec, compte tenu du groupe ciblé par le projet de recherche, composé majoritairement de personnes âgées connaissant des limitations dues à leur état de santé, la Table régionale des soins continus du Québec a cherché à réduire la taille du questionnaire client et à le simplifier. Ensuite, la Table a recommandé d'abolir le journal de bord, un document où les différents intervenants devaient inscrire systématiquement toutes leurs actions quotidiennes entourant les soins prodigués au client. Cette tâche supplémentaire apparaissait irréaliste pour les professionnels de la santé déjà surchargés de travail. Enfin, certaines personnes-clés de la communauté de Mashteuiatsh et de Wendake, en collaboration avec la CSSSPNQL, ont également révisé les questionnaires spécifiques à la phase 2 de l'étude et ont apporté leurs commentaires.

Questions régionales

Afin d'adapter les questionnaires aux besoins de la région du Québec, la Table régionale des soins continus du Québec a cru bon d'ajouter quelques questions qui n'étaient pas présentes dans les questionnaires élaborés au niveau national dans les questionnaires client et aidant naturel.

Tout d'abord, pour le questionnaire client, l'intervieweur devait indiquer, au début de l'entrevue, le type de soins que le client recevait (soins de longue ou de courte durée). Ensuite, l'intervieweur devait indiquer la langue dans laquelle l'entrevue se déroulait.

À la question 51, on demandait au client : « Si vous aviez le libre choix, où voudriez-vous habiter compte tenu de votre état de santé actuel ? ». L'un des choix de réponse, « Habiter dans un logement avec assistance », proposait un choix de sous-réponses auquel deux options supplémentaires ont été ajoutées : Hôpital dans la communauté et Hôpital en dehors de la communauté. Cette distinction était essentielle puisque les résidents de Kahnawake disposent d'un hôpital dans la communauté. De plus, il est possible que certains clients veuillent obtenir des soins dans un hôpital situé en dehors de leur communauté.

Une question a été ajoutée afin de déterminer si les clients rencontrés étaient entourés d'individus qui les accompagnaient ou les aidaient pour des activités autres que des soins. La question se lit comme suit :

« Les gens recherchent parfois la compagnie des autres pour de l'amitié, obtenir de l'aide ou pour trouver d'autre sorte de soutien. Pouvez-vous me dire à quelle fréquence vous pouvez obtenir le soutien suivant lorsque vous en avez besoin? »

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Presque jamais	Refus
Quelqu'un sur qui vous pouvez compter pour parler lorsque vous en ressentez le besoin					
Quelqu'un sur qui vous pouvez compter lorsque vous avez besoin d'aide					
Quelqu'un qui peut vous conduire chez le médecin en cas de besoin					
Quelqu'un qui vous démontre de l'amour et de l'affection					
Quelqu'un qui vous permet de prendre une pause dans votre routine quotidienne					
Quelqu'un avec qui avoir du bon temps					
Quelqu'un avec qui partager vos repas					
Quelqu'un pour vous amener à l'église					

Enfin, une note indiquait aux intervieweurs, à même le questionnaire client, de prendre une pause à la moitié de l'entrevue. La note se lit comme suit :

« Intervieweur :

Prendre une pause

S'il vous plaît, proposer au répondant de prendre une petite pause ou de compléter la fin du questionnaire à un autre moment. Prendre le prochain rendez-vous immédiatement, le cas échéant. »

Concernant le questionnaire aidant naturel, les questions relatives aux types de soins reçus par le client (soins de longue ou de courte durée) et à la langue dans laquelle se déroulait l'entrevue ont été ajoutées.

Formulaire de consentement des participants (Annexe 2)

Afin de s'assurer d'un consentement éclairé et de garantir la confidentialité des répondants, le formulaire de consentement était accompagné d'une page de présentation indiquant :

- les partenaires de la recherche;
- le bailleur de fonds;
- les objectifs de l'étude;
- les avantages pour le répondant et sa famille;
- la protection de la vie privée;
- les procédures de l'étude, sa durée et l'accès aux résultats;
- le droit de se retirer de l'étude à tout moment;
- les coordonnées d'une personne-ressource pour la rejoindre en tout temps.

Précisons que le participant pouvait choisir de donner son consentement uniquement pour compléter le questionnaire client, et ne pas consentir aux deux autres demandes. Dans ce cas, le questionnaire de ce client était tout de même inclus dans le projet de recherche.

Un énoncé de consentement confirmait ensuite que le client avait lu le document et qu'il comprenait son contenu et ses implications. Un encadré prévoyait également la signature du parent ou du tuteur dans le cas d'un participant âgé de moins de 18 ans. Enfin, un espace était prévu dans le cas où le participant adulte nécessiterait un tuteur légal.

Un exemplaire du formulaire de consentement était remis au participant.

Formulaire de consentement des aidants naturels (Annexe 3)

Identique au formulaire de consentement des participants, à quelques phrases près, le formulaire de consentement des aidants naturels visait l'obtention de la participation éclairée de l'aidant naturel principal identifié par le client.

Questionnaire client (Annexe 4)

D'une durée moyenne de deux heures, le questionnaire « client » était constitué des sections suivantes :

- A. Données démographiques : âge, sexe, langue, scolarité, revenus et ménage;
- B. Logement (clients à domicile)⁷⁴ : commodités, équipement, rénovations, réparations;
- C. Logement (clients en établissement) : commodités, améliorations souhaitées, évaluation des différents départements (infirmierie, alimentation, etc.) et du personnel;
- D. Utilisation des services de santé : aidant(s) naturel(s), aide reçue tant par l'aidant naturel que par le système de soins officiels, temps consacré, coûts;
- E. Autres services de santé : fournitures, appareils ou dispositifs obtenus ou achetés, coûts ;
- F. Satisfaction des services de santé : tant les soins et le soutien provenant des aidants naturels que du système de soins officiel;
- G. Lieu des services : endroit privilégié pour habiter et recevoir des soins;
- H. Santé, qualité de vie : éléments affectant la santé, soutien(s) disponible(s);
- I. Remarques additionnelles.

Questionnaire aidant naturel (Annexe 5)

D'une durée moyenne d'une heure, le questionnaire « aidant naturel » comportait les sections suivantes :

- A. Lignes directrices sur la prestation des services : lien de parenté avec le client, distance de son domicile, autres clients;
- B. Type de soins fournis : tâches et temps consacré (aidant naturel et système de santé);
- C. Autres services de santé : fournitures, appareils ou dispositifs obtenus ou achetés, coûts ;
- D. Satisfaction des services de santé : soins et soutien provenant du système de santé officiel, difficultés rencontrées dans l'administration des soins;
- E. Lieu des services : endroit privilégié pour habiter et recevoir des soins;
- F. Répercussions de la dispensation de soins : impacts de l'implication en tant qu'aidant naturel;

⁷⁴ Le client répondait à la section B ou C selon son lieu de résidence au moment de l'enquête.

-
- G. Renseignements démographiques : âge, sexe, langue, scolarité, revenus et ménage;
H. Remarques additionnelles.

Questionnaire état fonctionnel (Annexe 6)

Complété par un intervenant rémunéré du Centre de santé local, le questionnaire état fonctionnel permettait d'extraire des renseignements de l'évaluation de l'autonomie personnelle de clientèle multiple (SMAF). Dans le cadre de cette étude, les sections suivantes ont été retenues pour créer le questionnaire sur l'état fonctionnel :

1. Activités de la vie quotidienne : se nourrir, se laver, s'habiller, etc. ;
2. Mobilité : marcher, utiliser les escaliers, un fauteuil roulant, etc. ;
3. Communication : voir, entendre et parler;
4. Fonctions mentales : mémoire, orientation, compréhension, jugement et comportement;
5. Tâches domestiques : entretien de la maison, préparation des repas, courses, budget, etc. ;
6. Droit de refuser de recevoir des soins.

Voici une brève description du Système de mesures de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) utilisé pour l'évaluation de l'état fonctionnel :

« [Il s'agit d'] un instrument d'évaluation de l'autonomie développé [au Centre de recherche en gériatrie et gériatrie de l'Université de Sherbrooke] à partir de la conception fonctionnelle de la santé et de la classification internationale de déficiences, incapacités et handicaps de l'Organisation mondiale de la santé. Il évalue 29 fonctions couvrant les activités de la vie quotidienne, la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les tâches domestiques ou activités « instrumentales ». Chaque fonction du SMAF est cotée sur une échelle selon des critères bien précis, à partir de renseignements obtenus par questionnement et observation du sujet ou par questionnement d'un tiers. Traduit en sept langues, cet instrument a été utilisé dans plusieurs enquêtes épidémiologiques et de recherche évaluative. Il est, de plus, largement utilisé par les cliniciens pour l'évaluation et le suivi des clientèles, tant celles qui reçoivent des soins à domicile que celles qui vivent en institution d'hébergement. Cet outil a été intégré à l'outil multi-clientèle utilisé au niveau provincial.

Le SMAF permet de recueillir rapidement un portrait global de l'autonomie fonctionnelle d'un sujet et d'identifier les ressources actuelles qui gravitent autour de celui-ci. Trois outils ont été développés à partir du SMAF :

- grille d'évaluation de l'autonomie;
- fiche de soins;
- profil d'autonomie »⁷⁵.

⁷⁵ Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 2005, disponible au www.iugs.ca/FR/500/formation.asp?Section=500&ForId=8)

3.5 Collecte et codification des données

Les entrevues se déroulaient à l'endroit désigné par le client ou l'aidant naturel, ce qui pouvait être à son domicile, dans un établissement ou dans un endroit public (restaurant, salle communautaire). Au cours de la formation, il était fortement recommandé aux intervieweurs de faire des entrevues individuelles, et d'éviter tout particulièrement que le client soit en présence de son aidant naturel au moment de l'entretien, et vice versa.

Voici un calendrier du déroulement des activités de formation et de collecte de données :

Tableau 3.1 : Calendrier du déroulement des activités de formation et de collecte de données

Communauté	Formation	Début de la collecte	Fin de la collecte
Kahnawake	16 et 17 août	19 août	7 octobre
Kitigan Zibi	9 et 10 août	11 août	30 septembre
Timiskaming	2 au 4 août	5 août	30 septembre
Wendake	22 et 25 août	24 août	7 octobre

Pour chaque répondant, le questionnaire complété était mis dans une enveloppe scellée avec les formulaires de consentement et le bon de participation au tirage. Ensuite, la totalité des enveloppes étaient remises dans des enveloppes préaffranchies et préadressées puis expédiées collectivement au bureau de la CSSSPNQL.

La codification et l'analyse des données ont été effectuées avec le logiciel SPSS (Statistical Package for Social Sciences). Un dictionnaire des variables pour les trois questionnaires a été élaboré et l'entrée des données se déroula au sein du département de recherche de la CSSSPNQL sans problème notable.

3.6 Entreposage des données et sécurité

Les questionnaires reçus à la CSSSPNQL ont été conservés sous clé dans les bureaux des membres de l'équipe de recherche. Les données transférées sur support informatique n'étaient accessibles qu'aux membres de l'équipe de recherche, reliés entre eux par un réseau informatique sécurisé et exclusif à l'équipe de recherche. À l'exception des formulaires de consentement signés, aucun nom ne figurait sur les différents questionnaires et les personnes interviewées ont été identifiées par un code numérique arbitraire.

Les questionnaires complétés ont été entreposés sous clé au nom des communautés participantes dans les bureaux de la CSSSPNQL le temps nécessaire à l'analyse et à la rédaction du rapport final de ce projet de recherche. Ils seront détruits dans cinq ans. Enfin, suivant les principes PCAP, les communautés pourront faire la demande de récupérer les questionnaires une fois le rapport final déposé. La communauté de Kahnawake a déjà manifesté son intention de récupérer les questionnaires qui seront gardés sous clé dans les bureaux du centre de santé et détruits à une date ultérieure.

3.7 Limites de la recherche

Au cours du déroulement de cette étude, certains éléments ont réduit la validité des résultats présentés dans ce rapport. Ils sont présentés dans cette section.

Tout d'abord, il est important de préciser que cette étude a été initiée et mise sur pied par les partenaires au niveau national, soit Santé Canada et le MAINC, en collaboration avec la Firme Hollander Analytical Inc. Conséquemment, certains paramètres de cette étude — la taille de l'échantillon, les critères de sélection des communautés, le nombre de répondants, le temps et le financement alloués à l'enquête — ont été déterminés par ceux-ci et ont donc influencé le déroulement de cette présente recherche.

En ce qui a trait à l'échantillonnage, en raison de la taille de l'échantillon (4 communautés) et du faible nombre de répondants qui le composent, **les résultats présentés ne sont pas représentatifs de l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec.** Rappelons que le but de l'étude n'était pas de dresser un portrait de l'ensemble des communautés mais bien de cerner les besoins en matière de soins continus des personnes vivant dans les communautés sélectionnées, de dégager quels services de soins continus sont actuellement fournis dans ces communautés et d'élaborer les options et les coûts de prestation de services de soins continus dans ces communautés. Dans cette optique, cette étude a été pensée en tant que projet pilote à échantillonnage non probabiliste. « L'échantillonnage non probabiliste est un moyen de sélectionner des unités d'une population à l'aide d'une méthode subjective (c.-à-d. non aléatoire). Il n'est pas nécessaire d'avoir une base de sondage complète pour l'échantillonnage non probabiliste qui est donc un moyen rapide, facile et bon marché d'obtenir des données »⁷⁶. Si l'échantillonnage non probabiliste permet de recueillir des données rapidement et à peu de coûts, les résultats, toutefois, ne permettent pas de généraliser à l'ensemble de la population. C'est pourquoi les résultats présentés dans ce rapport de recherche ne sont pas représentatifs de l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec.

En contrepartie, les trois rapports régionaux, soit celui du Manitoba, celui du Nunavik et le présent rapport, ont été conçus pour être consolidés, une fois ceux-ci terminés, dans un rapport national. Les résultats des trois rapports régionaux sont donc sensés se compléter pour donner un portrait plus global de la situation des soins continus chez les Premières Nations et les Inuit du Canada.

De plus, en raison de la faible variabilité entre les communautés participantes à l'étude de la région du Québec, la précision des résultats en est augmentée, c'est-à-dire que l'échantillon est relativement homogène. Ceci s'explique du fait que les quatre communautés ont des paramètres communs, soit :

- avoir une taille similaire (trois de taille moyenne et une de grande taille);
- faire partie de la zone 1 (la communauté est située à moins de 50km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à l'année);
- avoir au moins un établissement pour personnes âgées dans la communauté.

⁷⁶ Statistique Canada, 2003, Méthodes et pratiques d'enquête, 97.

Conséquemment, les quatre communautés peuvent être comparées entre elles, sans toutefois être représentatives de l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec.

Ensuite, tout au long du processus de la recherche, quelques erreurs se sont glissées, soit des erreurs de conception des questionnaires, de processus d'enquête, d'entrevues, de répondant, de non-réponse et de traitement.

D'abord, lors de la traduction des questionnaires, dans certains cas, lorsqu'il s'agissait d'une question à choix multiples, les catégories en anglais ne correspondaient pas à celles en français. Les questionnaires en anglais et en français n'offraient donc pas les mêmes choix de réponses aux interviewés. Cette erreur de conception des questionnaires a également eu des répercussions lors de la codification des données.

Ensuite, la multiplication des intervieweurs — et donc des modes de conduites des entrevues — ainsi que la présence, dans certains cas, d'un tuteur répondant à la place du client, ont pu engendrer des erreurs de réponse.

De plus, lors des entrevues, le fait que l'intervieweur pouvait connaître préalablement son client a aussi pu fausser les réponses. En effet, l'intervieweur peut avoir eu une influence favorable ou défavorable sur les réponses de son répondant. Il peut aussi, inconsciemment, avoir interprété les réponses de celui-ci selon la connaissance qu'il en a.

Sur ces deux derniers points, toutefois, il est important de noter que le contexte culturel dans lequel s'est déroulée la recherche préconisait l'utilisation d'intervieweurs appartenant à la même communauté que l'interviewé. Rappelons que l'embauche de personnel contractuel membre des Premières Nations et vivant sur la communauté sondée offre un double avantage. Premièrement, la connaissance du terrain et de la langue d'usage peut limiter les problèmes d'interprétation et d'incompréhension de certains concepts difficilement traduisibles. En second lieu, le niveau de confiance des répondants peut aussi s'avérer plus élevé en présence d'un concitoyen que lorsque le questionnaire est administré par un étranger allochtone. Par contre, l'embauche de ce personnel peut avoir comme désavantages la crainte du bris de confidentialité en raison des liens étroits que les membres de la communauté entretiennent entre eux et l'interprétation des propos du répondant à partir des connaissances de l'intervieweur. Ceci dit, la situation impliquant le moins de risques a donc été favorisée.

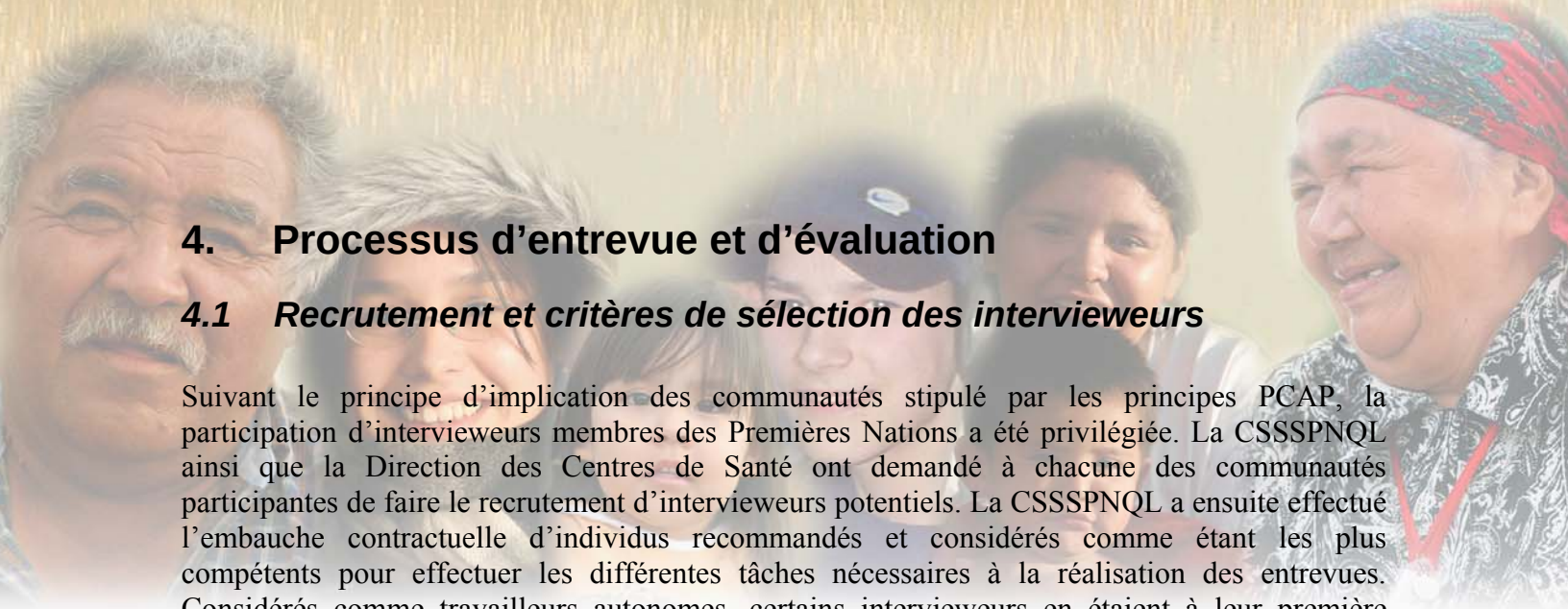
Concernant les erreurs dues au répondant, il se peut que les répondants aient faussé certaines réponses. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette limite : le fait que les personnes interviewées aient été malades et donc dans une position de vulnérabilité, la désirabilité sociale, qui consiste à donner des réponses que l'on croit « bonnes » sur le plan social (celles à quoi on « s'attend » socialement), la langue ou la traduction dans la langue maternelle et le contexte culturel particulier des Premières Nations, explicité aux points 1.2 et 2.4.

Des erreurs dues à la non-réponse se sont aussi glissées tout au long du processus d'enquête. Pour plusieurs questions, les répondants ont donné des réponses incomplètes ou n'ont tout simplement pas répondu, ce qui fausse incontestablement les résultats. Ces questions ont été identifiées dans le rapport.

Finalement, s'étant étendue sur plusieurs années, des changements de personnel associé à cette recherche ont pu introduire certaines limites à la recherche, notamment d'interprétation et ce, durant la période de préparation, de cueillette de données et de rédaction.

Il importe de noter, en terminant, qu'il s'agit d'une étude pilote et que le financement et le temps alloués au projet ont limité l'étendue de l'étude et la taille de l'échantillon sélectionné.

Donc, en raison de la taille de l'échantillon et du faible nombre de répondants qui le composent, les résultats présentés dans ce document ne sont pas représentatifs de l'ensemble des communautés des Premières Nations du Québec.



4. Processus d'entrevue et d'évaluation

4.1 Recrutement et critères de sélection des intervieweurs

Suivant le principe d'implication des communautés stipulé par les principes PCAP, la participation d'intervieweurs membres des Premières Nations a été privilégiée. La CSSSPNQL ainsi que la Direction des Centres de Santé ont demandé à chacune des communautés participantes de faire le recrutement d'intervieweurs potentiels. La CSSSPNQL a ensuite effectué l'embauche contractuelle d'individus recommandés et considérés comme étant les plus compétents pour effectuer les différentes tâches nécessaires à la réalisation des entrevues. Considérés comme travailleurs autonomes, certains intervieweurs en étaient à leur première expérience. Cependant, la plupart avaient une certaine expérience en tant qu'intervieweur, notamment lors de l'*Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations de la région du Québec* de 2002.

Tableau 4.1 : Nombre d'intervieweurs par communauté

Communauté	Nombre d'intervieweurs
Kahnawake	7
Kitigan Zibi	3
Timiskaming	6
Wendake	4

L'embauche de personnel contractuel membre des Premières Nations et vivant sur la communauté sondée comporte les avantages suivants :

- la connaissance du terrain et de la langue d'usage de la communauté présente des atouts précieux pour une meilleure qualité des données recueillies. Les intervieweurs sont ainsi en mesure de limiter les problèmes d'interprétation et l'incompréhension de certains concepts difficilement traduisibles;
- le niveau de confiance s'avère souvent plus élevé en présence d'un concitoyen que lorsque le questionnaire est administré par un étranger allochtone.

Par contre, l'embauche de personnel contractuel membre des Premières Nations et vivant à l'intérieur de la communauté peut comporter certains désavantages. Par exemple, il se peut que le répondant craigne le bris de confidentialité en raison des liens étroits que les membres de la communauté entretiennent entre eux. De plus, advenant que l'intervieweur connaisse personnellement le répondant, il est possible qu'il interprète ses propos à partir de ses propres connaissances de la situation du répondant. Enfin, puisque plusieurs intervieweurs ont été formés dans chacune des communautés, il y a multiplication des modes de conduite des entrevues. Ceci risque d'augmenter le nombre d'interprétations des propos des répondants.

4.2 Formation des intervieweurs

Les intervieweurs ont suivi une formation dispensée dans chacune des communautés. Deux membres du département de recherche de la CSSSPNQL étaient mandatés pour donner la formation. Les thèmes de la formation ont été les suivants :

- Historique de l'évaluation des besoins en soins continus;
- Échantillonnage ;
- Consentement à la divulgation de renseignements et protection des données;
- Techniques d'entrevue;
- Moyens pour faire face à différentes situations survenant lors de la conduite d'entrevues;
- Tenue de dossiers, expédition de matériel et rédaction de courts rapports;
- Revue méticuleuse des questionnaires, question par question.

Un « Manuel de l'intervieweur » a été remis à chaque intervieweur. La formation se déroula généralement sur deux ou trois jours et comportait une partie pratique : en équipe, les individus simulaient une entrevue, du contact téléphonique à la conclusion de l'entretien.

Suite à cette formation, un des deux agents de formation demeurait quelques jours dans la communauté, à l'entière disponibilité des intervieweurs, pour les conseiller, les diriger et résoudre d'éventuels problèmes qui pouvaient survenir.

Tous les intervieweurs, ainsi que les formateurs, ont signé un serment de silence devant un Commissaire à l'assermentation.

4.3 Support fourni aux intervieweurs

En plus des quelques jours passés par l'agent de formation dans les communautés, à l'entière disponibilité des intervieweurs nouvellement formés, une ligne sans frais a été mise sur pied permettant à ces derniers de communiquer en tout temps avec les membres de l'équipe de recherche de la CSSSPNQL pendant les heures de bureau. Les directeurs des centres de santé locaux étaient également disponibles, si nécessaire, en tant que support aux intervieweurs.

La communauté de Kahnawake, qui dispose d'une équipe de recherche par l'entremise du KSCS, a assumé la supervision de ses intervieweurs et toutes les responsabilités liées à l'administration et à la rémunération de ces derniers. Les intervieweurs et le coordonnateur de Kahnawake communiquaient avec un agent de recherche de la CSSSPNQL toutes les semaines afin de rendre compte de la progression des rencontres avec les clients, de résoudre d'éventuels problèmes ou de conseiller les intervieweurs.

Pour ce qui est de la rémunération, les intervieweurs avaient la responsabilité de faire parvenir leur feuille de temps à la CSSSPNQL, et ce, à la fréquence de leur choix. Ainsi, certains télécopiaient leur feuille de temps chaque semaine, alors que d'autres l'incluaient dans les

enveloppes qu'ils faisaient parvenir à la CSSSPNQL à la fin de leur mandat. Pour les communautés de Kitigan Zibi, Timiskaming et Wendake, le salaire s'établissait sur la base du nombre d'heures travaillées et non sur le nombre de questionnaires complétés, prenant ainsi en considération le temps consacré aux appels téléphoniques, aux déplacements, aux explications entourant le projet et au temps requis pour administrer le questionnaire (ce qui peut grandement varier selon les conditions physiques du client). Les intervieweurs ont également été compensés pour le kilométrage effectué pour rencontrer les individus ciblés.

Le mode de rémunération des intervieweurs de Kahnawake a été laissé à la discrétion de la communauté. Les intervieweurs étaient rémunérés pour chaque questionnaire complété et remis au coordonnateur local. Aucuns frais supplémentaires n'étaient permis. Le salaire du coordonnateur était établi en fonction d'un taux horaire et d'un certain nombre d'heures par semaine fixé par les autorités locales.

4.4 Gestion des difficultés relatives aux entrevues

Un nombre important de clients ont refusé de divulguer le nom de leur aidant naturel aux intervieweurs, parfois parce qu'ils n'en avaient pas.

Tableau 4.2 : Difficultés relatives aux consentements selon la communauté

	Refus du client de participer	Refus de fournir le nom de l'aidant naturel	Pas d'aidant naturel (familial)	Aidant naturel non rencontré	Refus SMAF
Kahnawake	5,1 %	9,0 %	-	39,7 %	3,8 %
Kitigan Zibi	16,7 %	69,8 %	11,3 %	1,9 %	1,9 %
Timiskaming	14,3 %	-	-	-	-
Wendake	7,4 %	16,7 %	7,4 %	5,6 %	11,1 %

* Le signe (-) indique une valeur nulle.

Soulignons en terminant l'abandon d'intervieweurs : cinq d'entre eux ont trouvé un emploi à temps plein, réduisant significativement le temps qu'ils pouvaient consacrer à la conduite d'entrevue. La plupart a alors transmis le nom des clients à rejoindre à des collègues qui ont assuré, dans la plupart des cas, le relais.

4.5 Expérience des intervieweurs

Suite à la collecte de données, les intervieweurs se sont vus remettre un formulaire d'évaluation de leur expérience (Annexe 10). Notons que 4 intervieweurs ont retourné leur formulaire d'évaluation à la CSSSPNQL, limitant ainsi l'analyse des données concernant leur expérience. Voici les points qui ressortent des évaluations :

1. Formation

La formation reçue semble avoir été très appréciée, autant pour sa durée que pour son contenu. Elle préparait adéquatement au travail attendu des intervieweurs. Ces derniers ont aussi apprécié la flexibilité des formateurs, notamment pour donner une formation spécifique aux personnes qui ne pouvaient pas être présentes lors de la formation. De manière générale, la formation semble avoir été plus efficace pour ceux qui n'ont pas attendu trop longtemps avant de commencer les entrevues.

Les intervieweurs considèrent que le matériel offert a été un peu utile. En général, les intervieweurs l'ont surtout consulté pour se rafraîchir la mémoire sur la formation ou comme support lors des premiers contacts.

2. Soutien technique

L'assistance offerte par la Commission au cours de la collecte de données a été très appréciée. Cette assistance a su répondre aux questions des intervieweurs au moment où elles surgissaient. L'assistance était facilement accessible, compréhensive, patiente, encourageante et ouverte aux suggestions. Les intervieweurs ont aussi considéré que, de manière générale, les éléments administratifs étaient rapides et efficaces.

3. Formulaires de consentement et questionnaires

Les intervieweurs s'entendent pour dire que les formulaires de consentement étaient clairs et adaptés culturellement. Pour certains, par contre, ils étaient un peu trop longs, ce qui constituait un certain désagrément.

Pour ce qui est des questionnaires, les intervieweurs ont trouvé qu'ils étaient adaptés culturellement. Un intervieweur a mentionné qu'il était facile d'identifier les questions spécifiques aux communautés plus isolées. Certains intervieweurs ont par compte mentionné que certaines questions étaient moins claires ou répétitives et en trop grande quantité. Enfin, ils ont affirmé qu'il serait préférable que les questionnaires soient plus rapides à remplir.

4. Expérience personnelle

En général, les intervieweurs se sont dits très satisfaits de leur expérience et fiers d'avoir complété les entrevues pour lesquelles ils étaient mandatés. Ils ont aimé écouter les répondants qui se sont parfois confiés à eux.

Ils ont aussi souligné la générosité, l'ouverture et la disponibilité des répondants à se prêter à l'exercice pour le bien de leur communauté. Certains ont aussi appris à être respectueux, francs et honnêtes lors du contact avec les répondants.

5. Participation à l'étude

Dans le formulaire d'évaluation, les intervieweurs ont été questionnés sur les raisons qui, à leur avis, justifiaient le refus de participer des clients et des aidants naturels. Selon eux, les raisons du refus de participer des clients étaient soit des raisons personnelles ou le désir de ne pas se faire déranger. Certains clients ont déclaré que les services offerts étaient bien tels qu'ils étaient afin de justifier leur refus de participer.

Quant aux raisons expliquant la non-participation des aidants naturels, les intervieweurs estiment que les raisons principales sont le refus du client de divulguer le nom de son aidant naturel et le fait de ne pas avoir d'aidant naturel. Certains aidants naturels rejoints pour l'étude ont aussi mentionné ne pas avoir de temps à consacrer pour répondre au questionnaire.

6. Bilan

Concernant la pertinence de cette recherche sur les soins continus pour la communauté, les intervieweurs ont mentionné que l'entrevue avait permis aux répondants d'exprimer leurs besoins quant aux soins et services qu'ils reçoivent. Ils souhaitent aussi que le projet de recherche permette d'apporter des changements positifs dans la communauté en permettant de combler les soins et les services manquants et améliorer ceux déjà existants.

Certains intervieweurs ont suggéré d'élargir la clientèle interviewée puisque plusieurs personnes n'ayant pas d'aidant naturel formel reçoivent tout de même des soins et des services de professionnels de la santé provenant du système officiel de soins. Les intervieweurs auraient aimé que ces gens soient pris davantage en considération dans ce projet de recherche.

Enfin, la majorité des intervieweurs ont affirmé qu'ils accepteraient de répéter l'expérience.

5. Résultats pour les clients (n = 192)

5.1 Description des clients rencontrés (n = 192)

Nous avons interviewé 192 clients dont 74,0% de femmes, ce qui représente 142 femmes et 50 hommes. Il aurait été intéressant, à des fins comparatives, d'avoir un nombre équivalent d'hommes et de femmes. Toutefois, cette considération n'a pas été prise en compte lors de l'élaboration de la recherche. Par conséquent, les comparaisons entre les sexes, dans le cadre de cette enquête, s'avèrent difficiles et doivent être interprétées avec prudence.

97,4% des questionnaires se rapportant aux clients furent complétés par le client lui-même. Dans les autres cas, les questionnaires furent complétés, par procuration, par un professionnel du système de soins officiel, par l'aidant naturel ou par un professionnel payé.

78,9% des clients reçoivent des soins de longue durée, 21,1% reçoivent donc des soins de courte durée.

Le tableau suivant présente le lieu de résidence du client selon le type de soins reçus. On constate que les clients ayant des besoins en soins continus sont dans de forts pourcentages à domicile.

Tableau 5.1 : Lieu de résidence du client selon le type de soins reçus

Lieu de résidence	Longue durée (n = 151)	Courte durée (n = 41)
À la maison	65,2%	97,2%
Dans un établissement ou à l'hôpital de la communauté	34,1%	2,8%
Autre	0,7%	-

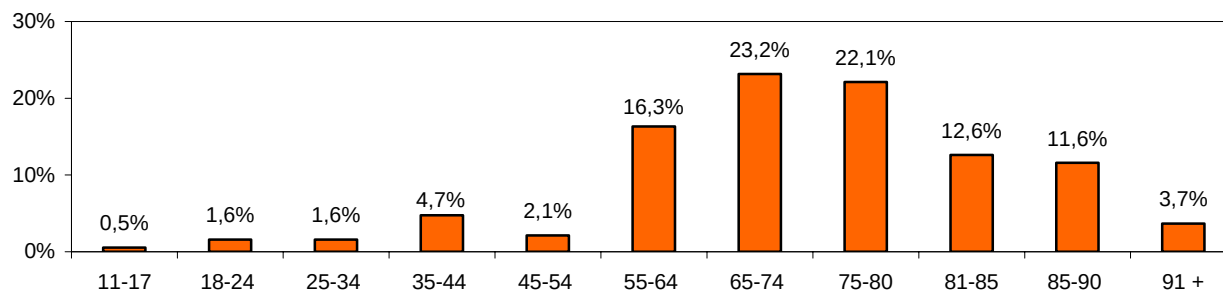
*Le signe (-) indique une valeur nulle.

Des 192 clients interviewés, 72,4% des clients habitent chez eux, 27,0% en établissement ou dans un hôpital de la communauté et 0,6% habitent ailleurs.

71,2% des entrevues furent conduites en anglais, 28,3% en français et 0,5% en algonquin. 3,3% des clients ont toutefois demandé l'aide d'un interprète.

La moitié des clients ont 75 ans et plus, comme en fait foi le graphique qui suit.

Graphique 5.1 : Répartition des clients selon le groupe d'âge

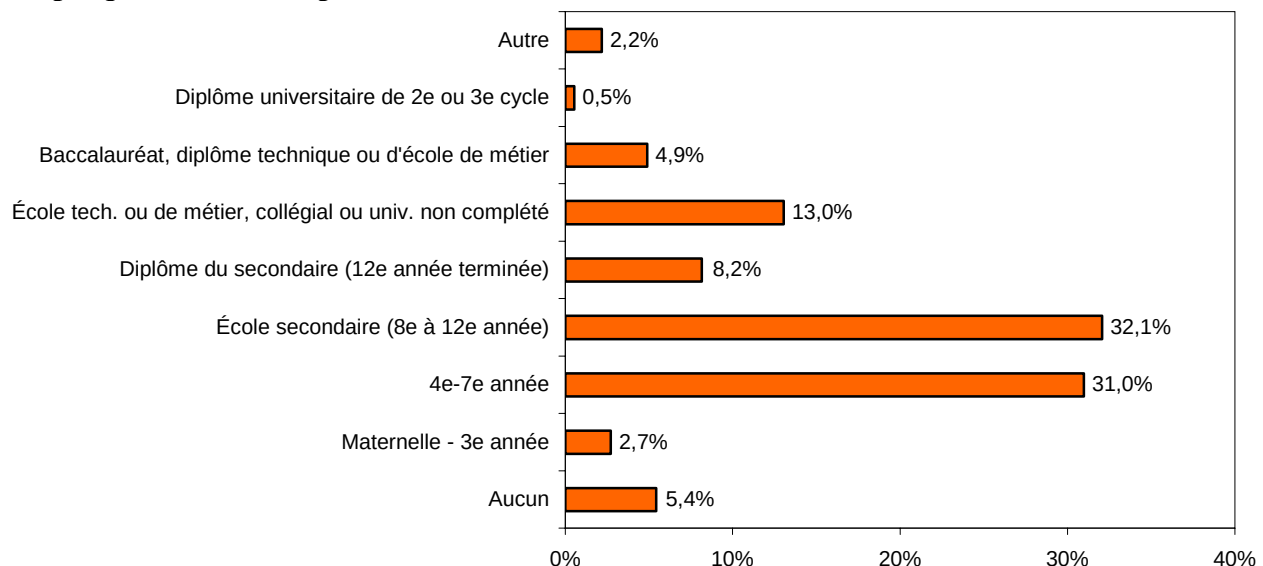


77,7% des clients parlent l'anglais et 54,9% parlent le français. 18,1% des clients parlent l'algonquin et 26,9% parlent le mohawk (certains clients ont identifié plus d'une langue).

79,8% des clients comprennent l'anglais et 62,7% comprennent le français. 17,6% des clients comprennent l'algonquin et 29,0% comprennent le mohawk (certains clients ont identifié plus d'une langue).

Quant à la langue quotidiennement utilisée par les clients, 64,8% font usage de l'anglais, 34,2% du français, 11,9% utilisent l'algonquin et 13,5% le mohawk (certains clients ont identifié plus d'une langue).

Graphique 5.2 : Répartition des clients selon le niveau de scolarité



95,7% des clients rencontrés n'occupent pas un emploi rémunéré. 61,7% reçoivent un revenu de la sécurité de la vieillesse de base et 24,4% des prestations du régime de pension du Québec ou du Canada. 14,6% reçoivent un revenu d'une retraite, d'une pension, d'une pension de retraite ou de rentes. 9,4% reçoivent de la sécurité de revenu (aide sociale), 8,8% reçoivent un revenu d'une autre source, 8,3% reçoivent des indemnités d'accidents du travail et 6,8% ont un supplément de revenu garanti ou une allocation du conjoint (les clients pouvaient indiquer plus d'une source de revenu).

45,4% des clients rencontrés vivent seuls. 36,2% vivent avec une autre personne et 18,4% avec de deux à cinq autres personnes.

Sensiblement le même pourcentage d'hommes et de femmes reçoit des soins de longue durée, soit 78,6% des hommes et 79,1% des femmes. De plus, 64,0% des hommes vivent à leur domicile et 36,0% dans un établissement alors que 75,4% des femmes vivent à leur domicile, 19,0% dans un établissement, 4,9% à l'hôpital de la communauté et 0,7% ailleurs. Rappelons toutefois que l'échantillon de clients est composé à 74,0% de femmes. Ces résultats sont donc à interpréter avec prudence.

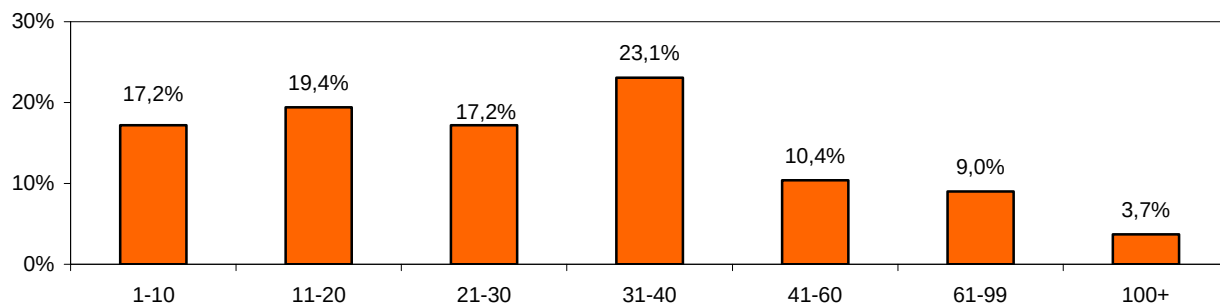
5.1.1 Logement pour les clients à domicile (n = 139)

Les résultats de cette section concernent uniquement les clients qui habitent chez eux, soit 72,4% des individus rencontrés (n = 139).

81,0% des clients vivant à domicile sont propriétaires de leur domicile, 12,4% sont locataires et 6,6% habitent dans un domicile appartenant au Conseil de bande. 18,1% des domiciles comptent trois pièces et moins, 42,8% ont quatre ou cinq pièces et 39,1% ont six pièces et plus.

Tous les domiciles des clients sont munis d'un réfrigérateur, d'eau courante (chaude et froide), d'une toilette à chasse d'eau, du téléphone et d'un système de chauffage (électrique dans 33,3% des cas, à l'huile dans 3,6% des cas, les autres n'ayant pas spécifié). 99,3% des domiciles des clients possèdent un poêle pour cuisiner (80,0% des cuisinières sont électriques, les autres fonctionnent au propane), un service de collecte des ordures et ont accès à l'électricité. 92,6% des domiciles sont reliés à un service d'égouts ou à une fosse septique, 83,1% possèdent une conduite d'eau et la propriété de 31,6% des clients est bordée par un trottoir.

Graphique 5.3 : Groupe d'âge du domicile



Selon les clients, 40,9% des domiciles auraient besoin de rénovations, principalement ceux âgés de 21 ans et plus. Quant aux réparations, 27,9% des clients déclarent que leur domicile nécessite des réparations majeures, 22,8% des réparations mineures, alors que les autres croient qu'une maintenance régulière est suffisante. Les réparations les plus récurrentes concernent la salle de bain, les fenêtres et le toit.

Dans le tableau qui suit, on constate que les domiciles dont les clients sont propriétaires nécessitent en général plus de réparations majeures ou mineures que les domiciles dont la propriété appartient à quelqu'un d'autre.

Tableau 5.2 : Besoin de réparation selon la propriété du domicile des clients

	Locataire (n = 17)	Propriétaire (n = 109)	Propriété du Conseil de Bande (n = 9)
Réparations majeures	11,8%	30,3%	22,2%
Réparations mineures	17,6%	24,8%	11,1%
Maintenance régulière	70,6%	43,1%	66,7%

51,4% des clients vivant à domicile affirment que leur maison a besoin ou a eu besoin de modifications à la suite de leur condition physique ou de problèmes de santé. Ces modifications

consistaient pour 25,0% des domiciles en barres d'appui, douche et/ou toilette adaptée dans la salle de bain, pour 13,6% d'entre eux en rampe d'accès et pour 8,6% en barres d'appui dans la maison (ailleurs que dans la salle de bain). Ces modifications furent réalisées pour près des deux tiers des clients. La principale raison invoquée pour expliquer la non réalisation des modifications nécessaires est le coût (20,9%).

Enfin, 16,7% des clients à domicile ont constaté la présence de moisissure dans leur logement dans les douze mois précédant l'enquête et 39,1% ne perçoivent pas leur eau courante potable. Il est à noter que la perception que l'eau n'est pas potable ne signifie pas qu'elle ne le soit pas en réalité, mais bien que l'eau n'est pas perçue comme étant potable par les clients ayant répondu.

5.1.2 Logement pour les clients en établissement (n = 52)

Les résultats qui suivent concernent uniquement les clients qui habitent en établissement, soit 27,0% des individus rencontrés (n = 52).

27,5% des clients vivant en établissement partagent leur chambre avec quelqu'un et 9,8% des clients ont un conjoint ou un membre de la famille dans une chambre avoisinante. C'est donc dire que 72,5% des clients sont seuls dans leur chambre.

11,5% des clients en établissement estiment que leur chambre a besoin de réparations mineures et 84,3% qu'une maintenance régulière est suffisante. Aucun client n'a mentionné de réparations majeures, les autres ne le savent pas ou ont refusé de répondre.

18,4% des clients en établissement considèrent que des améliorations sont nécessaires en ce qui a trait à la circulation de l'air dans leur chambre, 18,0% en ce qui a trait à la grandeur de la chambre, 12,0% le plancher, 8,0% le niveau de bruit, 6,4% le contrôle de la température, 6,1% l'éclairage et 6,0% la robinetterie. La totalité estime que des améliorations sont nécessaires quant aux miroirs dans leur chambre. Les planchers froids et l'insuffisance de l'éclairage font partie des améliorations qui ont été ciblées.

De plus, 24,0% des clients en établissement considèrent que leur chambre nécessite des modifications quant à la grandeur de la salle de bain, 17,4% concernant le type, la grandeur ou l'emplacement de la baignoire, 12,2% la grandeur de la chambre, 10,6% les barres d'appui, 10,0% la hauteur ou l'emplacement de la toilette et 6,0% l'entrée des portes. Les réfrigérateurs trop bas ou trop petits font partie des modifications qui sont ressorties.

98,0% considèrent leur chambre et l'établissement comme étant sécuritaires.

Les tableaux qui suivent présentent une évaluation de l'établissement, des différents départements ainsi que du personnel dans l'ensemble assez bonne de la part des clients. Concernant l'établissement, on remarque que la nourriture et les activités reçoivent une moins bonne évaluation alors que la sécurité et le personnel reçoivent une meilleure évaluation.

Tableau 5.3 : Évaluation de l'établissement par le client

	Faible	Moyen	Bon	Excellent
Nourriture	3,9%	19,6%	49,0%	27,5%
Installations	2,0%	7,8%	52,9%	17,6%
Services	2,0%	7,8%	56,9%	19,6%
Activités	-	16,0%	58,0%	14,0%
Sécurité	2,0%	5,9%	62,7%	29,4%
Trottoirs extérieurs	2,1%	6,3%	37,5%	12,5%
Personnel	-	5,9%	68,6%	23,5%
Visiteurs	2,2%	8,7%	58,7%	13,0%

*Les clients pouvaient refuser de répondre ou ne pas savoir.

Concernant les différents départements de l'établissement, l'alimentation et les activités sociales reçoivent aussi une moins bonne évaluation alors que les départements d'entretien, d'infirmier et de service d'aide ménagère reçoivent une meilleure évaluation.

Tableau 5.4 : Évaluation des différents départements de l'établissement par le client

	Faible	Moyen	Bon	Excellent
Infirmier	-	7,8%	66,7%	17,6%
Alimentaire	7,8%	17,6%	62,7%	9,8%
Service d'aide ménagère	2,0%	9,8%	56,9%	25,5%
Buanderie	4,1%	8,2%	49,0%	22,4%
Entretien	-	3,9%	64,7%	23,5%
Administration	2,0%	9,8%	45,1%	9,8%
Activités sociales	2,0%	18,0%	58,0%	12,0%

*Les clients pouvaient refuser de répondre ou ne pas savoir.

Enfin, en ce qui a trait au personnel, quoique les évaluations semblent relativement équivalentes, la convivialité et la serviabilité du personnel ont reçu une évaluation légèrement meilleure et la courtoisie et le professionnalisme légèrement moins bonne.

Tableau 5.5 : Évaluation du personnel de l'établissement par le client

	Faible	Moyen	Bon	Excellent
Courtoisie	-	13,7%	52,9%	29,4%
Convivialité	-	9,8%	51,0%	37,3%
Serviabilité	2,0%	8,0%	50,0%	38,0%
Professionnalisme	2,0%	9,8%	43,1%	35,3%

*Les clients pouvaient refuser de répondre ou ne pas savoir.

Concernant l'évaluation des établissements, de ses départements et de son personnel, il est toutefois nécessaire de nuancer les résultats. Lors de discussions, certains intervenants en soins continus ont affirmé que l'évaluation des clients pourrait, en réalité, être moins bonne dans l'ensemble. En effet, tel que mentionné à la section « Enjeux contextuels, Contexte de la mobilisation sociale », il est possible que les clients aient pu avoir peur de se voir couper les soins et les services s'ils attribuaient une mauvaise cote à l'établissement.

30,0% des clients des établissements croient que davantage de services devraient être offerts. Parmi ceux-ci, un animateur de loisirs et un massothérapeute ont été mentionnés dans 9,6% des cas et un travailleur social dans 5,8% des cas. Des services d'Alcooliques Anonymes, de taxi et des ordinateurs ont aussi été mentionnés.

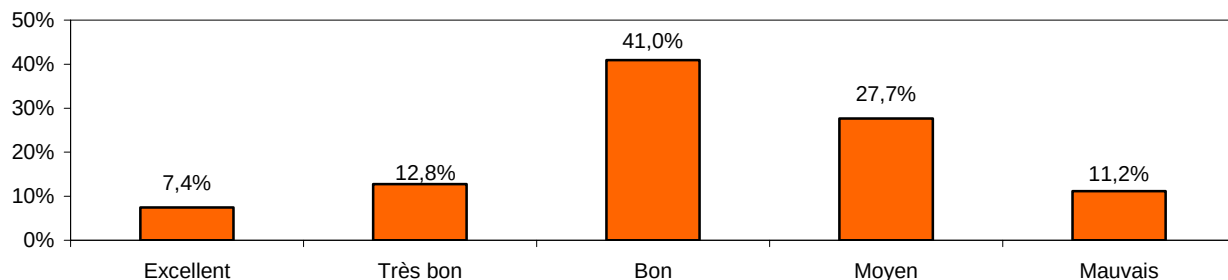
Malgré tout, 96,2% des clients recommanderaient leur établissement à d'autres.

5.1.3 État de santé général et qualité de vie (n = 192)

Cette section s'applique à l'ensemble des clients interviewés, soient 192 individus.

Comme en témoigne le graphique suivant, 20,2% des clients ont déclaré leur état de santé comme étant excellent ou très bon, 41,0% comme étant bon et 38,9% comme étant moyen ou mauvais.

Graphique 5.4 : Perception du client à l'égard de son état de santé général



93,6% des clients se disent, dans l'ensemble, satisfaits de leur vie. Plusieurs choses rendent les clients heureux. De celles-ci, le contact avec leur famille, leurs amis et les animaux ont été souvent mentionnés. La santé, le bonheur, la vie, la paix, la nature, les relations harmonieuses, les activités (bingo, jardinage, crochet, cartes, tricot, peinture, cuisine, etc.), la nourriture (chocolat, spaghetti, café, vin, bière, etc.), la musique, la lecture, la danse, le cinéma, la télévision, les voyages, les restaurants sont aussi ressortis. Enfin, dormir, le sexe, les souvenirs du passé, leur domicile et leur autonomie semblent rendre les clients heureux.

Ils ont aussi énuméré certaines choses les rendant malheureux. Une mauvaise santé, le malheur des autres, les mauvaises nouvelles, la violence, la mort, la guerre, les mésententes, les inquiétudes, le stress, la solitude, le manque de respect, la perte d'autonomie et le manque d'argent sont ressortis les plus fréquemment.

Le tableau suivant présente les facteurs influençant la santé selon les clients. Le sommeil, le régime alimentaire et les activités physiques semblent être les facteurs qui aient le plus d'incidence sur la santé alors que la politique, un deuil dans la communauté et une séparation involontaire du conjoint pour accéder au milieu institutionnel ou à l'établissement, le moins d'incidence sur la santé, selon les clients. Les maladies et les problèmes médicaux tels que l'arthrite, le diabète et les problèmes de vision ont aussi été mentionnés comme facteurs influençant la santé.

Tableau 5.6 : Facteurs influençant la santé selon les clients

Facteurs	
Sommeil / repos / manque de sommeil	33,2%
Bon régime alimentaire	25,9%
Exercices / activités physiques régulières / manque d'exercices	23,8%
Stress / soucis / bon stress	20,2%
Équilibre physique, émotionnel, mental et spirituel	15,5%
Médicaments	12,4%
Bien-être émotionnel	10,4%
Deuil personnel	9,8%
Soutien social	8,3%
Finances	3,1%
Vie sexuelle équilibrée	2,6%
Politique	1,6%
Deuil dans la communauté	1,6%
Séparation involontaire du conjoint pour accéder au milieu institutionnel ou à l'établissement	0,5%

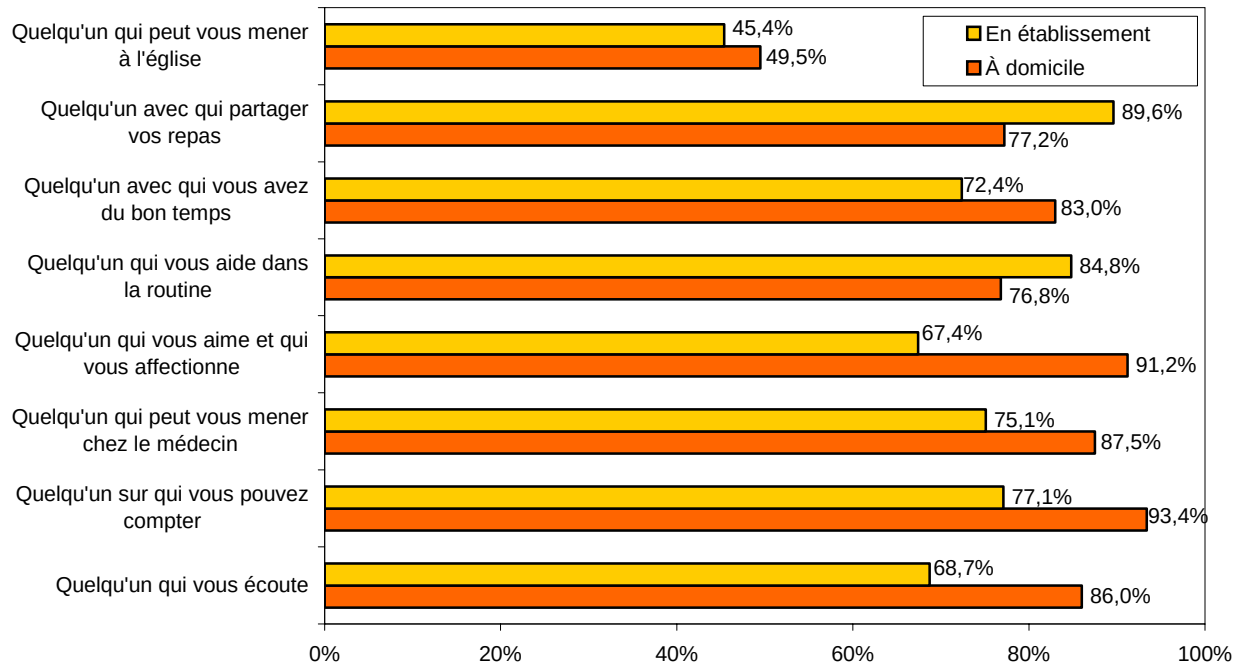
Le tableau 5.7 présente la disponibilité de différents soutiens selon les clients. On y constate que les clients ont dans un plus haut pourcentage (88,8%) tout le temps ou la plupart du temps quelqu'un sur qui ils peuvent compter comparativement à quelqu'un qui peut les mener à l'église (47,9%).

Tableau 5.7 : Disponibilité de différents soutiens

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Presque jamais
Quelqu'un qui peut vous mener chez le médecin	69,1%	15,4%	8,0%	3,7%
Quelqu'un qui vous aime et qui vous affectionne	68,8%	16,1%	8,6%	4,3%
Quelqu'un sur qui vous pouvez compter	67,0%	21,8%	8,0%	2,1%
Quelqu'un avec qui partager vos repas	64,4%	16,5%	10,1%	8,0%
Quelqu'un avec qui vous avez du bon temps	61,3%	19,4%	12,9%	4,3%
Quelqu'un qui vous aide dans la routine	60,3%	19,0%	9,2%	8,2%
Quelqu'un qui vous écoute	59,9%	20,9%	14,4%	3,7%
Quelqu'un qui peut vous mener à l'église	39,9%	8,0%	12,9%	11,0%

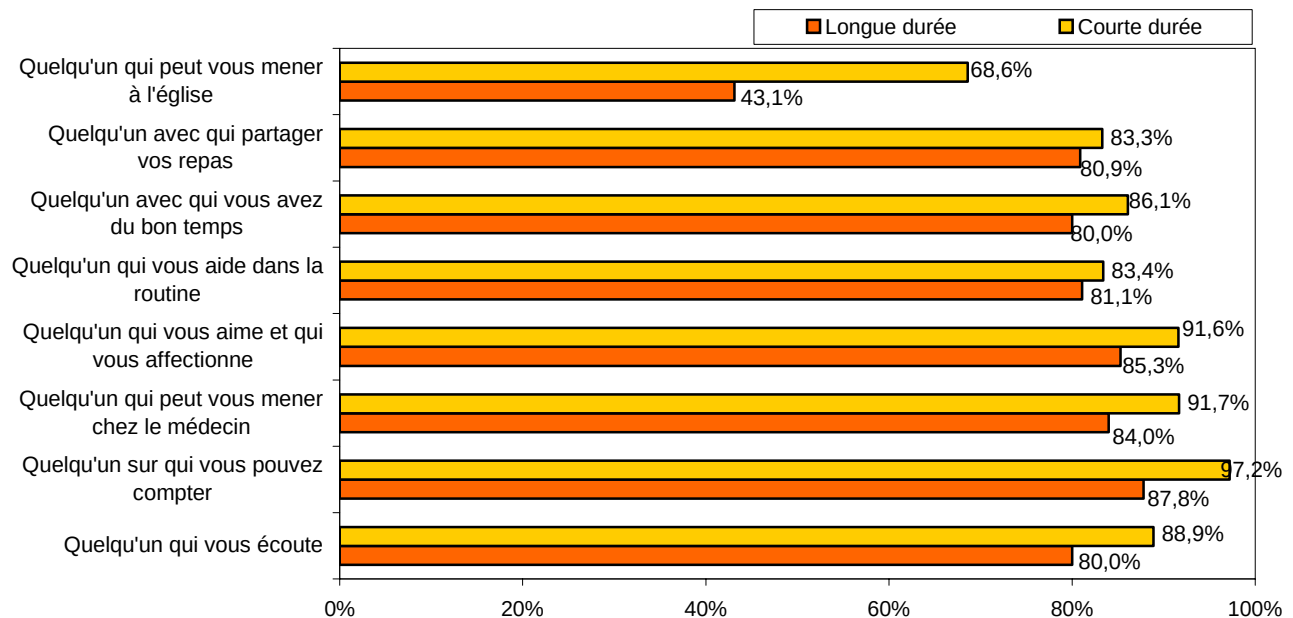
En croisant le soutien tout le temps ou la plupart du temps disponible avec le lieu de résidence du client (graphique 5.5), on remarque que les clients à domicile obtiennent plus souvent du soutien que les clients en établissement, à l'exception de quelqu'un avec qui partager ses repas et quelqu'un qui aide dans la routine. On y note aussi une différence importante : 91,2% des clients à domicile affirment qu'ils ont tout le temps ou la plupart du temps quelqu'un qui les aime et qui les affectionne alors que 67,4% des clients en établissement peuvent en dire autant.

Graphique 5.5 : Soutien tout le temps ou la plupart du temps disponible selon le lieu de résidence du client



En croisant maintenant le soutien tout le temps ou la plupart du temps disponible avec le type de soins (graphique 5.6), on remarque que les clients dont les besoins en soins continus sont de courte durée affirment obtenir du soutien tout le temps ou la plupart du temps dans des pourcentages plus élevés que les clients dont les besoins sont de longue durée.

Graphique 5.6 : Soutien tout le temps ou la plupart du temps disponible selon le type de soins



5.1.4 Résumé de la description des clients

192 clients interviewés :

- 142 femmes et 50 hommes
- 78,9% en soins de longue durée
- 72,4% à domicile
27,0% en établissement
- la moitié des clients ont 75 ans et plus

139 clients à domicile :

- 44,9% vivent seuls
37,0% vivent avec une autre personne
- 81,0% sont propriétaires de leur domicile
12,4% sont locataires
- 40,9% des domiciles auraient besoin de rénovations
- 27,9% des domiciles nécessitent des réparations majeures
22,8% des réparations mineures
49,3% une maintenance régulière
- les domiciles dont les clients sont propriétaires nécessitent en général plus de réparations majeures ou mineures que les domiciles dont la propriété appartient à quelqu'un d'autre
- 51,4% des maisons ont besoin ou ont eu besoin de modifications suite à un problème de santé ou à la condition physique des clients

52 clients en établissement :

- 72,5% sont seuls dans leur chambre
- 11,5% des chambres ont besoin de réparations mineures
84,3% d'une maintenance régulière
- 98,0% considèrent leur chambre et l'établissement comme étant sécuritaires
- 96,2% recommanderaient leur établissement à d'autres

sur les 192 clients :

- 20,2% ont déclaré leur état de santé comme étant excellent ou très bon
41,0% comme étant bon
38,9% comme étant moyen ou mauvais
- 93,6% se disent satisfaits de leur vie
- le sommeil, le régime alimentaire et les activités physiques semblent être les facteurs qui aient le plus d'incidence sur la santé
- 88,8% ont tout le temps ou la plupart du temps quelqu'un sur qui ils peuvent compter
- les clients à domicile obtiennent plus souvent du soutien que ceux en établissement
- 91,2% des clients à domicile affirment qu'ils ont tout le temps ou la plupart du temps quelqu'un qui les aime et qui les affectionne
67,4% des clients en établissement affirment la même chose
- les clients en soins de courte durée affirment obtenir du soutien tout le temps ou la plupart du temps dans des pourcentages plus élevés que ceux en longue durée

5.2 Utilisation des services de soins continus (n = 192)

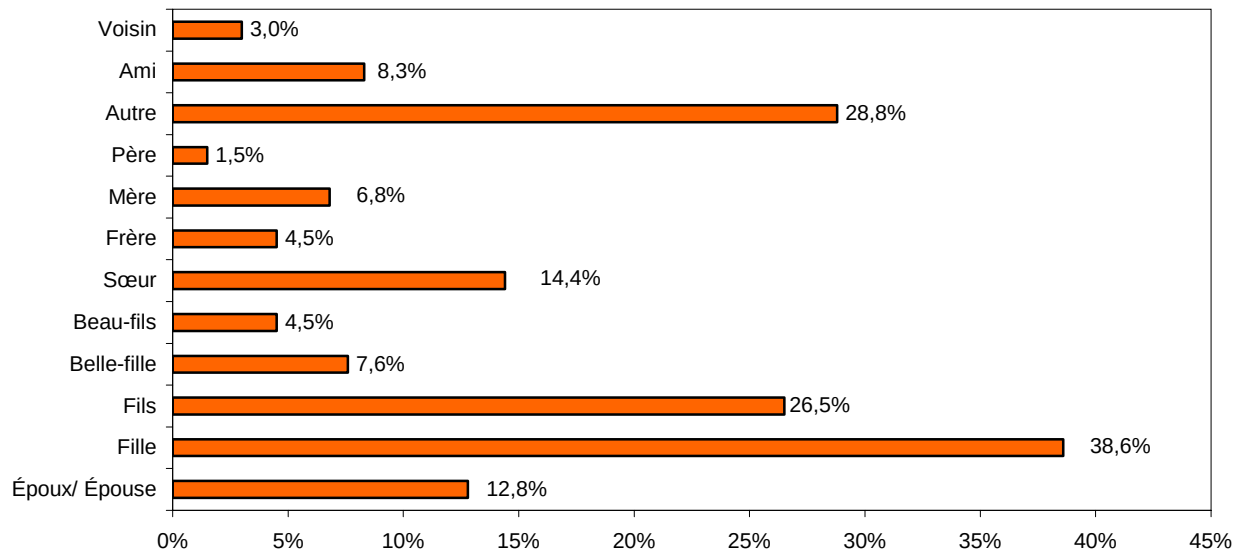
69,2% des clients rencontrés ont affirmé avoir un aidant naturel, un membre de la famille, un ami, un voisin ou tout autre individu qui leur fournit des soins et/ou du soutien en dehors du système de soins officiel. 25,1% des clients disent ne pas en avoir et 5,7% des clients ont déclaré « ne pas savoir » s'ils ont un aidant naturel ou « ne s'applique pas ».

À cette étape-ci, il est important d'apporter quelques précisions concernant les aidants naturels. En effet, cette terminologie réfère à un membre de la famille, un ami, un voisin ou tout autre individu qui fournit des soins et/ou du soutien en dehors du système de soins officiel et ce, sans rémunération. Or, nous savons que parmi les aidants naturels ayant été identifiés par les clients se retrouvent des professionnels de la santé rémunérés. Ils sont donc inclus dans cette catégorie. De plus, il est impossible, avec les outils utilisés durant la cueillette de données, d'identifier les aidants naturels qui bénéficient d'une rémunération telle que dispensée par le MAINC. Il nous est aussi impossible de connaître le nombre d'heures rémunérées et le nombre d'heures non rémunérées fournies par les aidants naturels. Il serait donc intéressant que ces considérations fassent partie de recherches ultérieures.

Les données du graphique 5.7 se rapportent aux clients ayant affirmé avoir un aidant naturel, soit 132 individus. En observant ce graphique, il est possible de constater que dans 38,6% des cas, ce

sont leurs filles qui jouent le rôle d'aidant naturel et dans 26,5% des cas, leur fils. C'est donc dans un pourcentage de 65,1% que leurs enfants jouent le rôle d'aidant naturel.

Graphique 5.7 : Lien de parenté de l'aidant naturel envers son client



28,8% des clients ont toutefois répondu « Autre ». Dans cette catégorie, on retrouve les nièces, neveux, petits-enfants et professionnels salariés.

60,2% des clients ayant un aidant naturel (n = 132) reçoivent des soins de celui-ci depuis plus de 5 ans, 18,1% depuis plus de 2 ans mais moins de 5 ans, 10,1% de 1 à 2 ans et 8,7% depuis moins d'un an. 3,0% ne le savent pas ou ont refusé de répondre.

25,0% des aidants naturels (n = 132) habitent dans la même maison que leur client, 23,5% habitent très près, 56,1% vivent dans la même communauté que leur client et 2,6% habitent loin. Les aidants naturels habitent donc en général près de leur client.

Le tableau qui suit présente l'aide fournie par les aidants naturels aux clients. Les résultats présentés s'appliquent à l'ensemble des clients, soit 192 individus. On constate que les aidants naturels accompagnent les clients dans un plus grand pourcentage en ce qui concerne l'entretien ménager léger et le nettoyage, l'entretien résidentiel et l'entretien extérieur. Par contre, ils accompagnent moins souvent les clients pour ce qui est de la mobilité à l'intérieur de la maison, la communication et l'obtention de soins d'un guérisseur traditionnel.

Tableau 5.8 : Aide fournie par les aidants naturels

Aide	
Entretien ménager léger et nettoyage, y compris du nettoyage léger, faire la vaisselle et le lavage	65,1%
Entretien résidentiel y compris des réparations mineures à la maison, la peinture et du nettoyage plus important	60,9%
Entretien résidentiel et extérieur, y compris le transport de l'eau ou du bois, la coupe de bois, le pelletage de neige, l'entretien de la pelouse	59,8%
Soins infirmiers ou médicaux y compris l'installation de prothèses ou d'orthèses, les soins de la peau, soins des pieds, la planification et la prise de médicaments, d'autres traitements médicaux spéciaux	48,1%
Obtenir de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments	41,7%
Coordonner et obtenir des rendez-vous chez le médecin et des services médicaux ou infirmiers	40,3%
Mobilité à l'extérieur de la maison, y compris la marche, la propulsion du fauteuil roulant, l'épicerie, d'autres courses et se rendre à d'autres destinations	38,7%
Autres tâches telles que l'établissement d'un budget, payer les comptes, remplir des formulaires	32,1%
Identifier des professionnels pouvant fournir des services et/ou des équipements médicaux	30,4%
Soins personnels, y compris se laver, le bain, s'habiller, faire sa toilette, se brosser les dents, se brosser les cheveux, propreté	28,3%
Manger, y compris de l'aide pour manger, la planification des repas, la préparation des repas	26,7%
Mobilité intérieure de la maison, y compris le positionnement au lit, monter ou descendre du lit, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements à l'intérieur, l'utilisation des escaliers, la propulsion du fauteuil roulant à l'intérieur	15,3%
Communication en rapport avec la vision, l'audition, la communication verbale et pour se faire comprendre par d'autres, l'utilisation du téléphone, se servir de services d'interprétation	13,2%
Obtenir des soins d'un guérisseur traditionnel, des médicaments de médecine traditionnelle	8,3%

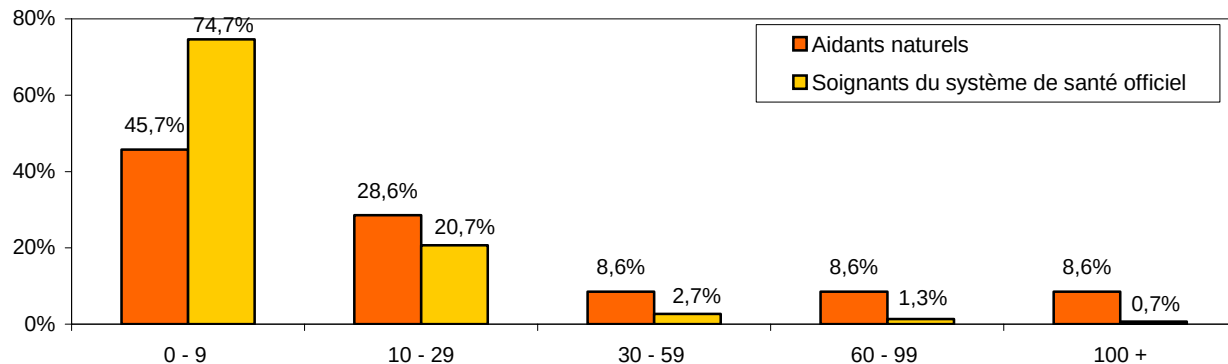
En complément au tableau précédent, le tableau suivant présente les individus qui aident les clients pour les mêmes activités. Il indique que le personnel de soins aident les clients dans un plus grand pourcentage pour l'entretien ménager léger et le nettoyage ainsi que pour les soins infirmiers ou médicaux. Quant aux autres tâches, à la mobilité à l'extérieur de la maison et à l'entretien résidentiel et extérieur, ce sont les aidants naturels qui fournissent l'accompagnement aux clients. Enfin, on constate aussi que dans un plus fort pourcentage, personne n'aide le client pour la communication et la mobilité à l'intérieur de la maison.

Tableau 5.9 : Individus aidant les clients

	Personne n'aide	Aidant naturel	Personnel de soins
Manger, y compris de l'aide pour manger, la planification des repas, la préparation des repas	13,5%	15,5%	17,6%
Soins personnels, y compris se laver, le bain, s'habiller, faire sa toilette, se brosser les dents, se brosser les cheveux, propreté	13,0%	9,8%	20,7%
Communication en rapport avec la vision, l'audition, la communication verbale et pour se faire comprendre par d'autres, l'utilisation du téléphone, se servir de services d'interprétation	19,7%	5,2%	4,7%
Autres tâches telles que l'établissement d'un budget, payer les comptes, remplir des formulaires	11,9%	24,9%	6,2%
Entretien ménager léger et nettoyage, y compris du nettoyage léger, faire la vaisselle et le lavage	2,1%	14,5%	50,3%
Entretien résidentiel y compris des réparations mineures à la maison, la peinture et du nettoyage plus important	7,8%	17,1%	29,0%
Entretien résidentiel et extérieur, y compris le transport de l'eau ou du bois, la coupe de bois, le pelletage de neige, l'entretien de la pelouse	4,7%	23,8%	24,4%
Mobilité intérieure de la maison, y compris le positionnement au lit, monter ou descendre du lit, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements à l'intérieur, l'utilisation des escaliers, la propulsion du fauteuil roulant à l'intérieur	18,7%	5,7%	8,3%
Mobilité à l'extérieur de la maison, y compris la marche, la propulsion du fauteuil roulant, l'épicerie, d'autres courses et se rendre à d'autres destinations	10,4%	24,9%	19,7%
Soins infirmiers ou médicaux y compris l'installation de prothèses ou d'orthèses, les soins de la peau, soins des pieds, la planification et la prise de médicaments, d'autres traitements médicaux spéciaux	8,3%	6,7%	42,0%
Identifier des professionnels pouvant fournir des services et/ou des équipements médicaux	10,9%	7,3%	20,2%
Coordonner et obtenir des rendez-vous chez le médecin et des services médicaux ou infirmiers	11,4%	11,9%	26,4%
Obtenir de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments	8,8%	8,3%	30,6%
Obtenir des soins d'un guérisseur traditionnel, des médicaments de médecine traditionnelle	13,0%	4,1%	2,1%

Le graphique suivant présente le nombre d'heures fournies par semaine par l'ensemble des aidants naturels en comparaison avec le nombre d'heures fournies par l'ensemble des soignants du système de soins officiel. On y constate que les soignants du système de soins officiel fournissent le plus souvent (74,7%) de 0 à 9 heures de soins et de soutien par semaine. Quant aux aidants naturels, la majorité d'entre eux, soit 54,4%, consacrent 10 heures et plus de leur temps hebdomadaire. 17,2% des aidants naturels fournissent 60 heures et plus de soins et de soutien par semaine à leur client.

Graphique 5.8 : Nombre d'heures fournies par semaine par l'ensemble des aidants naturels et l'ensemble des soignants du système de santé officiel



5.2.1 Contributions des aidants naturels (n = 192)

Les membres de la famille fournissent 44,6% de l'aide apportée par les aidants naturels, les autres membres de la famille contribuent pour 21,2% de l'aide, les ami(e)s, 10,4% et les bénévoles, 3,6%. C'est donc à 65,8% que les membres de la famille (proche ou élargie) fournissent de l'aide aux clients.

Le tableau suivant présente le nombre d'heures consacrées par les différents aidants naturels aux soins et au soutien des clients. Il faut toutefois noter que le pourcentage de non-réponse étant très élevé pour cette question, les résultats présentés ne concernent que les clients ayant répondu, ce qui représente une faible portion des clients. Ils sont donc à interpréter avec prudence. On découvre à la lecture de ce tableau que seuls les membres de la famille proche consacrent 30 heures et plus par semaine aux soins et au soutien de leur client (28,0%).

Tableau 5.10 : Nombre d'heures par semaine fournies par les différents aidants naturels

	Famille proche (n = 86)	Famille élargie (n = 41)	Ami(e) (n = 20)	Bénévole (n = 7)	Aide spirituelle (bénévole) (n = 0)	Autre (n = 9)
0 - 9,9	48,8%	85,4%	80,0%	71,4%	-	88,9%
10 - 29,9	23,3%	14,6%	20,0%	28,6%	-	11,1%
30 - 59,9	7,0%	-	-	-	-	-
60 - 99,9	10,5%	-	-	-	-	-
100 +	10,5%	-	-	-	-	-

Les tâches effectuées par ces aidants naturels, telles que décrites par les clients, sont présentées dans le tableau qui suit. La catégorie « Aide spirituelle (bénévole) » n'ayant été mentionnée par aucun client, a été supprimée. La même prudence s'applique quant aux résultats présentés dans ce tableau.

Tableau 5.11 : Tâches effectuées par les différents aidants naturels

	Famille proche	Famille élargie	Ami(e)	Bénévole	Autre
Commissions, sorties	30,0%	6,5%	4,0%	1,0%	1,0%
Socialisation	20,0%	5,0%	8,5%	2,6%	0,5%
Travaux ménagers, lessive	17,0%	3,5%	0,5%	1,0%	1,0%
Préparation de repas	16,0%	0,5%	1,6%	-	-
Support ou soutien moral	9,5%	1,0%	1,0%	-	1,0%
Bain, hygiène	8,5%	-	-	-	0,5%
Budget et paperasses	7,5%	2,1%	-	-	-
Travaux extérieurs	7,0%	1,0%	-	-	-
Téléphone, prise de nouvelles	7,0%	1,0%	-	-	1,0%
Accompagnement aux rendez-vous médicaux	5,0%	1,0%	-	-	-
Tâches diverses au besoin	4,5%	2,6%	-	-	-
Réparations	2,6%	-	-	-	-
Assistance à la médication	1,6%	0,5%	-	-	1,0%

5.2.2 Contribution des soignants du système de soins officiel (n = 192)

Les auxiliaires familiales / aides à domicile fournissent 50,3% de l'aide apportée par les soignants du système de soins officiel, les infirmières à domicile contribuent pour 25,4% de l'aide, le personnel d'entretien pour 23,8%, les aides aux soins personnels à domicile et les podologues (soins des pieds) pour 6,7% ainsi que les médecins pour 5,2%.

Le tableau suivant présente le nombre d'heures consacrées par les différents soignants du système de soins officiel aux soins et au soutien des clients. À l'instar de la section précédente, il faut noter que le pourcentage de non-réponse étant très élevé pour cette question, les résultats présentés ne concernent que les clients ayant répondu, ce qui représente une faible portion des clients. Ils sont donc à interpréter avec prudence. On y constate que les auxiliaires familiales / aides à domicile sont les soignants qui fournissent le plus de soins aux clients, à raison de 0 à 9,9 heures par semaine.

Tableau 5.12 : Nombre d'heures par semaine fournies par les différents soignants du système de soins officiel

	0 - 9,9	10 - 29,9	30 - 59,9	60 - 99,9	100 +
Auxiliaire familiale / Aide à domicile (n = 97)	76,3%	19,6%	3,1%	1,0%	-
Entretien (n = 46)	87,0%	13,0%	-	-	-
Aide aux soins personnels à domicile (n = 13)	76,9%	7,7%	-	7,7%	7,7%
Infirmier(ière) à domicile (n = 49)	100,0%	-	-	-	-
Podologue (soins des pieds) (n = 13)	100,0%	-	-	-	-
Infirmier(ière) de la santé publique (n = 8)	100,0%	-	-	-	-
Travailleur(e) communautaire (n = 7)	100,0%	-	-	-	-
Médecin (n = 10)	100,0%	-	-	-	-
Ergothérapeute (n = 0)	-	-	-	-	-
Physiothérapeute (n = 5)	80,0%	20,0%	-	-	-
Massothérapeute (n = 1)	100,0%	-	-	-	-
Travailleur(e) social(e) (n = 0)	-	-	-	-	-
Guérisseur traditionnel (n = 0)	-	-	-	-	-
Aide spirituelle (n = 0)	-	-	-	-	-
Autre (n = 8)	87,5%	-	12,5%	-	-

Dans le tableau qui suit sont regroupées les tâches effectuées par certains de ces soignants, c'est-à-dire celles ayant été mentionnées le plus souvent par les aidants naturels. La même prudence s'applique quant aux résultats présentés dans ce tableau.

Tableau 5.13 : Tâches effectuées par les différents soignants du système de soins officiel

	Auxiliaire familiale	Entretien	Aide aux soins personnels	Infirmier/ère à domicile
Travaux ménagers	45,9%	13,1%	2,1%	-
Commissions	7,5%	-	-	-
Préparer les repas	5,5%	-	1,6%	-
Bain, hygiène	4,0%	-	5,5%	-
Travaux extérieurs	1,6%	12,2%	-	-
Budget	1,6%	-	-	-
Socialiser	1,0%	-	-	-
Entretien	-	4,0%	-	-
Tâches diverses au besoin	-	4,5%	-	-
Signes vitaux	-	-	-	19,2%
Suivi et examen général	-	-	-	19,0%
Médication	-	-	-	8,0%
Prises et tests de sang	-	-	-	6,0%
Couper les ongles	-	-	-	3,5%
Soins des pieds	-	-	-	-
Taux de sucre	-	-	-	3,5%

5.2.3 Autres services de santé (n = 192)

22,4% des clients ont reçu des fournitures, des appareils et autres dispositifs (par exemple un fauteuil roulant, une marchette, une canne, des seringues, des pansements, des oreillers ou des mouchoirs) au cours du mois précédant l'enquête.

Les médicaments sont les fournitures qui ont été mentionnées par le plus grand nombre de clients et ils ont été payés dans plus de 85,0% des cas par le Programme des services de santé non assurés (SSNA) de Santé Canada. Viennent ensuite une marchette, des pansements, des soins de la vue, des seringues et une canne. Un fauteuil roulant, de l'appareillage de stomie (matériel d'incontinence) et de la nourriture pour diabétiques terminent l'énumération.

Au cours du mois précédant l'enquête, 9,9% des clients ont acheté (ou quelqu'un a acheté pour le client) des fournitures, des appareils ou dispositifs (par exemple une marchette, une canne, des seringues, des pansements, des oreillers ou des mouchoirs) d'une valeur de moins de 100\$. De ceux-ci, l'item le plus fréquemment mentionné a été une canne (d'une valeur de 20 à 37\$).

Au cours des douze mois précédant l'enquête, 12,6% des clients ont acheté (ou quelqu'un a acheté pour le client) des appareils ou dispositifs (par exemple un fauteuil roulant, des rénovations au domicile, un véhicule spécialisé ou des vêtements spéciaux) d'une valeur de plus de 100\$. Les items les plus fréquemment mentionnés par ces clients ont été une chaise roulante (d'une valeur de 300\$), des vêtements ou souliers spéciaux (d'une valeur de 60 à 800\$) et une marchette (d'une valeur de 300 à 700\$).

Au cours du mois précédant l'enquête, 27,6% des clients ont été référés à des services à l'extérieur de leur communauté. De ceux-ci, 24,5% l'ont été pour rencontrer un spécialiste, 18,9% pour un spécialiste de la vue, 11,3% pour une hospitalisation, 7,5% pour un dentiste, 5,7% pour les pieds et 3,8% pour un psychiatre. Les coûts de ces services ont varié entre 10 et 400\$. 92,5% des clients ayant été référés à des services hors de leur communauté ont été satisfaits des services qu'ils ont reçus.

5.2.4 Satisfaction des services de santé (n = 192)

Le tableau 5.14 indique le degré de satisfaction des clients en regard de certains énoncés portant sur les soins et le soutien des aidants naturels. Somme toute, le tableau présente un degré de satisfaction assez élevé. Toutefois, à ce sujet, il est important de faire quelques précisions. De même que pour l'évaluation des établissements, de leurs départements et de leur personnel, lors de discussions, certains intervenants en soins continus ont affirmé que la satisfaction des clients pourrait, en réalité, être moindre dans son ensemble. En effet, tel qu'abordé précédemment, il est possible que les clients aient pu avoir peur de se voir couper les soins et les services s'ils exprimaient leur mécontentement. De plus, pour plusieurs de ces clients, il est d'usage de remercier le Créateur et/ou la vie pour ce qu'ils leur offrent. Enfin, plusieurs clients ne sont peut-être pas au courant des possibilités qui sont offertes dans le système provincial, par exemple. En d'autres mots, ils ne savent pas ce qu'ils manquent. Affirmer qu'ils sont satisfaits ne signifie

donc pas nécessairement que leurs besoins sont comblés mais peut-être plutôt qu'ils sont satisfaits de ce qu'ils reçoivent.

À la lueur de ces commentaires, le tableau indique qu'à 70,8%, les clients se sentent toujours ou presque toujours bien avec la personne qui leur fournit des soins alors que seulement 52,3% croient que leur famille se sent responsable d'eux.

Tableau 5.14 : Satisfaction des clients en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien des aidants naturels

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque
Vous vous sentez bien avec la personne qui vous fournit des soins	0,6%	2,8%	70,8%
La personne qui vous soigne le fait avec respect, vous écoute et vous comprend	0,6%	3,9%	69,1%
Les gens qui vous fournissent des soins sont sensibles à vos besoins, croyances et pratiques	1,1%	3,4%	68,5%
Les soins que vous recevez sont fournis par la bonne personne	0,6%	4,6%	65,3%
Vous obtenez les soins dont vous avez besoin au moment où vous en avez besoin	1,7%	11,2%	57,5%
Vous obtenez assez souvent les soins et le soutien dont vous avez besoin	1,1%	12,3%	57,5%
La durée des soins est assez longue	1,1%	12,0%	56,0%
Votre famille croit que c'est sa responsabilité de s'occuper de vous	4,0%	7,4%	52,3%

* Les clients pouvaient refuser de répondre ou ne pas savoir.

Le tableau 5.15 indique, quant à lui, le degré de satisfaction des clients en regard de certains énoncés portant sur les soins et le soutien fournis par le système de soins officiel. Le degré de satisfaction des clients semble aussi élevé. Les précisions apportées au tableau précédent valent aussi pour ce tableau.

Tableau 5.15 : Satisfaction des clients en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien fournis par le système de soins officiel

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque
Vous vous sentez bien avec la personne qui vous fournit des soins	-	6,5%	86,5%
Les gens qui vous fournissent des soins le font avec respect, vous écoute et vous comprennent	-	7,1%	85,3%
Les gens qui vous fournissent des soins sont sensibles à vos besoins, croyances et pratiques	-	6,4%	85,0%
Vous obtenez assez souvent les soins et le soutien dont vous avez besoin	1,6%	10,2%	81,8%
Vous êtes satisfait du lieu où ces soins vous sont fournis	1,1%	6,4%	79,7%
Ces soins et services sont facilement accessibles	2,2%	10,2%	78,0%
Vous obtenez les soins dont vous avez besoin au moment où vous en avez besoin	2,1%	13,4%	77,0%
La durée des soins est assez longue	3,8%	12,9%	76,3%
Vous avez les moyens pour payer pour ces soins	12,6%	6,0%	12,6%
Vous payez pour ces soins	28,6%	6,0%	10,4%

* Les clients pouvaient refuser de répondre ou ne pas savoir.

Toujours sur le plan des soins provenant du système de santé officiel, 47,3% des clients disent avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur la personne qui leur fournira les services, alors que 23,4% disent ne jamais l'avoir.

55,1% disent avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur les services qui leur sont fournis, contre 13,9% affirmant ne jamais l'avoir.

53,5% déclarent avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur le moment où les services leur seront fournis, 16,6% affirmant ne jamais l'avoir.

Le tableau suivant présente la fréquence à laquelle les soignants du système de soins officiel adoptent certains comportements jugés positifs par les clients. Ces derniers semblent très satisfaits de la politesse et de la courtoisie des soignants alors qu'ils semblent plus divisés concernant l'implication de la famille dans la planification des soins.

Tableau 5.16 : Adoption de certains comportements par les soignants du système de soins officiel

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque
Ils sont polis et courtois	0,5%	4,7%	85,3%
Ils sont respectueux, vous écoutent et vous comprennent	0,5%	5,3%	83,7%
Ils parlent la langue avec laquelle vous êtes le plus à l'aise	0,5%	5,3%	83,6%
Ils sont d'une humeur agréable	-	8,9%	81,1%
Ils font un bon travail, selon vos attentes	0,5%	11,2%	79,1%
Ils viennent au moment convenu	1,1%	10,5%	75,3%
Ils sont disposés à vous aider avec des choses imprévues mais dont vous avez peut-être besoin	2,1%	10,1%	71,3%
Ils savent lorsqu'il est temps de vous aider et lorsqu'il est mieux de vous laisser faire les choses vous-même	1,1%	9,6%	68,6%
C'est la même personne qui vient vous aider	1,6%	16,6%	65,8%
L'aidant est informé des changements par rapport aux soins qu'il doit vous fournir	2,7%	10,3%	59,8%
Vous recevez un avis d'un changement d'heure ou de date de visite prévue dans un délai suffisant	8,7%	12,5%	58,7%
Ils sont habiles à vous enseigner comment vous occuper vous-même de certains de vos besoins	4,8%	8,1%	52,7%
La famille est impliquée dans la planification des soins que vous recevez	22,7%	16,0%	34,3%

Au cours des douze mois précédant l'enquête, 13,4% des clients ont connu des difficultés à défrayer le coût des médicaments, fournitures et équipements médicaux et 5,4% à défrayer les coûts directs des soins et services. La presque totalité des clients n'a pas rencontré de difficultés à obtenir des services, à être respecté, écouté ou compris, à obtenir du transport adapté, des services dans sa région et du soutien et des soins spirituels, à organiser les transports et à en défrayer les coûts, à recevoir des soins traditionnels et à payer les services de garde. En ce qui concerne le transport, les résultats, aux dires de certains intervenants en soins continus, ne semblent pas refléter la réalité. En effet, alors que la presque totalité des clients n'a pas rencontré de difficultés à obtenir du transport adapté, à organiser les transports et à en défrayer les coûts, certains intervenants en soins continus affirment, au contraire, que le transport est un défi quotidien pour les clients.

Au cours des douze mois précédant l'enquête, 6,3% des clients ont refusé des services ou des traitements. Ces derniers refusèrent surtout des traitements ou une intervention et de quitter leur communauté. Les principales raisons mentionnées sont l'impossibilité de payer pour le service, l'impression d'être capable de prendre soin de soi, le refus d'une médication et le fait de ne pas apprécier les repas fournis.

Au cours de la même période, 8,4% des clients se sont vus refuser des services ou des traitements, principalement à cause d'un manque de moyens (financiers, de services ou de soignants disponibles), des incertitudes sur le remboursement des frais et des services qui pourraient être coupés en raison de la présence d'un parent à la maison.

5.2.5 Résumé de l'utilisation des services de soins continus

192 clients interviewés :

- 69,2% ont affirmé avoir un aidant naturel

sur les 132 clients qui ont un aidant naturel :

- 38,6% leur fille joue le rôle d'aidant naturel
26,5% leur fils
donc 65,1% des cas, leurs enfants jouent le rôle d'aidant naturel
- 60,2% reçoivent des soins de l'aidant naturel depuis plus de 5 ans
18,1% depuis plus de 2 ans mais moins de 5 ans
- les aidants naturels habitent en général près de leur client
- les soignants du système de soins officiel aident les clients pour l'entretien ménager léger, le nettoyage, les soins infirmiers ou médicaux
- les aidants naturels aident pour la mobilité à l'extérieur de la maison et l'entretien résidentiel et extérieur
- personne n'aide pour la communication et la mobilité à l'intérieur de la maison
- les soignants du système de soins officiel contribuent à 74,7% de 0 à 9 heures par semaine
les aidants naturels contribuent à 54,4% 10 heures et plus par semaine
à 17,2% 60 heures et plus par semaine

sur les 192 clients :

- les aidants naturels sont à 44,6% la famille proche
à 21,2% la famille élargie
- les soignants du système de santé officiel sont
à 50,3% les auxiliaires familiales / aides à domicile
à 25,4% les infirmières à domicile
à 23,8% le personnel d'entretien
- 22,4% ont reçu des fournitures, appareils et autres dispositifs (1 mois précédant l'enquête)
- les médicaments ont été mentionnés le plus souvent
de ceux-ci, 85,0% ont été payés par le Programme des SSNA de Santé Canada
- 27,6% référés à des services à l'extérieur de leur communauté (12 mois précédant l'enquête)
92,5% satisfaits des services reçus

concernant les soins et services provenant du système de santé officiel :

- 47,3% disent avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur qui leur fournira les soins
 - 55,1% disent avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur les services fournis
 - 53,5% déclarent avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur le moment où leur seront fournis les soins
 - les clients semblent très satisfaits de la politesse et de la courtoisie des soignants
 - ils semblent plus divisés concernant l'implication de la famille dans la planification des soins
- sur les 192 clients :
- 13,4% ont connu des difficultés à défrayer le coût des médicaments, fournitures et équipements médicaux (12 mois précédant l'enquête)
 - 6,3% ont refusé des services ou des traitements (12 mois précédant l'enquête)

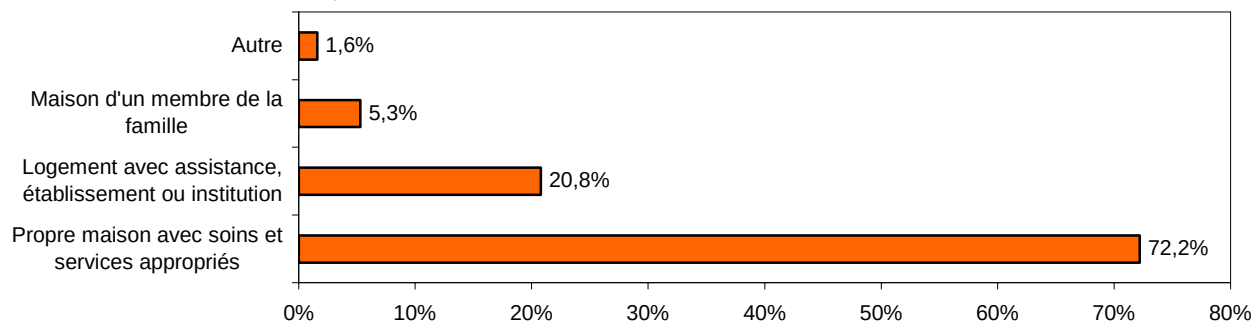
ceux-ci refusèrent surtout des traitements, une intervention ou de quitter leur communauté les causes : l'impossibilité de payer, l'impression d'être capable de prendre soin de soi, le refus d'une médication ou ne pas apprécier les repas fournis (12 mois précédant l'enquête)

- 8,4% se sont vus refuser des services ou des traitements
les causes : le manque de moyens, des incertitudes sur le remboursement des frais et des services qui pourraient être coupés en raison de la présence d'un parent à la maison

5.3 Perception des besoins futurs (n = 192)

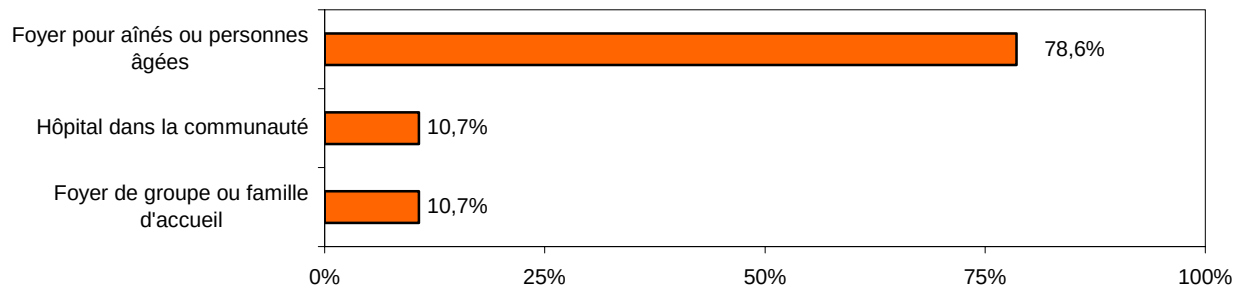
63,2% des clients affirment connaître d'autres sortes de logement que celui dans lequel ils demeurent. Le graphique suivant illustre l'endroit où le client souhaiterait habiter, compte tenu de son état de santé, s'il avait le libre choix. Les résultats indiquent clairement la préférence des clients pour rester dans leur propre domicile avec des soins et des services appropriés.

Graphique 5.9 : Endroit où le client souhaiterait habiter, compte tenu de son état de santé, s'il avait le libre choix



20,8% des clients ont toutefois répondu souhaiter habiter dans un logement avec assistance, en établissement ou en institution. Le graphique suivant précise la nature de ces logements avec assistance. À titre informatif, un foyer de soins personnels offre de l'aide pour l'entretien ménager, les repas, etc. mais la personne y habite essentiellement de façon autonome. Un foyer pour aînés / personnes âgées fournit de l'aide aux gens dans leurs activités quotidiennes, soins personnels, etc. Un foyer de groupe / famille d'accueil est composé de quatre personnes ou moins, se trouve dans la résidence d'une autre personne, et cet individu fournit de l'aide pour les soins personnels, les repas, etc.

Graphique 5.10 : Type de logement avec assistance préféré par les clients ayant choisi cette option



Mentionnons que les foyers de soins personnels et les hôpitaux en dehors de la communauté n'ont pas été choisis par les clients.

97,3% des clients souhaiteraient habiter dans leur communauté en comparaison à devoir quitter la communauté pour avoir un accès facile aux services. C'est donc dire que les clients privilégient de loin la vie dans leur communauté à un accès facile aux services.

Le tableau 5.17 présente les préférences des clients quant aux individus ou aux institutions de qui ils aimeraient recevoir des soins et du soutien. Les répondants pouvaient choisir plus d'une réponse.

Tableau 5.17 : Préférence des clients en regard des donneurs de soins et de soutien

Donneur de soins	
Système soins officiel, centre de santé communautaire ou hôpital communautaire	76,2%
Famille	63,7%
Ami	8,8%
Voisin	4,1%

67,9% des clients croient qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans leur communauté, 20,0% non et 12,1% ne le savent pas ou ont refusé de répondre. Agrandir la résidence pour aînés déjà existante, construire une résidence pour personnes non autonomes, une habitation facile d'accès pour les individus à mobilité réduite, des appartements pour aînés, une maison de répit, de soutien ou de convalescence, un établissement pour les soins palliatifs et construire une maison de soins pour les aînés sont les propositions qui ont été faites par les clients.

Si leur état de santé se détériorait, 36,3% des clients ont mentionné qu'ils souhaiteraient demeurer à leur domicile avec des soins appropriés, 22,8% souhaiteraient habiter dans un centre d'hébergement pour personnes âgées et 22,3% à l'hôpital (non spécifié si sur ou hors communauté). 3,1% des clients sont indifférents de l'endroit mais voudraient rester dans leur communauté. 15,5% ont choisi autre chose.

S'ils avaient un besoin en soins palliatifs, 26,9% des clients souhaiteraient demeurer à leur domicile, 17,1% voudraient habiter dans une résidence pour aînés, 16,6% à l'hôpital et 14,0% à

l'hôpital de la communauté. 3,6% des clients sont indifférents de l'endroit mais voudraient rester dans leur communauté.

5.3.1 Résumé de la perception des besoins futurs

192 clients interviewés :

- 63,2% affirment connaître d'autres sortes de logement que celui dans lequel ils demeurent
- s'ils avaient le libre choix :
 - 72,2% des clients préféreraient rester dans leur domicile avec des soins et des services appropriés
 - 20,8% préféreraient habiter dans un logement avec assistance, en établissement ou en institution
- 97,3% souhaiteraient habiter dans leur communauté au lieu de là où il y a un accès facile aux services (en impliquant qu'ils doivent quitter la communauté)
- 67,9% croient qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans leur communauté
- si leur état de santé se détériorait :
 - 36,3% souhaiteraient demeurer à leur domicile avec des soins appropriés
 - 22,8% habiter dans un centre d'hébergement pour personnes âgées
 - 22,3% à l'hôpital (sur ou hors communauté)
- s'ils avaient besoin de soins palliatifs :
 - 26,9% souhaiteraient demeurer à leur domicile
 - 17,1% habiter dans une résidence pour aînés
 - 16,6% à l'hôpital
 - 14,0% à l'hôpital de la communauté

5.4 Section des clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4)

Afin de préserver la confidentialité des clients interviewés, les répondants âgés entre 0 et 24 ans ont été inclus dans cette section, ce qui représente 4 clients.

5.4.1 Description des clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4)

Quatre clients âgés de 0 à 24 ans ont été interviewés, dont 1 homme et 3 femmes.

Trois des quatre questionnaires ont été complétés par le client lui-même, l'autre n'a pas été précisé.

Les quatre clients reçoivent des soins de longue durée et habitent à domicile.

Trois entrevues furent conduites en anglais et une en français. Un client âgé de 0 à 24 ans a demandé l'aide d'un interprète.

Trois des quatre clients parlent, comprennent et utilisent le plus souvent l'anglais et un le français. Il faut rappeler que trois des quatre communautés de l'enquête sont anglophones.

Aucun client de 0 à 24 ans n'occupait, au moment de l'enquête, un emploi rémunéré. Deux clients recevaient, au moment de l'enquête, une pension d'invalidité.

Les clients vivent dans des ménages, incluant eux-mêmes, de 3 à 5 personnes. Ils habitent tous dans un domicile qui est leur propriété ou celle d'un autre membre du ménage et dont l'âge varie entre 15 et 20 ans. Les domiciles de ces clients comptent entre 5 et 7 pièces. Ils sont tous munis d'un réfrigérateur, d'une cuisinière (3 au propane et 1 électrique), de l'électricité, d'une conduite d'eau et de l'eau courante (chaude et froide), d'une toilette à chasse d'eau, d'un service de collecte des ordures, d'un système de chauffage et du téléphone. Trois des quatre domiciles possèdent une fosse septique ou un service d'égouts et deux, un trottoir à l'extérieur.

Trois des quatre domiciles ont besoin de rénovations. Deux clients âgés de 0 à 24 ans ont affirmé que le domicile où ils habitent a besoin de réparations majeures, un de réparations mineures et un qu'une maintenance régulière est suffisante. Selon eux, la salle de bain et les planchers nécessitent des réparations.

La totalité des domiciles de ces clients a eu besoin de modifications à la suite de leur condition physique ou de problèmes de santé, notamment des rampes d'accès, des barres d'appui, des toilettes et douches spécialisées, des portes, serrures et fenêtres sécurisées. Dans le cas où des modifications sont nécessaires mais n'ont pas été effectuées, le coût et le manque de temps sont les raisons qui ont été invoquées.

La moitié des clients de 0 à 24 ans ont constaté la présence de moisissure dans leur domicile. La totalité considère leur eau courante comme étant potable.

Un client âgé de 0 à 24 ans a déclaré son état de santé comme étant très bon, deux comme étant bon et un comme étant moyen.

Les quatre clients se disent, dans l'ensemble, satisfaits de leur vie. Plusieurs choses rendent ces clients heureux : la compagnie de la famille et des amis, le magasinage, regarder la télévision, jouer à des jeux vidéo et le programme « Young Adults ». Certaines choses les rendent toutefois malheureux, notamment être avec des gens inconnus à l'extérieur du domicile.

Le tableau 5.18 présente les facteurs influençant la santé selon les clients âgés de 0 à 24 ans. On y constate que le sommeil et le régime alimentaire sont les facteurs qui influencent le plus la santé selon les clients âgés de 0 à 24 ans. Ces résultats sont similaires à ceux qu'on retrouve chez les clients en général.

Tableau 5.18 : Facteurs influençant la santé selon les clients âgés de 0 à 24 ans

Facteurs	
Sommeil / repos / manque de sommeil	4/4
Bon régime alimentaire	3/4
Autre	2/4
Exercices / activités physiques réguliers / manque d'exercices	2/4
Stress / soucis / bon stress	1/4
Équilibre physique, émotionnel, mental et spirituel	1/4
Médicaments	1/4
Soutien social	1/4
Bien-être émotionnel	-
Deuil personnel	-
Finances	-
Vie sexuelle équilibrée	-
Politique	-
Deuil dans la communauté	-
Séparation involontaire du conjoint pour accéder au milieu institutionnel ou à l'établissement	-

Dans le tableau 5.19, la disponibilité de différents soutiens, selon les clients âgés de 0 à 24 ans, est présentée. Dans l'ensemble, elle semble bonne. Toutefois, il faut garder à l'esprit que l'échantillon n'est que de 4 personnes.

Tableau 5.19 : Disponibilité de différents soutiens selon les clients âgés de 0 à 24 ans

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Presque jamais
Quelqu'un qui peut vous mener chez le médecin	4/4	-	-	-
Quelqu'un qui vous aime et qui vous affectionne	4/4	-	-	-
Quelqu'un sur qui vous pouvez compter	4/4	-	-	-
Quelqu'un avec qui partager vos repas	4/4	-	-	-
Quelqu'un avec qui vous avez du bon temps	4/4	-	-	-
Quelqu'un qui vous aide dans la routine	4/4	-	-	-
Quelqu'un qui vous écoute	3/3	-	-	-
Quelqu'un qui peut vous mener à l'église	-	-	1/1	-

* Les valeurs manquantes signifient qu'un ou plusieurs clients ont refusé de répondre.

5.4.2 Utilisation des services de soins continus par les clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4)

Les quatre clients âgés de 0 à 24 ans ont un aidant naturel qui les aide depuis plus de 5 ans. Un client a identifié sa mère comme étant son aidant naturel, deux ses deux parents et un client, un professionnel des soins continus (présent en après-midi seulement).

Le tableau qui suit présente l'aide fournie par les aidants naturels aux clients âgés de 0 à 24 ans. Les clients n'ont pas répondu dans certains cas ou ont répondu qu'ils ne le savaient pas.

Tableau 5.20 : Aide fournie par les aidants naturels aux clients âgés de 0 à 24 ans

Aide fournie	
Soins infirmiers ou médicaux y compris l'installation de prothèses ou d'orthèses, les soins de la peau, soins des pieds, la planification et la prise de médicaments, d'autres traitements médicaux spéciaux	4/4
Obtenir de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments	4/4
Mobilité à l'extérieur de la maison, y compris la marche, la propulsion du fauteuil roulant, l'épicerie, d'autres courses et se rendre à d'autres destinations	4/4
Soins personnels, y compris se laver, le bain, s'habiller, faire sa toilette, se brosser les dents, se brosser les cheveux, propreté	4/4
Manger, y compris de l'aide pour manger, la planification des repas, la préparation des repas	4/4
Communication en rapport avec la vision, l'audition, la communication verbale et pour se faire comprendre par d'autres, l'utilisation du téléphone, se servir de services d'interprétation	4/4
Entretien résidentiel y compris des réparations mineures à la maison, la peinture et du nettoyage plus important	2/2
Entretien résidentiel et extérieur, y compris le transport de l'eau ou du bois, la coupe de bois, le pelletage de neige, l'entretien de la pelouse	2/2
Entretien ménager léger et nettoyage, y compris du nettoyage léger, faire la vaisselle et le lavage	3/4
Autres tâches telles que l'établissement d'un budget, payer les comptes, remplir des formulaires	3/4
Identifier des professionnels pouvant fournir des services et/ou des équipements médicaux	3/4
Mobilité intérieure de la maison, y compris le positionnement au lit, monter ou descendre du lit, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements à l'intérieur, l'utilisation des escaliers, la propulsion du fauteuil roulant à l'intérieur	3/4
Obtenir des soins d'un guérisseur traditionnel, des médicaments de médecine traditionnelle	2/4
Coordonner et obtenir des rendez-vous chez le médecin et des services médicaux ou infirmiers	-

En complément au tableau précédent, le tableau suivant présente les individus qui aident les clients âgés de 0 à 24 ans pour les mêmes activités. Les clients pouvaient indiquer plus d'une réponse.

Tableau 5.21 : Individus aidant les clients âgés de 0 à 24 ans

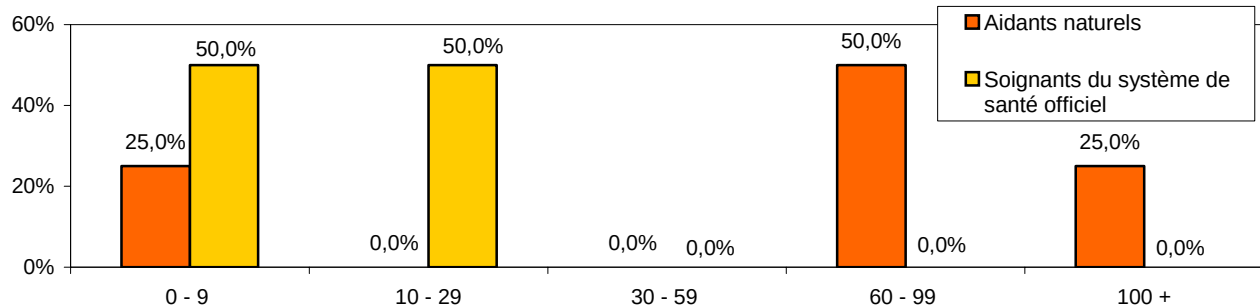
	Personne n'aide	Aidant naturel	Personnel de soins
Manger, y compris de l'aide pour manger, la planification des repas, la préparation des repas	-	4/4	3/4
Soins personnels, y compris se laver, le bain, s'habiller, faire sa toilette, se brosser les dents, se brosser les cheveux, propreté	-	4/4	3/4
Communication en rapport avec la vision, l'audition, la communication verbale et pour se faire comprendre par d'autres, l'utilisation du téléphone, se servir de services d'interprétation	-	3/4	-
Autres tâches telles que l'établissement d'un budget, payer les comptes, remplir des formulaires	-	3/4	-
Entretien ménager léger et nettoyage, y compris du nettoyage léger, faire la vaisselle et le lavage	-	3/4	2/4
Entretien résidentiel y compris des réparations mineures à la maison, la peinture et du nettoyage plus important	-	2/4	-
Entretien résidentiel et extérieur, y compris le transport de l'eau ou du bois, la coupe de bois, le pelletage de neige, l'entretien de la pelouse	-	2/4	-
Mobilité intérieure de la maison, y compris le positionnement au lit, monter ou descendre du lit, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements à l'intérieur, l'utilisation des escaliers, la propulsion du fauteuil roulant à l'intérieur	-	3/4	1/4
Mobilité à l'extérieur de la maison, y compris la marche, la propulsion du fauteuil roulant, l'épicerie, d'autres courses et se rendre à d'autres destinations	-	4/4	-
Soins infirmiers ou médicaux y compris l'installation de prothèses ou d'orthèses, les soins de la peau, soins des pieds, la planification et la prise de médicaments, d'autres traitements médicaux spéciaux	-	4/4	1/4
Identifier des professionnels pouvant fournir des services et/ou des équipements médicaux	-	2/4	1/4
Coordonner et obtenir des rendez-vous chez le médecin et des services médicaux ou infirmiers	-	4/4	-
Obtenir de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments	-	4/4	-
Obtenir des soins d'un guérisseur traditionnel, des médicaments de médecine traditionnelle	-	2/4	-

Comparativement aux clients en général, les clients âgés de 0 à 24 ans semblent avoir des besoins accrus en matière de soins continus. En effet, à la lueur des tableaux précédents, les aidants naturels fournissent une gamme assez large de soins à leur client. De plus, on constate que les clients ont besoin d'aide pour chaque tâche énumérée dans les tableaux.

Le graphique suivant présente le nombre d'heures fournies par semaine aux clients âgés de 0 à 24 ans par l'ensemble des aidants naturels en comparaison avec le nombre d'heures fournies par l'ensemble des soignants du système de soins officiel. On y constate que les soignants du

système de soins officiel fournissent 29 heures et moins de soins par semaine. Quant aux aidants naturels, ils consacrent plus de 60 heures de leur temps hebdomadaire aux soins pour trois des quatre clients interviewés. Il faut toutefois rappeler que les résultats apparaissant dans ce graphique ne s'appliquent qu'aux clients âgés de 0 à 24 ans, soit quatre individus. Ils sont donc à interpréter avec prudence et ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des Premières Nations.

Graphique 5.11 : Nombre d'heures fournies par semaine par l'ensemble des aidants naturels et l'ensemble des soignants du système de santé officiel aux clients âgés de 0 à 24 ans



Parmi les aidants naturels, ce sont les membres de la famille qui fournissent la plus grande partie de l'aide aux clients.

Le tableau suivant présente le nombre d'heures consacrées par les différents aidants naturels aux soins et au soutien des clients âgés de 0 à 24 ans. Il faut toutefois rappeler que les résultats apparaissant dans ce graphique ne s'appliquent qu'aux clients âgés de 0 à 24 ans, soit quatre individus. Ils sont donc à interpréter avec prudence et ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des Premières Nations.

Tableau 5.22 : Nombre d'heures par semaine fournies par les différents aidants naturels aux clients âgés de 0 à 24 ans

	Membre de la famille	Autre membre de la famille	Ami(e)	Bénévole	Aide spirituelle (bénévole)	Autre
0 - 9,9	1/4	2/4	-	-	-	1/4
10 - 29,9	-	-	-	-	-	-
30 - 59,9	-	-	-	-	-	-
60 - 99,9	2/4	-	-	-	-	-
100 +	1/4	-	-	-	-	-

Les tâches effectuées par les membres de la famille, telles que décrites par les clients âgés de 0 à 24 ans, sont l'hygiène, la préparation des repas, l'accompagnement, la supervision, l'aide dans la prise de médicaments et l'assistance dans la routine quotidienne. Pour ce qui est des autres membres de la famille, ils fournissent l'aide nécessaire lorsque les parents ou les professionnels des soins continus ne sont pas disponibles.

Quant aux soignants du système de soins officiel, ce sont les auxiliaires familiales / aides à domicile qui fournissent la plus grande partie de l'aide apportée par les soignants du système de soins officiel.

Le tableau suivant présente le nombre d'heures par semaine fournies par les différents soignants du système de soins officiel aux clients âgés de 0 à 24 ans. Certains clients n'ont pas répondu. La même prudence s'applique à ce tableau.

Tableau 5.23 : Nombre d'heures par semaine fournies par les différents soignants du système de soins officiel aux clients âgés de 0 à 24 ans

	0 - 9,9	10 - 29,9	30 - 59,9	60 - 99,9	100 +
Auxiliaire familiale / Aide à domicile	1/4	2/4	-	-	-
Entretien	-	-	-	-	-
Aide aux soins personnels à domicile	-	-	-	-	-
Infirmier(ière) à domicile	2/4	-	-	-	-
Podologue (soins des pieds)	-	-	-	-	-
Infirmier(ière) de la santé publique	-	-	-	-	-
Travailleur(e) communautaire	-	-	-	-	-
Médecin	-	-	-	-	-
Ergothérapeute	-	-	-	-	-
Physiothérapeute	-	-	-	-	-
Massothérapeute	-	-	-	-	-
Travailleur(e) social(e)	-	-	-	-	-
Guérisseur traditionnel	-	-	-	-	-
Aide spirituelle	-	-	-	-	-
Autre	-	-	-	-	-

Les tâches effectuées par les auxiliaires familiales / aides à domicile, telles que décrites par les clients âgés de 0 à 24 ans, sont la vaisselle, l'administration des médicaments, l'hygiène, le bain, la préparation des repas, les travaux ménagers légers. Quant aux infirmier(ère)s, ils/elles s'occupent des tâches médicales et s'assurent que tout aille bien pour le client.

Au cours du mois précédant l'enquête, 2 clients âgés de 0 à 24 ans ont reçu des fournitures, appareils ou dispositifs (ex. fauteuil roulant, marchette, canne, seringue, pansements, oreillers, mouchoirs, etc.). Deux n'en ont pas reçus. Ceux qui en ont reçus ont obtenu des pansements, des seringues, des médicaments et autres.

Trois clients ont acheté (ou quelqu'un a acheté pour eux) des fournitures, appareils ou dispositifs (marchette, canne, seringue, pansements, oreillers, mouchoirs, etc.) d'une valeur de moins de 100\$ au cours du mois précédant l'enquête. Un client n'en a pas acheté. Parmi ces achats figurent des couches et des vêtements spécialisés, d'une valeur approximative de 40\$.

La totalité des clients âgés de 0 à 24 ans ont acheté (ou quelqu'un a acheté pour eux) des fournitures, appareils ou dispositifs (marchette, canne, seringue, pansements, oreillers, mouchoirs, etc.) d'une valeur de plus de 100\$ au cours du mois précédant l'enquête. Parmi ces

achats figurent des couches, des vêtements et des chaussures spécialisés et un fauteuil roulant d'une valeur approximative de 60\$ à 500\$.

Au cours du mois précédant l'enquête, deux clients ont été référés à un service à l'extérieur de la communauté et ce, pour un rendez-vous dans un hôpital spécialisé, deux ne l'ont pas été. Ils ont tous deux été satisfaits des soins reçus.

Le tableau 5.24 indique le degré de satisfaction des clients âgés de 0 à 24 ans en regard de certains énoncés portant sur les soins et le soutien des aidants naturels. Somme toute, le tableau présente un degré de satisfaction assez élevé, à part concernant le respect envers les clients et la durée des soins. Il faut toutefois rappeler que lors de discussions, certains intervenants en soins continus ont affirmé que la satisfaction des clients pourrait, en réalité, être moindre dans son ensemble. En effet, tel que mentionné précédemment, il est possible que les clients aient pu avoir peur de se voir couper les soins et les services s'ils exprimaient leur mécontentement. De plus, pour plusieurs de ces clients, il est d'usage de remercier le Créateur ou la vie pour ce qu'elle leur offre. Enfin, plusieurs clients ne sont peut-être pas au courant des possibilités qui sont offertes dans le système provincial, par exemple. En d'autres mots, ils ne savent pas ce qu'ils manquent. Affirmer qu'ils sont satisfaits ne signifie donc pas nécessairement que leurs besoins sont comblés mais peut-être plutôt qu'ils sont satisfaits de ce qu'ils reçoivent.

Tableau 5.24 : Satisfaction des clients âgés de 0 à 24 ans en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien des aidants naturels

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque
Vous vous sentez bien avec la personne qui vous fournit des soins	-	-	4/4
Les gens qui vous fournissent des soins sont sensibles à vos besoins, croyances et pratiques	-	-	4/4
Les soins que vous recevez sont fournis par la bonne personne	-	-	4/4
Vous obtenez les soins dont vous avez besoin au moment où vous en avez besoin	-	-	4/4
Vous obtenez assez souvent les soins et le soutien dont vous avez besoin	-	-	4/4
Votre famille croit que c'est leur responsabilité de s'occuper de vous	-	-	4/4
La personne qui vous soigne le fait avec respect, vous écoute et vous comprend	-	2/4	2/4
La durée des soins est assez longue	-	2/4	2/4

Le tableau 5.25 indique, quant à lui, le degré de satisfaction des clients âgés de 0 à 24 ans en regard de certains énoncés portant sur les soins et le soutien fournis par le système de soins officiel. Le degré de satisfaction des clients semble aussi élevé.

Tableau 5.25 : Satisfaction des clients âgés de 0 à 24 ans en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien fournis par le système de soins officiel

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque
Vous vous sentez bien avec la personne qui vous fournit des soins	-	-	4/4
Les gens qui vous fournissent des soins le font avec respect, vous écoute et vous comprend	-	-	4/4
Les gens qui vous fournissent des soins sont sensibles à vos besoins, croyances et pratiques	-	-	4/4
Vous obtenez assez souvent les soins et le soutien dont vous avez besoin	-	-	4/4
Vous êtes satisfait du lieu où ces soins vous sont fournis	-	-	3/4
Ces soins et services sont facilement accessibles	-	1/4	3/4
Vous obtenez les soins dont vous avez besoin au moment où vous en avez besoin	-	1/4	3/4
La durée des soins est assez longue	-	1/4	3/4
Vous avez les moyens pour payer pour ces soins	-	-	2/4
Vous payez pour ces soins	-	-	2/4

*Dans certains cas, les clients n'ont pas répondu.

Toujours concernant les soins provenant du système de soins officiel, 2 clients âgés de 0 à 24 ans affirment avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur qui leur fournira les services et quels services leur seront fournis, 1 client affirme ne jamais l'avoir et 1 ne le sait pas. Un client affirme avoir toujours ou presque toujours son mot à dire sur quand les services lui seront fournis alors que trois affirment l'avoir parfois.

Le tableau suivant présente la fréquence à laquelle les soignants du système de soins officiel adoptent certains comportements jugés positifs par le client âgé de 0 à 24 ans. Dans l'ensemble, les soignants du système de soins officiel adoptent, selon les clients, toujours ou presque toujours les comportements mentionnés, sauf en ce qui a trait à l'envoi, dans un délai suffisant, d'un avis de changement d'heure ou de date de visite prévue, pour lequel les opinions sont partagées.

Tableau 5.26 : Adoption de certains comportements par les soignants du système de soins officiel selon les clients âgés de 0 à 24 ans

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque
Ils sont polis et courtois	-	-	4/4
Ils sont respectueux, vous écoutent et vous comprennent	-	-	4/4
Ils parlent la langue avec laquelle vous êtes le plus à l'aise	-	-	4/4
Ils sont d'une humeur agréable	-	-	4/4
Ils font un bon travail, selon vos attentes	-	-	4/4
C'est la même personne qui vient vous aider	-	-	4/4
L'aidant est informé des changements par rapport aux soins qu'il doit vous fournir	-	-	4/4
La famille est impliquée dans la planification des soins que vous recevez	-	-	4/4
Ils viennent au moment convenu	-	1/4	3/4
Ils sont disposés à vous aider avec des choses imprévues mais dont vous avez peut-être besoin	-	-	3/4
Ils savent lorsqu'il est temps de vous aider et lorsqu'il est mieux de vous laisser faire les choses vous-même	-	-	3/4
Ils sont habiles à vous enseigner comment vous occuper vous-même de certains de vos besoins	-	-	3/4
Vous recevez un avis d'un changement d'heure ou de date de visite prévue dans un délai suffisant	-	2/4	2/4

Au cours des 12 mois précédant l'enquête, un client sur quatre, âgé de 0 à 24 ans, a eu de la difficulté à obtenir du transport adapté, à défrayer le coût des médicaments, des fournitures et équipement médicaux et des services de garde, à être respecté, écouté et compris et à obtenir du soutien et des soins spirituels. Encore une fois, il faut rappeler qu'en ce qui concerne le transport, les résultats, aux dires de certains intervenants en soins continus, ne semblent pas refléter la réalité. En effet, certains intervenants en soins continus affirment que le transport est un défi important pour les clients.

Un client a refusé des services ou des traitements au cours des 12 mois précédant l'enquête, trois n'en ont pas refusés. Un client s'est vu refuser des services ou des traitements dans les 12 mois précédant l'enquête, trois non.

5.4.3 Perception des besoins futurs selon les clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4)

Trois clients âgés de 0 à 24 ans affirment connaître d'autres sortes de logement, un non.

S'ils avaient le libre choix, deux clients souhaiteraient habiter dans leur propre résidence avec des soins et des services appropriés, un client souhaiterait habiter chez un membre de la famille et un dans un établissement ou une institution.

Trois clients âgés de 0 à 24 ans ont affirmé préférer habiter dans leur communauté plutôt que là où il y a un accès facile aux services, en impliquant qu'ils doivent habiter à l'extérieur de la communauté. Un client préfère avoir un accès facile aux services.

Le tableau 5.27 présente les préférences des clients âgés de 0 à 24 ans quant aux individus ou aux institutions de qui ils aimeraient recevoir des soins et du soutien. Les répondants pouvaient choisir plus d'une réponse. À l'inverse des clients en général, les clients âgés de 0 à 24 ans semblent indiquer qu'ils préfèrent que la famille se charge de leur prodiguer les soins et le soutien. Il faut toutefois rester prudent dans l'interprétation de ces résultats, considérant la différence de taille des échantillons (n = 192 et n = 4).

Tableau 5.27 : Préférences des clients âgés de 0 à 24 ans en regard des donneurs de soins et de soutien

Donneurs de soins et de soutien	
Famille	4/4
Système soins officiel, centre de santé communautaire, hôpital communautaire	2/4
Ami	1/4
Voisin	1/4

Tous les clients âgés de 0 à 24 ans affirment qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans leur communauté. Parmi les propositions figurent une maison de répit ou de soutien et un établissement pour les personnes atteintes de maladies ou de conditions chroniques sévères.

Si leur santé se détériorait, un client souhaiterait recevoir les services et les soins à l'hôpital de la communauté, un client dans une maison où il pourrait recevoir les services et les soins adéquats et un client souhaiterait demeurer à son domicile avec les soins et les services appropriés. Un client ne le sait pas.

S'ils avaient besoin de soins palliatifs, un client souhaiterait aller à l'hôpital, deux clients souhaiteraient demeurer dans leur domicile et un ne le sait pas.

Un client termine en ajoutant qu'il souhaite que le programme « Young Adults » demeure puisqu'il permet aux clients de socialiser et à la famille d'obtenir de l'aide.

5.4.4 État fonctionnel des clients âgés de 0 à 24 ans (n = 4)

Activités de la vie quotidienne

Concernant les activités de la vie quotidienne, trois clients âgés de 0 à 24 ans doivent être nourris, lavés et habillés par une autre personne, ne participent pas à leur toilette, souffrent d'incontinence urinaire totale ou partielle et ont besoin d'aide pour l'utilisation des toilettes.

Tableau 5.28 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à se nourrir

Se nourrit seul	-
Se nourrit seul mais avec difficulté	1/4
Se nourrit seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire ou ses aliments doivent être préparés, coupés ou réduits en purée	-
A besoin d'aide pour s'alimenter ou les plats doivent lui être présentés successivement	-
Doit être nourri entièrement par une autre personne ou porte une sonde naso-gastrique ou a une gastrostomie	3/4

Tableau 5.29 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à se laver

Se lave seul	-
Se lave seul mais avec difficulté	-
Se lave seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire ou a besoin qu'on lui prépare le nécessaire ou qu'on l'aide à prendre son bain hebdomadaire seulement (lavage des pieds / cheveux)	1/4
A besoin d'aide pour se laver mais participe activement	-
Doit être lavé par une autre personne	3/4

Tableau 5.30 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à s'habiller

S'habille seul	-
S'habille seul mais avec difficulté	-
S'habille seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire ou a besoin qu'on lui prépare le nécessaire et qu'on lui présente ses vêtements ou qu'on l'aide pour certains détails (boutons, lacets)	1/4
A besoin d'aide pour s'habiller	-
Doit être habillé par une autre personne	3/4

Tableau 5.31 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à faire leur toilette

Fait sa toilette seul	-
Fait sa toilette seul mais avec difficulté	-
Fait sa toilette seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire	1/4
A besoin d'aide pour faire sa toilette	-
Ne participe pas à sa toilette	3/4

Tableau 5.32 : État de la fonction urinaire des clients âgés de 0 à 24 ans

Miction normale	1/4
Incontinence occasionnelle ou goutte à goutte ou une autre personne doit lui faire penser souvent d'uriner pour éviter les incontinences	-
Incontinence urinaire fréquente	-
Incontinence urinaire totale ou habituelle ou porte une culotte d'incontinence ou porte une sonde à demeure ou un condom urinaire	3/4

Tableau 5.33 : État de la fonction intestinale des clients âgés de 0 à 24 ans

Défécation normale	1/4
Incontinence fécale occasionnelle ou nécessite un lavement évacuant périodique	1/4
Incontinence fécale fréquente ou nécessite un lavement évacuant régulier	1/4
Incontinence fécale totale ou porte une culotte d'incontinence ou nécessite une aide quotidienne pour sa stomie	1/4

Tableau 5.34 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à utiliser les toilettes

Utilise les toilettes de façon autonome	1/4
Utilise les toilettes avec difficulté	-
Nécessite une surveillance ou utilise une chaise percée, un urinal ou un bassin	-
A besoin de l'aide d'une autre personne pour utiliser les toilettes, la chaise percée, le bassin ou l'urinal	3/4
N'utilise pas les toilettes, mais a recours à une chaise percée, un bassin ou un urinal	-

Mobilité

En ce qui a trait à la mobilité, aucun des quatre clients âgés de 0 à 24 ans ne porte de prothèse ni d'orthèse. Trois des quatre clients ont besoin d'aide d'une personne pour se lever, s'asseoir et se coucher, ont besoin d'une canne simple, d'un tripode, d'un quadripode ou d'une marchette pour circuler à l'intérieur et doivent être transportés sur une civière pour circuler à l'extérieur. Trois des quatre clients n'utilisent pas les escaliers.

Tableau 5.35 : Autonomie des clients âgés de 0 à 24 ans dans les transferts

Se lève et se couche seul	1/4
Se lève et se couche seul mais avec difficulté	-
Se lève, s'assoit et se couche seul mais doit être stimulé, surveillé ou guidé dans ses mouvements	-
A besoin de l'aide d'une personne pour se lever, s'asseoir et se coucher	3/4
Grabataire (doit être levé et couché en bloc)	-

Tableau 5.36 : Autonomie des clients âgés de 0 à 24 ans à marcher à l'intérieur

Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse ou marchette)	1/4
Circule seul mais avec difficulté	-
Circule seul mais nécessite qu'on le guide, le stimule ou le surveille dans certaines circonstances ou démarche non sécuritaires	-
A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher	-
Ne marche pas sans canne simple, tripode, quadripode ou marchette	3/4

Tableau 5.37 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à installer une prothèse ou une orthèse

Ne porte ni prothèse ni orthèse	4/4
Installe seul sa prothèse ou son orthèse	-
Installe seul sa prothèse ou son orthèse mais avec difficulté	-
A besoin qu'on vérifie l'installation de sa prothèse ou de son orthèse ou a besoin d'une aide partielle	-
La prothèse ou l'orthèse doit être installée par une autre personne	-

Tableau 5.38 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur

N'a pas besoin de fauteuil roulant pour se déplacer	1/4
Se déplace seul en fauteuil roulant	
Se déplace seul en fauteuil roulant mais avec difficulté	
Nécessite qu'une personne pousse le fauteuil roulant	1/4
Ne peut utiliser un fauteuil roulant (doit être transporté en civière)	2/4

Tableau 5.39 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à utiliser les escaliers

Monte et descend les escaliers seul	1/4
Monte et descend les escaliers seul mais avec difficulté	-
A besoin qu'on le guide, le stimule ou le surveille ou monte et descend les escaliers de façon non sécuritaire	-
Monte et descend les escaliers avec l'aide de quelqu'un	-
N'utilise pas les escaliers	3/4

Tableau 5.40 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à circuler à l'extérieur

Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse ou marchette)	1/4
Marche seul mais avec difficulté	-
Utilise seul un fauteuil roulant ou un triporteur / quadriporteur ou circule seul en marchant mais nécessite qu'on le guide, le stimule ou le surveille dans certaines circonstances ou a une démarche non sécuritaire	-
A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher ou utiliser un fauteuil roulant	-
Ne peut circuler à l'extérieur (doit être transporté sur une civière)	3/4

Communication

Sur le plan des communications, les quatre clients âgés de 0 à 24 ans entendent convenablement avec ou sans appareil auditif. Quant à la vision et à l'élocution, les résultats sont variables.

Tableau 5.41: Vision des clients âgés de 0 à 24 ans

Voit de façon adéquate avec ou sans verres correcteurs	2/4
Troubles de vision mais voit suffisamment pour accomplir ses activités quotidiennes	2/4
Ne voit que le contour des objets et nécessite d'être guidé dans ses activités quotidiennes	-
Aveugle (verres correcteurs ou loupe)	-

Tableau 5.42 : Ouïe des clients âgés de 0 à 24 ans

Entend convenablement avec ou sans appareil auditif	4/4
Entend ce qu'on lui dit à la condition de parler fort ou nécessite qu'on lui installe son appareil auditif	-
N'entend que les cris ou certains mots ou lit sur les lèvres ou comprend par gestes	-
Surdité complète et incapacité de comprendre ce qu'on veut lui communiquer (appareil auditif)	-

Tableau 5.43 : Élocution des clients âgés de 0 à 24 ans

Parle normalement	2/4
A une difficulté de langage mais réussit à exprimer sa pensée	-
A une difficulté grave de langage mais peut communiquer certains besoins primaires ou répondre à des questions simples (oui, non) ou utilise le langage gestuel	1/4
Ne communique pas (aide technique par ordinateur ou par tableau de communication)	1/4

Fonctions mentales

Dans l'ensemble, les fonctions mentales des quatre clients âgés de 0 à 24 ans sont normales. Trois des quatre clients ont un comportement adéquat et deux clients sur trois ont une mémoire et une orientation normale.

Tableau 5.44: Mémoire des clients âgés de 0 à 24 ans

Mémoire normale	2/3
Oublie des faits récents (nom de personne, rendez-vous, etc.) mais se souvient des faits importants	-
Oublie régulièrement des choses de la vie courante (fermer la cuisinière, avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses visites etc.)	-
Amnésie quasi totale	1/3

*Une valeur est manquante.

Tableau 5.45 : Orientation des clients âgés de 0 à 24 ans

Bien orienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes	2/3
Est quelques fois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes	-
S'oriente à court terme (moment de la journée), dans son environnement immédiat habituel et par rapport aux personnes familières	1/3
Désorientation complète	-

*Une valeur est manquante.

Tableau 5.46 : Compréhension des clients âgés de 0 à 24 ans

Comprend bien ce qu'on lui demande ou lui explique	2/4
Lenteur à comprendre des explications ou des demandes	1/4
Ne comprend que partiellement, même après des explications répétées ou est incapable de faire des apprentissages	1/4
Ne comprend pas ce qui se passe autour de lui	-

Tableau 5.47 : Jugement des clients âgés de 0 à 24 ans

Évalue les situations et prend des décisions sensées	1/4
Évalue les situations et nécessite des conseils pour prendre des décisions sensées	1/4
Évalue mal les situations et ne prend des décisions sensées que si une autre personne les lui suggère	1/4
N'évalue pas les situations et une autre personne doit prendre les décisions à sa place	1/4

Tableau 5.48 : Comportement des clients âgés de 0 à 24 ans

Comportement adéquat	3/4
Troubles de comportement mineurs (jérémiades, labilité émotionnelle, entêtement, apathie) qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation	-
Troubles de comportement qui nécessitent une surveillance plus soutenue (agressivité envers lui-même ou les autres, dérange les autres, errance, cris constants)	1/4
Dangereux, nécessite des contentions ou essaie de blesser les autres ou de se blesser ou tente de se sauver	-

Tâches domestiques

Concernant les tâches domestiques, aucun des quatre clients âgés de 0 à 24 ans n'entretient la maison, ne prépare ses repas, ne fait les courses ni la lessive et ne gère son budget ni ses médicaments.

Tableau 5.49 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à entretenir la maison

Entretient seul la maison (entretien quotidien et travaux occasionnels)	-
Entretient seul la maison mais avec difficulté	-
Entretient la maison (incluant laver la vaisselle) mais requiert surveillance ou stimulation pour maintenir un niveau de propreté convenable ou nécessite de l'aide pour des travaux occasionnels (laver les planchers, vitres, peinture, gazon, déneigement, etc.)	-
A besoin d'aide pour l'entretien quotidien de la maison	-
N'entretient pas la maison	4/4

Tableau 5.50 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à préparer les repas

Prépare seul ses repas	-
Prépare seul ses repas mais avec difficulté	-
Prépare ses repas mais nécessite qu'on le stimule pour maintenir une alimentation convenable	-
Ne prépare que des repas légers ou réchauffe des repas déjà préparés (manipule les plats)	-
Ne prépare pas ses repas	4/4

Tableau 5.51 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à faire les courses

Planifie et fait seul ses courses (nourriture, vêtements, etc.)	-
Planifie et fait seul ses courses mais avec difficulté	-
Planifie et fait seul ses courses mais nécessite qu'on les lui livre	-
A besoin d'aide pour planifier ou faire les courses	-
Ne fait pas les courses	4/4

Tableau 5.52 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à faire la lessive

Fait toute la lessive seul	-
Fait toute la lessive seul mais avec difficulté	-
Fait la lessive seul mais nécessite une stimulation ou une surveillance pour maintenir un niveau de propreté convenable	-
A besoin d'aide pour faire la lessive	-
Ne fait pas la lessive	4/4

Tableau 5.53 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à utiliser le téléphone

Se sert seul du téléphone et du bottin	-
Se sert seul du téléphone et du bottin mais avec difficulté	-
Répond au téléphone mais ne compose que quelques numéros qu'il a mémorisés ou des numéros en cas d'urgence	-
Parle au téléphone mais ne compose pas de numéros ou ne décroche pas le récepteur	1/4
Ne se sert pas du téléphone	3/4

Tableau 5.54 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à utiliser les moyens de transport

Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus, etc.)	-
Utilise seul un moyen de transport mais avec difficulté	1/4
Doit être accompagné pour utiliser un moyen de transport ou utilise seul un moyen de transport adapté	-
N'utilise que l'automobile ou un moyen de transport adapté à la condition d'être accompagné et aidé pour monter et descendre	1/4
Doit être transporté sur une civière	2/4

Tableau 5.55 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à prendre leurs médicaments

Prend seul ses médicaments de façon adéquate ou ne prend pas de médicaments	-
Prend seul ses médicaments mais avec difficulté	-
A besoin de surveillance (incluant la surveillance à distance) pour prendre convenablement ses médicaments ou utilise un pilulier hebdomadaire (préparé par une autre personne)	-
Prend ses médicaments s'ils sont préparés quotidiennement	-
Ses médicaments doivent lui être apportés en temps opportun (pilulier)	4/4

Tableau 5.56 : Capacité des clients âgés de 0 à 24 ans à gérer leur budget

Gère seul son budget (y compris gestion bancaire)	-
Gère son budget avec difficulté	-
A besoin d'aide pour effectuer certaines transactions importantes	-
A besoin d'aide pour effectuer des transactions simples (encaisser un chèque, payer des factures) mais utilise à bon escient l'argent de poche qu'on lui remet	-
Ne gère pas son budget	4/4

Degré d'autonomie

En compilant les données du questionnaire portant sur l'état fonctionnel des clients, sept catégories ont été créées, à partir de l'outil Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), afin de mesurer le degré d'autonomie des clients. Dans la catégorie 1 se retrouvent les clients présentant un degré d'autonomie élevé et la catégorie 7, les clients présentant un degré d'autonomie bas. Les clients qui se retrouvent dans les catégories 3 ou 4 présentent un degré d'autonomie moyen. Le tableau 5.57 présente la catégorisation du degré d'autonomie des clients âgés de 0 à 24 ans. On constate que les quatre clients âgés de 0 à 24 ans ont un degré d'autonomie bas ou très bas, puisqu'ils se retrouvent dans les catégories 5 à 7.

Tableau 5.57 : Catégorisation du degré d'autonomie des clients âgés de 0 à 24 ans

Catégorie 1	-
Catégorie 2	-
Catégorie 3	-
Catégorie 4	-
Catégorie 5	1/4
Catégorie 6	2/4
Catégorie 7	1/4

5.4.5 Résumé de la section des clients âgés de 0 à 24 ans

4 clients âgés de 0 à 24 ans interviewés :

- 1 homme et 3 femmes
- 4 clients en soins de longue durée
- 4 clients à domicile

- 3 domiciles ont besoin de rénovations
- 2 domiciles ont besoin de réparations majeures
 - 1 de réparations mineures
 - 1 de maintenance régulière
- 4 domiciles ont eu besoin de modifications à la suite d'un problème de santé ou de la condition physique du client

- 1 client âgé de 0 à 24 ans a déclaré son état de santé comme étant très bon
- 2 comme étant bon
- 1 comme étant moyen
- 4 clients se disent satisfaits de leur vie
- le sommeil et le régime alimentaire sont les facteurs qui influencent le plus la santé selon ces clients

4 clients âgés de 0 à 24 ans ont un aidant naturel qui les aide depuis plus de 5 ans :

- 1 a identifié sa mère comme étant son aidant naturel
- 2 ses deux parents
- 1 un professionnel des soins continus
- les aidants naturels fournissent une gamme assez large de soins à leur client
- les soignants du système de soins officiel fournissent 29 heures et moins de soins par semaine
- 3 des 4 aidants naturels fournissent plus de 60 heures par semaine
- les membres de la famille fournissent la majeure partie de l'aide apportée par l'aidant naturel
- l'hygiène, la préparation des repas, l'accompagnement, la supervision, l'aide dans la prise de médicaments et l'assistance dans la routine quotidienne sont les tâches effectuées
- les auxiliaires familiales / aides à domicile fournissent la plus grande partie de l'aide apportée par les soignants du système de soins officiel
- la vaisselle, l'administration des médicaments, l'hygiène, le bain, la préparation des repas, les travaux ménagers légers sont les tâches effectuées

- 2 clients âgés de 0 à 24 ans ont été référés à un service à l'extérieur de la communauté (12 mois précédant l'enquête)
- concernant les soins provenant du système de soins officiel :
 - 2 clients affirment avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur qui leur fournira les services
 - 2 avoir toujours ou presque toujours leur mot à dire sur les services fournis
 - 1 sur le moment où les services lui seront fournis
- 1 client a refusé des services ou des traitements (12 mois précédant l'enquête) et 1 s'est vu refuser des services ou des traitements (12 mois précédant l'enquête)

- 3 clients âgés de 0 à 24 ans affirment connaître d'autres sortes de logement
- s'ils avaient le libre choix :
 - 2 souhaiteraient habiter dans leur propre résidence avec des soins et des services appropriés
 - 1 souhaiterait habiter chez un membre de la famille
 - 1 dans un établissement ou une institution
- 3 clients ont affirmé préférer habiter dans leur communauté plutôt que là où il y a un accès facile aux services, en impliquant qu'ils doivent habiter à l'extérieur de la communauté
- 4 clients affirment qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans leur communauté
- si leur santé se détériorait :
 - 1 client souhaiterait recevoir les services et soins à l'hôpital de la communauté
 - 1 dans une maison où il pourrait recevoir les services et soins adéquats
 - 1 souhaiterait demeurer à son domicile avec les soins et services appropriés
- s'ils avaient besoin de soins palliatifs :
 - 1 client souhaiterait aller à l'hôpital
 - 2 souhaiteraient demeurer dans leur domicile

Concernant l'état fonctionnel des clients âgés de 0 à 24 ans :

- activités de la vie quotidienne :
 - 3 clients doivent être nourris, lavés et habillés par une autre personne, ne participent pas à leur toilette, souffrent d'incontinence urinaire totale ou partielle et ont besoin d'aide pour l'utilisation des toilettes
- mobilité :
 - 3 clients ont besoin de l'aide d'une personne pour se lever, s'asseoir et se coucher, ont besoin d'une canne simple, d'un tripode, d'un quadripode ou d'une marchette pour circuler à l'intérieur et doivent être transportés sur une civière pour circuler à l'extérieur
 - 3 n'utilisent pas les escaliers
- communications :
 - 4 clients entendent convenablement avec ou sans appareil auditifconcernant la vision et l'élocution, les résultats sont variables
- fonctions mentales :
 - 4 clients ont des fonctions mentales normales
 - 3 ont un comportement adéquat
 - 2 ont une mémoire et une orientation normales
- tâches domestiques :
 - aucun client n'entretient la maison, ne prépare ses repas, ne fait les courses ni la lessive et ne gère son budget ni ses médicaments
- 4 clients ont un degré d'autonomie bas ou très bas : ils se retrouvent dans les catégories 5 à 7

6. Résultats pour les aidants naturels (n = 89)

Dans le cadre de cette étude, nous avons interviewé 89 aidants naturels. 79,5% d'entre eux se considèrent comme étant l'aidant principal de leur client. 82,3% des aidants naturels rencontrés font partie de la famille du client (conjoint(e), fille, fils, belle-fille, gendre, sœur, frère, mère, père, neveu, nièce, tante). 67,1% des aidants naturels aident un client à domicile et 25,9% en établissement. 88,4% des aidants naturels rencontrés s'occupent d'un client en soins de longue durée.

56,8% des entrevues furent conduites en anglais. 4,8% des aidants naturels ont demandé l'aide d'un interprète.

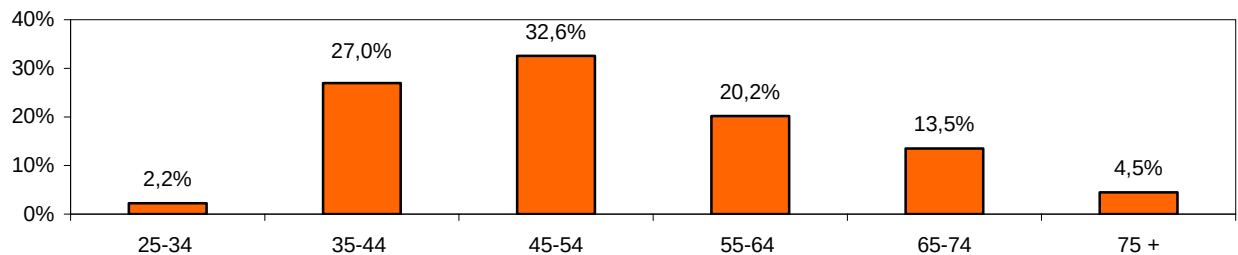
Rappelons que 27,6% des clients refusèrent de transmettre le nom de leur aidant naturel. Des aidants naturels dont le nom a été transmis, 18,2% n'ont pas pu être rencontrés faute de temps, de disponibilités ou de contacts établis.

6.1 Description des aidants naturels rencontrés (n = 89)

73,0% des aidants naturels rencontrés sont des femmes.

D'après le graphique suivant, 61,8% des aidants naturels sont âgés de moins de 55 ans.

Graphique 6.1 : Répartition des aidants naturels selon le groupe d'âge

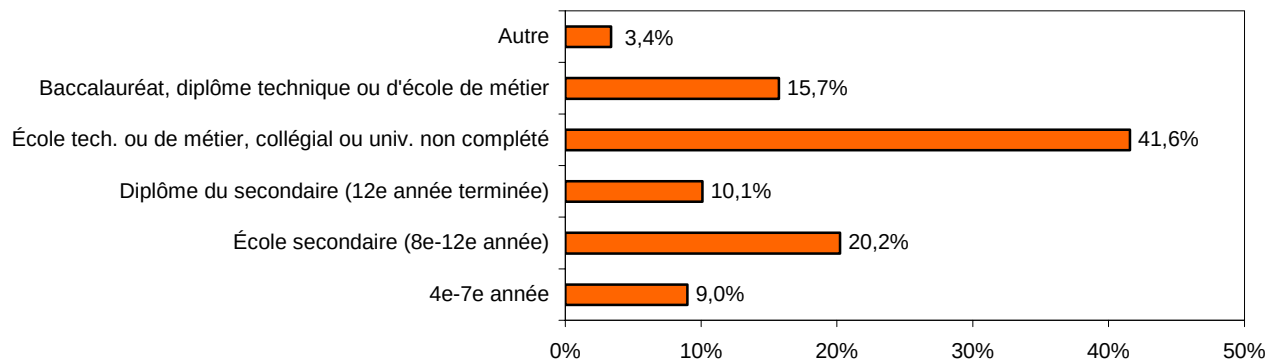


65,2% des aidants naturels parlent l'anglais et 70,1% parlent le français. 9,0% des aidants naturels parlent l'algonquin et 25,8% parlent le mohawk.

71,9% des aidants naturels comprennent l'anglais et 77,5% comprennent le français. 7,9% des aidants naturels comprennent l'algonquin et 27,0% comprennent le mohawk.

Quant à la langue quotidiennement utilisée, 58,4% font usage de l'anglais et 44,9% du français. 4,5% utilisent l'algonquin et 11,2% le mohawk.

Graphique 6.2 : Répartition des aidants naturels selon le niveau de scolarité



64,0% des aidants naturels rencontrés avaient, au moment de l'enquête, un emploi rémunéré. 38,2% d'entre eux travaillent 35 heures par semaine et 22,8% en font 40. 29,1% travaillent moins de 35 heures par semaine et 7,2% travaillent de 45 à 80 heures par semaine. 2,7% ne le savent pas ou ont refusé de répondre.

Au cours des douze mois précédant l'enquête, 56,2% des aidants naturels ont obtenu un revenu d'un emploi rémunéré, 12,4% d'une retraite, pensions, pension de retraite ou rentes, 11,2% de la sécurité de la vieillesse de base ou d'une prestation fiscale pour enfant, 9,0% de la sécurité de revenu (aide sociale) et 6,7% de prestations du régime de pension du Canada ou du Québec. Les aidants naturels restants ont obtenu un revenu d'une autre source ou n'ont rien reçu.

30,7% des aidants naturels rencontrés ont des enfants à leur charge. De ceux-ci, 38,5% sont responsables d'un enfant, 50,0% de deux enfants, 3,8% de trois enfants et 7,7% de quatre enfants.

Le tableau 6.1 présente les impacts de l'implication de l'aidant naturel sur sa vie personnelle. En somme, 23,6% des aidants naturels ont dû quitter hâtivement leur travail afin de s'occuper de leur client et 22,5% ont dû s'absenter du travail pour aider leur client à recevoir des soins.

Tableau 6.1 : Impacts de l'implication de l'aidant naturel sur sa vie personnelle

	Oui	Non
A dû quitter hâtivement son travail afin de s'occuper de son client	23,6%	43,8%
A dû s'absenter du travail pour aider son client à recevoir des soins	22,5%	46,1%
Sa performance au travail a été affectée	11,2%	56,2%
A songé à quitter son emploi	8,0%	64,8%
A subi des pertes de salaire parce qu'il a dû s'occuper de son client	6,7%	59,6%
A dû changer sa situation d'emploi (statut, nombre d'heures)	5,6%	68,5%
A dû changer de résidence	5,6%	89,9%
A mis fin à un emploi	1,1%	68,2%
A dû changer d'emploi ou d'employeur	1,1%	73,0%

*Les clients pouvaient ne pas savoir ou refuser de répondre.

6.1.1 Résumé de la description des aidants naturels rencontrés

89 aidants naturels interviewés :

- 79,5% se considèrent comme étant l'aidant principal de leur client
- 82,3% font partie de la famille du client (conjoint(e), fille, fils, belle-fille, gendre, sœur, frère, mère, père, neveu, nièce, tante)
- 67,1% aident un client à domicile
- 88,4% des aidants naturels rencontrés s'occupent d'un client en soins de longue durée
- 73,0% sont des femmes
- 61,8% sont âgés de moins de 55 ans
- 64,0% avaient, au moment de l'enquête, un emploi rémunéré
- 30,7% ont des enfants à leur charge
 - de ceux-ci, 38,5% sont responsables d'un enfant
 - 50,0% de deux enfants
- 23,6% des aidants naturels ont dû quitter hâtivement leur travail afin de s'occuper du client
- 22,5% ont dû s'absenter du travail pour aider leur client à recevoir des soins

6.2 Prestation des services (n = 89)

79,5% se considèrent comme étant l'aidant principal de leur client. 50,0% des aidants naturels ayant déclaré ne pas être l'aidant principal affirment que les enfants du client jouent ce rôle, 18,8% que c'est une autre personne, 12,5% la sœur du client et 6,3% l'époux, le frère ou un(e) ami(e).

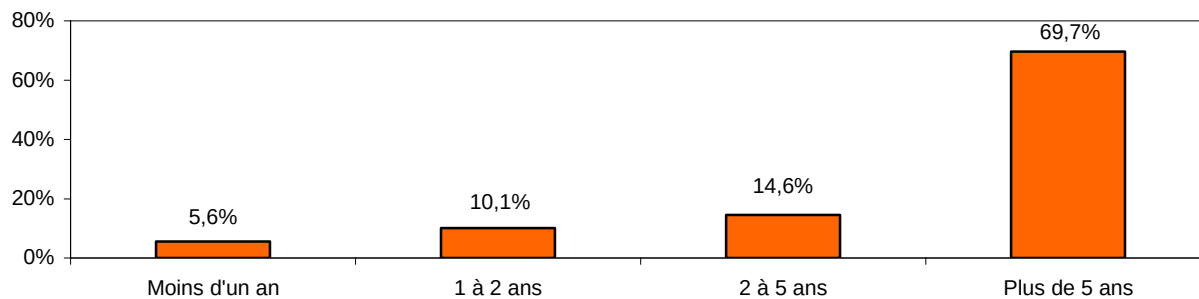
92,1% des aidants naturels reçoivent de l'aide à fournir des soins et du soutien à leur client. 31,7% de ces derniers se font aider par le fils du client, 28,0% par la sœur du client, 25,6% par une personne provenant du système officiel de soins de santé, 17,1% par la fille ou le frère du client, 15,9% par une autre personne apparentée et 8,5% par un(e) ami(e).

37,1% des aidants naturels soignent d'autres personnes (excluant le client dont il est question dans l'enquête). De ceux-ci, 21,9% s'occupent d'une autre personne, 18,8% de deux autres personnes, 9,4% de trois autres personnes et 6,3% de cinq ou six autres personnes.

30,3% des aidants vivent dans la même maison que leur client, 22,5% habitent très près et 41,6% vivent dans la même communauté. Seulement 5,6% habitent loin.

D'après le graphique suivant, 69,7% des aidants naturels soignent leur client depuis plus de 5 ans.

Graphique 6.3 : Nombre d'années de soins et de soutien de l'aidant naturel à l'égard du client



6.2.1 Résumé de la prestation des services

89 aidant naturels interviewés :

- 92,1% reçoivent de l'aide à fournir des soins et du soutien à leur client
- 37,1% soignent d'autres personnes (excluant le client dont il est question dans l'enquête)
- 30,3% vivent dans la même maison que leur client
 - 22,5% habitent très près
 - 41,6% vivent dans la même communauté
- 69,7% soignent leur client depuis plus de 5 ans

6.3 Type de soins fournis (n = 89)

Le tableau suivant présente l'aide reçue par le client d'après l'aidant naturel. On constate que les aidants naturels fournissent de l'aide, selon eux, le plus souvent pour l'entretien ménager léger ou le nettoyage et le moins souvent pour l'obtention de soins d'un guérisseur traditionnel ou des médicaments de médecine traditionnelle.

Tableau 6.2 : Aide reçue par le client d'après l'aidant naturel

Aide reçue	
Entretien ménager léger et nettoyage, y compris du nettoyage léger, faire la vaisselle et le lavage	85,2%
Entretien résidentiel y compris des réparations mineures à la maison, la peinture et du nettoyage plus important	71,1%
Entretien résidentiel et extérieur, y compris le transport de l'eau ou du bois, la coupe de bois, le pelletage de neige, l'entretien de la pelouse	68,4%
Soins infirmiers ou médicaux y compris l'installation de prothèses ou d'orthèses, les soins de la peau, soins des pieds, la planification et la prise de médicaments, d'autres traitements médicaux spéciaux	67,0%
Obtenir de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments	63,5%
Mobilité à l'extérieur de la maison, y compris la marche, la propulsion du fauteuil roulant, l'épicerie, d'autres courses et se rendre à d'autres destinations	62,9%
Coordonner et obtenir des rendez-vous chez le médecin et des services médicaux ou infirmiers	58,0%
Identifier des professionnels pouvant fournir des services et/ou des équipements médicaux	56,1%
Autres tâches telles que l'établissement d'un budget, payer les comptes, remplir des formulaires	52,3%
Manger, y compris de l'aide pour manger, la planification des repas, la préparation des repas	46,1%
Soins personnels, y compris se laver, le bain, s'habiller, faire sa toilette, se brosser les dents, se brosser les cheveux, propreté	40,9%
Communication en rapport avec la vision, l'audition, la communication verbale et pour se faire comprendre par d'autres, l'utilisation du téléphone, se servir de services d'interprétation	27,3%
Mobilité intérieure de la maison, y compris le positionnement au lit, monter ou descendre du lit, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements à l'intérieur, l'utilisation des escaliers, la propulsion du fauteuil roulant à l'intérieur	24,7%
Obtenir des soins d'un guérisseur traditionnel, des médicaments de médecine traditionnelle	9,7%

En complément au tableau précédent, le tableau suivant présente les individus qui aident les clients pour les mêmes activités.

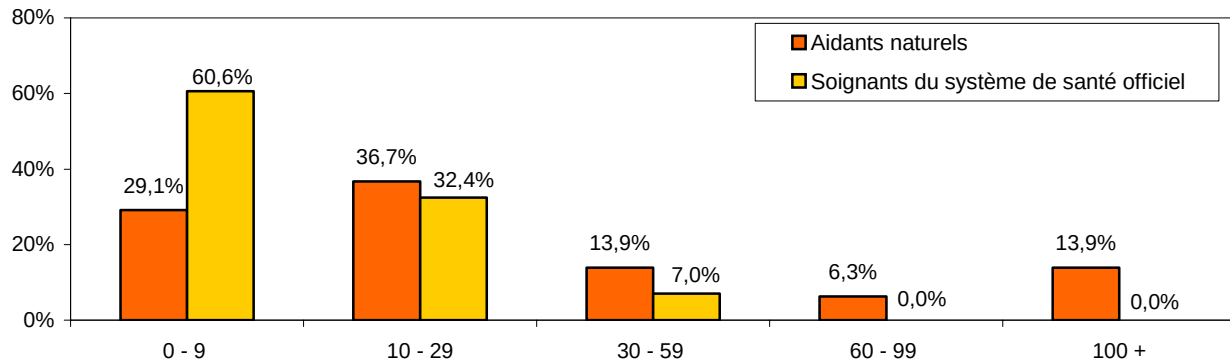
Tableau 6.3 : Individus aidant le client d'après l'aidant naturel

	Personne n'aide	Aidant naturel	Système de santé officiel
Mobilité à l'extérieur de la maison, y compris la marche, la propulsion du fauteuil roulant, l'épicerie, d'autres courses et se rendre à d'autres destinations	5,6%	48,3%	29,2%
Autres tâches telles que l'établissement d'un budget, payer les comptes, remplir des formulaires	13,6%	47,7%	6,8%
Entretien ménager léger et nettoyage, y compris du nettoyage léger, faire la vaisselle et le lavage	5,7%	38,6%	63,6%
Entretien résidentiel y compris des réparations mineures à la maison, la peinture et du nettoyage plus important	9,2%	36,8%	23,7%
Entretien résidentiel et extérieur, y compris le transport de l'eau ou du bois, la coupe de bois, le pelletage de neige, l'entretien de la pelouse	9,2%	36,8%	27,6%
Coordonner et obtenir des rendez-vous chez le médecin et des services médicaux ou infirmiers	13,6%	27,3%	36,4%
Manger, y compris de l'aide pour manger, la planification des repas, la préparation des repas	11,2%	27,0%	28,1%
Obtenir de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments	8,2%	20,0%	48,2%
Communication en rapport avec la vision, l'audition, la communication verbale et pour se faire comprendre par d'autres, l'utilisation du téléphone, se servir de services d'interprétation	23,9%	19,3%	11,4%
Soins personnels, y compris se laver, le bain, s'habiller, faire sa toilette, se brosser les dents, se brosser les cheveux, propreté	17,0%	17,0%	26,1%
Mobilité intérieure de la maison, y compris le positionnement au lit, monter ou descendre du lit, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements à l'intérieur, l'utilisation des escaliers, la propulsion du fauteuil roulant à l'intérieur	25,8%	12,4%	11,2%
Soins infirmiers ou médicaux y compris l'installation de prothèses ou d'orthèses, les soins de la peau, soins des pieds, la planification et la prise de médicaments, d'autres traitements médicaux spéciaux	5,7%	11,4%	60,2%
Identifier des professionnels pouvant fournir des services et/ou des équipements médicaux	15,9%	11,0%	43,9%
Obtenir des soins d'un guérisseur traditionnel, des médicaments de médecine traditionnelle	21,0%	8,1%	3,2%

Le graphique suivant présente le nombre d'heures fournies par semaine par l'ensemble des aidants naturels en comparaison avec le nombre d'heures fournies par l'ensemble des soignants du système de soins officiel et ce, d'après l'aidant naturel rencontré. On y constate que les soignants du système de soins officiel fournissent, à 60,6%, de 0 à 9 heures de soins et de soutien par semaine. Quant aux aidants naturels, près des trois quarts d'entre eux, soit 70,8%, consacrent

10 heures et plus de leur temps hebdomadaire. 20,2% des aidants naturels fournissent 60 heures et plus de soins et de soutien par semaine à leur client d'après l'aidant naturel répondant.

Graphique 6.4 : Nombre d'heures fournies par semaine par l'ensemble des aidants naturels et l'ensemble des soignants du système de santé officiel d'après l'aidant naturel rencontré



6.3.1 Contribution des aidants naturels (n = 89)

L'aidant naturel répondant fournit 38,3% de l'aide aux clients, les membres de la famille proche fournissent 22,3% de l'aide, les membres de la famille élargie, 11,9% et les ami(e)s 7,3%.

Le tableau suivant présente le nombre d'heures consacrées par les différents aidants naturels aux soins et au soutien des clients d'après l'aidant naturel rencontré. Il faut toutefois noter que le pourcentage de non-réponse étant très élevé pour cette question, les résultats présentés ne concernent que les aidants naturels ayant répondu, ce qui représente une faible portion des aidants naturels. Ils sont donc à interpréter avec prudence.

Tableau 6.4 : Nombre d'heures par semaine fournies par les différents aidants naturels d'après l'aidant naturel

	Aidant naturel répondant (n = 74)	Famille proche (n = 43)	Famille élargie (n = 23)	Ami(e) (n = 14)	Bénévole (n = 1)	Aidant spirituel (bénévole) (n = 2)	Autre (n = 3)
0 - 9,9	52,7%	76,7%	91,3%	78,6%	100,0%	100,0%	33,3%
10 - 29,9	20,3%	14,0%	4,3%	21,4%	-	-	33,3%
30 - 59,9	10,8%	4,7%	4,3%	-	-	-	33,3%
60 - 99,9	6,8%	2,3%	-	-	-	-	-
100 +	9,5%	2,3%	-	-	-	-	-

Les tâches effectuées par ces aidants naturels, telles que décrites par les aidants naturels, sont présentées dans le tableau qui suit. Les catégories « Bénévoles » et « Aidant spirituel (bénévole) » ayant été mentionnées par très peu d'aidants naturels, ont été supprimées. La même prudence s'applique quant aux résultats présentés dans ce tableau.

Tableau 6.5 : Tâches effectuées par les différents aidants naturels d'après l'aidant naturel

	Aidant naturel répondant	Famille proche	Famille élargie	Amis
Commissions, sorties	41,6%	26,9%	14,6%	9,0%
Travaux ménagers, lessive	30,3%	11,2%	-	1,1%
Préparer les repas	29,2%	13,5%	3,4%	3,4%
Socialisation	25,8%	24,7%	14,6%	16,9%
Budget et paperasses	19,1%	6,7%	-	-
Bain, hygiène	14,6%	1,1%	1,1%	-
Support ou soutien moral	12,4%	11,2%	4,5%	1,1%
Accompagnement aux rendez-vous médicaux	12,4%	3,4%	3,4%	-
Aide générale	11,2%	9,0%	6,8%	1,1%
Au besoin	7,9%	11,2%	-	-
Téléphone, prise de nouvelles	6,7%	7,9%	2,2%	-
Soins infirmiers	6,7%	-	-	-
Réparations	5,6%	7,9%	3,4%	-
Assistance à la médication	5,6%	4,5%	-	-

6.3.2 Contribution des soignants du système de soins officiel (n = 89)

Selon les aidants naturels interviewés, les auxiliaires familiales / aides à domicile fournissent 43,8% de l'aide apportée par les soignants du système de soins officiel, les infirmières à domicile contribuent pour 36,0% de l'aide, le personnel d'entretien pour 28,1%, les médecins et les podologues (soins des pieds) pour 14,6% et les infirmières de la santé publique ainsi que les travailleurs sociaux pour 5,2%.

Le tableau suivant présente le nombre d'heures consacrées par les différents soignants du système de soins officiel aux soins et au soutien des clients et ce, d'après les aidants naturels rencontrés. À l'instar de la section précédente, il faut noter que le pourcentage de non-réponse étant très élevé pour cette question, les résultats présentés ne concernent que les aidants naturels ayant répondu, ce qui représente une faible portion des aidants naturels. Ils sont donc à interpréter avec prudence.

Tableau 6.6 : Nombre d'heures par semaine fournies par les différents soignants du système de soins officiel d'après les aidants naturels rencontrés

	0 - 9,9	10 - 29,9	30 - 59,9	60 - 99,9	100 +
Auxiliaire familiale / Aide à domicile	71,8%	25,6%	2,6%	-	-
Entretien	88,0%	12,0%	-	-	-
Aide aux soins personnels à domicile	75,0%	25,0%	-	-	-
Infirmier(ière) à domicile	93,8%	3,1%	3,1%	-	-
Podologue (soins des pieds)	100,0%	-	-	-	-
Infirmier(ière) de la santé publique	66,7%	16,7%	16,7%	-	-
Travailleur(e) communautaire	100,0%	-	-	-	-
Médecin	100,0%	-	-	-	-
Ergothérapeute	-	-	-	-	-
Physiothérapeute	50,0%	50,0%	-	-	-
Massothérapeute	-	-	-	-	-
Travailleur(e) social	100,0%	-	-	-	-
Guérisseur traditionnel	-	-	-	-	-
Aide spirituelle	100,0%	-	-	-	-
Autre	-	-	-	-	-

Dans le tableau qui suit sont regroupées les tâches effectuées par certains de ces soignants, c'est-à-dire ceux ayant été mentionnés le plus souvent par les aidants naturels. La même prudence s'applique quant aux résultats présentés dans ce tableau.

Tableau 6.7 : Tâches effectuées par les différents soignants du système de soins officiel d'après l'aidant naturel

	Auxiliaire familiale	Entretien	Infirmier/ère à domicile	Médecin
Travaux ménagers	41,6%	16,9%	-	-
Commissions	11,2%	1,1%	-	-
Préparer les repas	11,2%	3,4%	-	-
Bain, hygiène	10,1%	-	-	-
Travaux extérieurs	-	6,7%	-	-
Budget	-	-	-	-
Socialiser	3,4%	-	3,4%	-
Accompagnement aux rendez-vous médicaux	4,5%	-	1,1%	-
Entretien	-	-	-	-
Au besoin	-	5,6%	3,4%	4,5%
Signes vitaux	-	-	29,2%	-
Suivi et examen général	1,1%	-	25,8%	47,2%
Médication	2,2%	-	11,2%	1,1%
Prises et tests de sang	-	-	7,9%	-
Couper les ongles	-	-	1,1%	-
Soins des pieds	2,2%	-	-	-
Taux de sucre	-	-	3,4%	-
Changer vêtements	-	-	3,4%	-

6.3.3 Autres services de santé (n = 89)

D'après les aidants naturels rencontrés, 27,3% des clients ont reçu des fournitures, des appareils et autres dispositifs (par exemple un fauteuil roulant, une marchette, une canne, des seringues, des pansements, des oreillers ou des mouchoirs) au cours du mois précédant l'enquête.

Les médicaments sont les fournitures qui ont été mentionnées par le plus grand nombre de clients et ils ont été payés dans plus de 70,0% des cas par le Programme des services de santé non assurés (SSNA) de Santé Canada. Viennent ensuite des pansements et des soins de la vue. Une marchette, une canne et des seringues suivent. Un fauteuil roulant, de l'appareillage de stomie (matériel d'incontinence) et un oreiller terminent l'énumération.

Selon les aidants naturels rencontrés, au cours du mois précédant l'enquête, 9,0% des clients ont acheté (ou quelqu'un a acheté pour le client) des fournitures, des appareils ou dispositifs (par exemple une marchette, une canne, des seringues, des pansements, des oreillers ou des mouchoirs) d'une valeur de moins de 100\$. Des balles d'exercice pour les mains, des céréales, des couches, une douche, un réservoir d'oxygène et des vêtements figurent parmi les items qui ont été mentionnés.

Selon les aidants naturels rencontrés, au cours des douze mois précédant l'enquête, 19,3% des clients ont acheté (ou quelqu'un a acheté pour le client) des appareils ou dispositifs (par exemple un fauteuil roulant, des rénovations au domicile, un véhicule spécialisé ou des vêtements spéciaux) d'une valeur de plus de 100\$. Les items les plus fréquemment mentionnés par ces aidants naturels ont été une marchette (d'une valeur de 100\$), des rénovations ou adaptations dans la salle de bain (d'une valeur de 65\$ à 6000\$), un système d'air climatisé (d'une valeur de 375\$), des écouteurs (d'une valeur de 100\$), un appareil à pression (d'une valeur de 110\$), une chaise roulante (d'une valeur de 300\$), des souliers spéciaux (d'une valeur de 60\$), des couches (d'une valeur de 500\$) et des lunettes (d'une valeur de 200\$).

Toujours selon les aidants naturels rencontrés, au cours du mois précédant l'enquête, 20,5% des clients ont été référés à des services dans leur communauté. De ceux-ci, 50,0% l'ont été pour rencontrer un spécialiste (nutritionniste, thérapeute familial, physiothérapeute, psychologue ou psychiatre) et 27,8% pour se rendre à l'hôpital ou au centre de jour.

Au cours du mois précédant l'enquête, 34,1% des clients ont été référés à des services à l'extérieur de leur communauté. De ceux-ci, 26,7% l'ont été pour consulter un spécialiste, 26,7% pour se rendre à l'hôpital et 16,7% pour rencontrer un spécialiste des yeux. Les autres clients furent référés pour de la chimiothérapie, des rayons X, un psychiatre ou un massothérapeute.

Selon les aidants naturels rencontrés, 77,5% des clients ont été satisfaits des soins qu'ils ont reçus à l'extérieur de leur communauté.

6.3.4 Satisfaction des services de santé (n = 89)

Le tableau 6.8 indique le degré de satisfaction des clients en regard de certains énoncés portant sur les soins et le soutien du système de santé officiel d'après les aidants naturels. Somme toute, le tableau présente un degré de satisfaction assez élevé. Rappelons une fois de plus l'intervention de certains intervenants en soins continus qui ont affirmé que la satisfaction des aidants naturels pourrait, en réalité, être moindre dans son ensemble, tel que mentionné à la section 1.2.2.

Tableau 6.8 : Satisfaction des clients en regard d'énoncés portant sur les soins et le soutien du système de santé officiel d'après les aidants naturels

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque
Les gens qui fournissent des soins au client sont sensibles à ses besoins, croyances et pratiques	1,2%	13,3%	78,3%
Vous êtes satisfaits de l'endroit où les services sont donnés	1,2%	9,8%	78,0%
Les gens qui fournissent des soins au client le font avec respect, l'écoutent et le comprennent	2,4%	14,5%	77,1%
Il est facile de trouver la bonne personne pour fournir les soins et le soutien	7,2%	9,6%	74,7%
Le client reçoit les soins / soutien dont il a besoin lorsqu'il en a besoin	3,6%	16,7%	72,6%
Les soins dont le client a besoin sont disponibles lorsqu'il en a besoin	4,8%	25,3%	63,9%
La durée de temps pendant laquelle le client reçoit des soins est suffisante	11,4%	22,8%	57,0%
L'aidant naturel, le client ou un autre aidant naturel paye pour des soins	31,3%	7,2%	7,2%
Si vous, le client ou un autre aidant naturel paye pour des soins, la personne a les fonds nécessaires	9,8%	3,7%	15,9%

32,6% des aidants naturels rencontrés affirment avoir toujours ou presque toujours une influence en regard de la personne qui fournira les services à leur client, 12,4% parfois et 44,9% jamais.

29,2% des aidants naturels rencontrés affirment avoir toujours ou presque toujours une influence par rapport aux services que recevra leur client, 18,0% parfois et 41,6% jamais.

24,7% des aidants naturels rencontrés affirment avoir toujours ou presque toujours une influence par rapport au moment où les services seront fournis à leur client, 18,0% parfois et 46,1% jamais.

Le tableau 6.9 indique, quant à lui, le degré de satisfaction des aidants naturels en regard de certains énoncés portant sur les soins et le soutien fournis au client par les individus procurant les soins. On y constate que les individus procurant les soins adoptent, à 85,2%, toujours ou presque toujours une attitude de politesse et de courtoisie envers les clients et qu'ils s'adressent aux clients dans la langue avec laquelle ils sont le plus à l'aise et ce, selon les aidants naturels.

Toutefois, toujours selon eux, seulement 41,9% des individus procurant les soins impliquent la famille dans la planification des soins et 18,6% ne l'impliquent jamais.

Tableau 6.9 : Adoption de certains comportements par les individus procurant les soins d'après les aidant naturels

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque
Ils sont polis et courtois	-	5,7%	85,2%
Ils parlent la langue avec laquelle le client est le plus à l'aise	1,1%	6,8%	85,2%
Ils sont d'une humeur agréable	-	8,0%	83,0%
Ils sont respectueux du client, l'écoutent et le comprennent	-	8,0%	83,0%
Ils font un bon travail, selon vos attentes	-	13,6%	78,4%
Ils sont disposés à aider le client avec des choses imprévues mais dont le client a peut-être besoin	1,1%	13,6%	73,9%
Ils savent lorsqu'il est temps d'aider le client et lorsqu'il est mieux de le laisser faire les choses lui-même	1,1%	10,3%	73,6%
C'est la même personne qui vient aider le client	1,1%	12,6%	73,6%
Ils viennent au moment convenu	-	14,8%	72,7%
L'aidant est informé des changements par rapport aux soins qu'il doit fournir	8,0%	9,2%	56,3%
Le client reçoit un avis suffisant d'un changement par rapport à l'heure et la date de visite prévue	10,3%	12,6%	55,2%
Ils sont habiles à enseigner au client comment s'occuper de certains de ses besoins	2,3%	11,4%	53,4%
La famille est impliquée dans la planification des soins que le client recevra	18,6%	16,3%	41,9%

Au cours des douze mois précédant l'enquête, 17,0% des aidants naturels ont rencontré des difficultés à recevoir des soins traditionnels afin d'aider leur client, 14,8% à défrayer le coûts des médicaments, des fournitures et équipements médicaux et 10,2% à être respecté, écouté, compris. La presque totalité des aidants naturels n'ont pas rencontré de difficultés à obtenir du transport adapté, à obtenir du soutien et des soins spirituels, à obtenir des services dans leur région et lorsque nécessaires. Il s'avère toutefois important de rappeler cette précision : en ce qui concerne le transport, les résultats, aux dires de certains intervenants en soins continus, ne semblent pas refléter la réalité. En effet, alors que la presque totalité des aidants naturels et des clients disent ne pas avoir rencontré de difficultés en ce qui a trait au transport, certains intervenants en soins continus affirment, au contraire, que celui-ci est un défi important.

6,8% des aidants naturels ont refusé, au cours des douze mois précédant l'enquête, des services ou des traitements pour leur client.

5,7% des aidants ont affirmé que leur client s'est vu refuser des services ou des traitements.

6.3.5 Résumé des types de soins fournis

89 aidants naturels interviewés :

- 60,6% des soignants du système de soins officiel fournissent de 0 à 9 heures de soins et de soutien par semaine au client
70,8% des aidants naturels fournissent 10 heures et plus par semaine à leur client
20,2% fournissent 60 heures et plus par semaine à leur client
- les aidants naturels sont à 38,3% le répondant
à 22,3% la famille proche
- les soignants du système de soins officiel sont à 43,8% les auxiliaires familiales / aides à domicile
à 36,0% les infirmières à domicile
à 28,1% le personnel d'entretien

selon les aidants naturels :

- 27,3% des clients ont reçu des fournitures, des appareils et autres dispositifs (1 mois précédant l'enquête)
- les médicaments ont été mentionnés le plus souvent
de ceux-ci, 70,0% ont été payés par le Programme des SSNA de Santé Canada
- 20,5% ont été référés à des services dans leur communauté (1 mois précédant l'enquête)
- 34,1% ont été référés à des services à l'extérieur de leur communauté (1 mois précédant l'enquête)
77,5% ont été satisfaits des soins qu'ils ont reçus à l'extérieur de leur communauté

- 32,6% des aidants naturels affirment avoir toujours ou presque toujours une influence par rapport à qui fournira les services à leur client
44,9% affirment ne jamais avoir d'influence sur la personne qui fournira les services
- 29,2% affirment avoir toujours ou presque toujours une influence par rapport à quels services recevra leur client
41,6% affirment ne jamais avoir d'influence sur les services que recevra leur client
- 24,7% affirment avoir toujours ou presque toujours une influence par rapport à quand les services seront fournis à leur client
46,1% affirment ne jamais avoir d'influence sur le moment où les services seront fournis

selon les aidants naturels :

- 85,2% des individus procurant les soins adoptent toujours ou presque toujours une attitude de politesse et de courtoisie envers les clients et s'adressent aux clients dans la langue avec laquelle ils sont le plus à l'aise
- 41,9% des individus procurant les soins impliquent toujours ou presque toujours la famille dans la planification des soins

- 17,0% des aidants naturels ont rencontré des difficultés à recevoir des soins traditionnels afin d'aider leur client (12 mois précédant l'enquête)
- 14,8% ont rencontré des difficultés à défrayer le coût des médicaments, des fournitures et/ou des équipements médicaux (12 mois précédant l'enquête)
- 6,8% ont refusé des services ou des traitements pour leur client (12 mois précédant l'enquête)
- 5,7% ont affirmé que leur client s'est vu refuser des services ou des traitements

6.4 Perception des besoins futurs (n = 89)

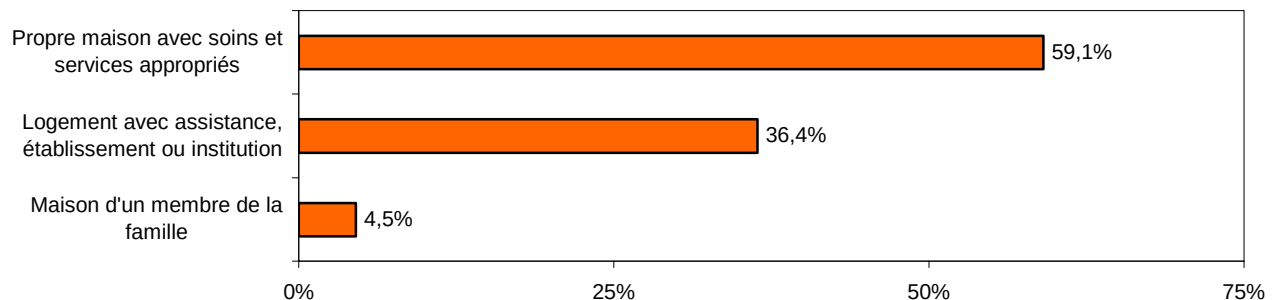
61,4% des aidants naturels affirment connaître d'autres sortes de logement pour leur client. Le tableau suivant indique certains des types de logements qui ont été mentionnés.

Tableau 6.10 : Types de logement identifiés par les aidants naturels

Types de logement	
Résidence pour aînés	12,4%
Appartements privés	9,0%
À la maison avec des services	5,6%
ILC (Independent Living Center- Kahnawake)	5,6%
Membre de la famille	4,5%
Hôpital	2,2%

Le graphique suivant illustre l'endroit où l'aidant naturel souhaiterait que son client habite, compte tenu de son état de santé, s'il avait le libre choix. Comparativement aux résultats présentés dans la section « Clients », où ceux-ci indiquaient clairement la préférence des clients pour rester dans leur propre domicile avec des soins et des services appropriés, les aidants naturels obtiennent des résultats plus mitigés. En effet, 59,1% ont choisi le domicile du client et 36,4% un logement avec assistance, un établissement ou une institution.

Graphique 6.5 : Endroit où l'aidant naturel souhaiterait que son client habite, compte tenu de son état de santé, s'il avait le libre choix



98,9% des aidants naturels souhaitent que le domicile de leur client soit dans la communauté de ce dernier, plutôt que là où il y a un accès facile aux services (en impliquant qu'il doive quitter la communauté).

9,3% des aidants naturels préfèrent que leur client reçoive des soins et du soutien seulement de la famille, d'un(e) ami(e) ou d'un(e) voisin(e) et 10,5% du système de soins officiel seulement. 80,2% préfèrent toutefois que leur client reçoive l'aide de la famille en plus du système de soins officiel.

80,7% des aidants naturels croient qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans leur communauté. Agrandir ce qui existe déjà, construire un établissement pour personnes non autonomes, des maisons ou des appartements pour aînés, des habitations pour personnes à mobilité réduite, des maisons d'accueil et une institution pour les soins palliatifs sont les propositions qui ont été faites par les aidants naturels.

Si l'état de santé de leur client se détériorait, 42,7% des aidants naturels voudraient qu'il reçoive ses services et ses soins à la maison, 37,3% opteraient pour une résidence pour personnes âgées et 28,0% pour l'hôpital.

Si leur client avait besoin de soins palliatifs, 36,6% des aidants naturels souhaiteraient que celui-ci demeure à sa maison, 35,4% qu'il aille à l'hôpital, 14,6% à la résidence pour aînés et 11,0% qu'il demeure dans sa communauté.

6.4.1 Résumé de la perception des besoins futurs

89 aidants naturels interviewés :

- 61,4% des aidants naturels affirment connaître d'autres sortes de logement pour leur client
- si le client avait le libre choix :
 - 59,1% des aidants naturels souhaiteraient que le client demeure dans son domicile
 - 36,4% dans un logement avec assistance, un établissement ou une institution
- 98,9% souhaitent que le domicile de leur client soit dans sa communauté, plutôt que là où il y a un accès facile aux services (en impliquant qu'il doive quitter la communauté)
- 80,7% des aidants naturels croient qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans leur communauté
- si l'état de santé de leur client se détériorait :
 - 42,7% des aidants naturels voudraient qu'il reçoive ses services et ses soins à la maison
 - 37,3% opteraient pour une résidence pour personnes âgées
 - 28,0% pour l'hôpital (sur ou hors communauté)
- si leur client avait besoin de soins palliatifs :
 - 36,6% des aidants naturels souhaiteraient qu'il demeure à sa maison
 - 35,4% qu'il aille à l'hôpital (sur ou hors communauté)

6.5 Répercussions de la dispensation de soins (n = 89)

Le tableau suivant indique les répercussions de l'implication de l'aidant naturel. En général, les commentaires sont assez favorables. Par contre, on remarque que les opinions des aidants naturels sont plutôt partagées en ce qui concerne l'avenir du client et l'accès à un service de répit pour le client et l'aidant naturel.

Tableau 6.11 : Répercussions de l'implication de l'aidant naturel

	Jamais ou rarement	Quelques fois	Souvent, toujours ou presque
Vous retirez de la satisfaction à aider le client	-	9,1%	89,8%
Vous avez du soutien dans les soins que vous procurez au client	14,9%	10,3%	66,7%
Vous croyez que le client s'attend à ce que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne de qui il peut dépendre	25,0%	15,9%	55,6%
Vous croyez que le client est dépendant de vous	22,7%	20,5%	52,3%
Vous craignez pour l'avenir du client	36,4%	27,3%	31,8%
Vous sentez que vous êtes tiraillé entre vous occuper du client et vous occuper de vos autres engagements familiaux ou professionnels	56,8%	15,9%	26,2%
Vous croyez que vous devriez en faire plus pour le client	54,0%	24,1%	20,7%
Vous croyez que vous n'avez pas suffisamment de temps pour vous en raison du temps passé avec le client	67,1%	15,9%	13,7%
Vous croyez que vous pouvez offrir de meilleurs soins au client	62,1%	19,5%	13,7%
Vous croyez que le client a accès à un service de répit	23,3%	9,3%	12,8%
Vous croyez que le client vous demande plus d'aide qu'il n'en a réellement besoin	77,3%	10,2%	12,5%
Vous avez accès à un service de répit	30,3%	10,5%	10,4%
Vous croyez que vous n'avez pas suffisamment d'argent pour vous occuper du client en plus de vos dépenses personnelles	56,8%	6,8%	9,1%
Vous sentez que le client puise toute votre énergie lorsque vous êtes en sa compagnie	64,7%	26,1%	7,9%
Vous croyez que vous n'avez pas une aussi bonne vie privée que vous souhaiteriez parce que vous vous occupez du client	72,7%	6,8%	7,9%
Vous croyez que votre vie sociale a souffert parce que vous vous occupez du client	78,4%	6,8%	5,7%
Vous croyez que votre santé a souffert en raison de votre implication auprès du client	80,5%	12,6%	4,5%
Vous croyez que vos relations avec d'autres membres de la famille/amis sont affectés de façon négative présentement à cause du client	81,9%	12,5%	3,4%

Suite	Jamais ou rarement	Quelques fois	Souvent, toujours ou presque
Vous êtes incertain de ce qu'il faut faire avec le client	73,5%	18,4%	3,4%
Vous croyez que c'est un fardeau de vous occuper du client	81,8%	14,8%	3,4%
Vous ressentez de la colère lorsque vous êtes en compagnie du client	82,9%	13,6%	3,4%
Vous avez honte des comportements du client	84,1%	11,4%	3,4%
Vous voudriez laisser quelqu'un d'autre s'occuper du client	76,1%	18,2%	3,4%
Vous croyez que vous avez perdu la maîtrise de votre vie depuis que vous êtes devenu un aidant naturel	86,3%	5,7%	3,4%
Vous avez perdu du temps de travail rémunéré parce que vous vous occupiez du client	62,5%	6,8%	2,3%
Vous croyez que de vous occuper du client est un fardeau financier	71,6%	4,5%	2,2%
Vous croyez que vous ne serez plus capable longtemps de vous occuper du client	78,4%	10,2%	1,1%
Vous êtes mal à l'aise par rapport au client lorsque des amis viennent à la maison	75,0%	2,3%	-
Vous occuper du client a affecté de façon négative votre emploi	62,5%	6,8%	-

*Les aidants naturels pouvaient refuser de répondre ou ne pas savoir.

Certains aidants naturels ont suggéré des éléments pour améliorer les soins et la qualité de vie de leur client. Favoriser la socialisation, créer des activités, diversifier les services et les soins, augmenter le nombre d'heures offertes, impliquer de façon accrue la famille, réparer ou améliorer le domicile / chambre, établir des diètes ou services de « popote roulante », maintenir les services actuellement fournis, améliorer la communication entre les différents types d'intervenants, d'aidants ainsi qu'avec la direction du programme et faciliter l'accès à du répit pour les aidants naturels font partie des suggestions qui sont ressorties. Construire un centre d'hébergement pour personnes handicapées et un service de soins palliatifs ont aussi été mentionnés.

6.5.1 Résumé des répercussions de la dispensation de soins

89 aidants naturels interviewés :

- 89,8% retirent de la satisfaction à aider leur client
- les opinions sont plutôt partagées en ce qui concerne l'avenir du client et l'accès à un service de répit pour le client et l'aidant naturel
- les suggestions pour améliorer les soins et la qualité de vie de leur client :
 - favoriser la socialisation
 - créer des activités
 - diversifier les services et les soins
 - augmenter le nombre d'heures offertes
 - impliquer de façon accrue la famille
 - réparer ou améliorer le domicile / chambre
 - établir des diètes ou services de « popote roulante »
 - maintenir les services actuellement fournis
 - améliorer la communication entre les différents types d'intervenants, d'aidants et la direction du programme
 - faciliter l'accès à du répit pour les aidants naturels
 - construire un centre d'hébergement pour personnes handicapées
 - construire un service de soins palliatifs

7. État fonctionnel et degré d'autonomie (n = 163)

163 clients ont consenti à ce qu'un intervenant rémunéré du Centre de santé de leur communauté extrait des renseignements de l'évaluation de l'autonomie personnelle de clientèle multiple (SMAF = Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) en vue de dresser un portrait de l'état fonctionnel et du degré d'autonomie des clients.

7.1 Activités de la vie quotidienne (n = 163)

Dans l'ensemble, entre 62,1% et 89,0% des clients sont autonomes quant aux activités de la vie quotidienne, c'est-à-dire qu'ils se nourrissent, se lavent, s'habillent, font leur toilette, utilisent les toilettes seuls et leurs fonctions urinaire et intestinale sont normales.

Tableau 7.1 : Capacité à se nourrir

Se nourrit seul	87,4%
Se nourrit seul mais avec difficulté	4,9%
Se nourrit seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire ou ses aliments doivent être préparés, coupés ou réduits en purée	4,9%
A besoin d'aide pour s'alimenter ou les plats doivent lui être présentés successivement	0,5%
Doit être nourri entièrement par une autre personne ou porte une sonde naso-gastrique ou a une gastrostomie	2,2%

Tableau 7.2 : Capacité à se laver

Se lave seul	62,1%
Se lave seul mais avec difficulté	7,1%
Se lave seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire ou a besoin qu'on lui prépare le nécessaire ou qu'on l'aide à prendre son bain hebdomadaire seulement (lavage des pieds / cheveux)	9,9%
A besoin d'aide pour se laver mais participe activement	13,7%
Doit être lavé par une autre personne	7,1%

Tableau 7.3 : Capacité à s'habiller

S'habille seul	74,7%
S'habille seul mais avec difficulté	7,7%
S'habille seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire ou a besoin qu'on lui prépare le nécessaire et qu'on lui présente ses vêtements ou qu'on l'aide pour certains détails (boutons, lacets)	4,9%
A besoin d'aide pour s'habiller	6,0%
Doit être habillé par une autre personne	6,6%

Tableau 7.4 : Capacité à faire sa toilette

Fait sa toilette seul	63,7%
Fait sa toilette seul mais avec difficulté	7,7%
Fait sa toilette seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire	7,7%
A besoin d'aide pour faire sa toilette	14,8%
Ne participe pas à sa toilette	6,0%

Tableau 7.5 : État de la fonction urinaire

Miction normale	79,1%
Incontinence occasionnelle ou goutte à goutte ou une autre personne doit lui faire penser souvent d'uriner pour éviter les incontinences	12,1%
Incontinence urinaire fréquente	2,2%
Incontinence urinaire totale ou habituelle ou porte une culotte d'incontinence ou porte une sonde à demeure ou un condom urinaire	6,6%

Tableau 7.6 : État de la fonction intestinale

Défécation normale	89,0%
Incontinence fécale occasionnelle ou nécessite un lavement évacuant périodique	7,1%
Incontinence fécale fréquente ou nécessite un lavement évacuant régulier	0,5%
Incontinence fécale totale ou porte une culotte d'incontinence ou nécessite une aide quotidienne pour sa stomie	3,3%

Tableau 7.7 : Capacité à utiliser les toilettes

Utilise les toilettes de façon autonome	81,8%
Utilise les toilettes avec difficulté	8,3%
Nécessite une surveillance ou utilise une chaise percée, un urinal ou un bassin	1,7%
A besoin de l'aide d'une autre personne pour utiliser les toilettes, la chaise percée, le bassin ou l'urinal	8,3%
N'utilise pas les toilettes, mais a recours à une chaise percée, un bassin ou un urinal	-

7.2 Mobilité (n = 163)

Concernant la mobilité, entre 52,8% et 91,7% des clients sont autonomes, c'est-à-dire qu'ils se lèvent et se couchent, circulent à l'intérieur et à l'extérieur, utilisent les escaliers seuls, ils ne portent pas de prothèse ni d'orthèse et n'ont pas besoin de fauteuil roulant pour se déplacer. Toutefois, 25,0% des clients ont de la difficulté à monter et à descendre les escaliers, 17,6% se lèvent et se couchent avec difficulté, 13,2% circulent à l'extérieur avec difficulté, 12,8% à l'intérieur et 13,2% des clients doivent être transportés sur une civière.

Tableau 7.8 : Autonomie dans les transferts

Se lève et se couche seul	75,3%
Se lève et se couche seul mais avec difficulté	17,6%
Se lève, s'assoit et se couche seul mais doit être stimulé, surveillé ou guidé dans ses mouvements	3,8%
A besoin de l'aide d'une personne pour se lever, s'asseoir et se coucher	3,3%
Grabataire (doit être levé et couché en bloc)	-

Tableau 7.9 : Autonomie à marcher à l'intérieur

Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse ou marchette)	69,4%
Circule seul mais avec difficulté	12,8%
Circule seul mais nécessite qu'on le guide, le stimule ou le surveille dans certaines circonstances ou démarche non sécuritaire	5,0%
A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher	3,9%
Ne marche pas sans canne simple, tripode, quadripode ou marchette	8,9%

Tableau 7.10 : Capacité à installer une prothèse ou une orthèse

Ne porte ni prothèse ni orthèse	91,7%
Installe seul sa prothèse ou son orthèse	5,0%
Installe seul sa prothèse ou son orthèse mais avec difficulté	1,7%
A besoin qu'on vérifie l'installation de sa prothèse ou de son orthèse ou a besoin d'une aide partielle	1,1%
La prothèse ou l'orthèse doit être installée par une autre personne	0,6%

Tableau 7.11 : Capacité à se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur

N'a pas besoin de fauteuil roulant pour se déplacer	85,2%
Se déplace seul en fauteuil roulant	5,5%
Se déplace seul en fauteuil roulant mais avec difficulté	1,1%
Nécessite qu'une personne pousse le fauteuil roulant	5,5%
Ne peut utiliser un fauteuil roulant (doit être transporté en civière)	2,7%

Tableau 7.12 : Capacité à utiliser les escaliers

Monte et descend les escaliers seul	52,8%
Monte et descend les escaliers seul mais avec difficulté	25,0%
A besoin qu'on le guide, le stimule ou le surveille ou monte et descend les escaliers de façon non sécuritaire	2,8%
Monte et descend les escaliers avec l'aide de quelqu'un	8,9%
N'utilise pas les escaliers	10,6%

Tableau 7.13 : Capacité à circuler à l'extérieur

Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse ou marchette)	64,8%
Marche seul mais avec difficulté	13,2%
Utilise seul un fauteuil roulant ou un triporteur / quadriporteur ou circule seul en marchant mais nécessite qu'on le guide, le stimule ou le surveille dans certaines circonstances ou a une démarche non sécuritaire	8,8%
A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher ou utiliser un fauteuil roulant	-
Ne peut circuler à l'extérieur (doit être transporté sur une civière)	13,2%

7.3 Communication (n = 163)

Dans l'ensemble, entre 84,1% et 90,1% des clients sont autonomes sur le plan de la communication, c'est-à-dire que leur vision, leur ouïe et leur élocution sont normales.

Tableau 7.14 : Vision

Voit de façon adéquate avec ou sans verres correcteurs	84,1%
Troubles de vision mais voit suffisamment pour accomplir ses activités quotidiennes	13,2%
Ne voit que le contour des objets et nécessite d'être guidé dans ses activités quotidiennes	1,6%
Aveugle (verres correcteurs ou loupe)	1,1%

Tableau 7.15 : Ouïe

Entend convenablement avec ou sans appareil auditif	86,3%
Entend ce qu'on lui dit à la condition de parler fort ou nécessite qu'on lui installe son appareil auditif	13,2%
N'entend que les cris ou certains mots ou lit sur les lèvres ou comprend par gestes	-
Surdité complète et incapacité de comprendre ce qu'on veut lui communiquer (appareil auditif)	0,5%

Tableau 7.16 : Élocution

Parle normalement	90,1%
A une difficulté de langage mais réussit à exprimer sa pensée	7,1%
A une difficulté grave de langage mais peut communiquer certains besoins primaires ou répondre à des questions simples (oui, non) ou utilise le langage gestuel	1,6%
Ne communique pas (aide technique par ordinateur ou par tableau de communication)	1,1%

7.4 Fonctions mentales (n = 163)

Entre 69,1% et 83,0% des clients ont des fonctions mentales normales, c'est-à-dire que leur mémoire, leur orientation, leur compréhension, leur jugement et leur comportement sont normaux. Toutefois, 22,1% des clients oublient des faits récents mais se souviennent de faits importants et 16,6% démontrent une certaine lenteur à comprendre des explications ou des demandes.

Tableau 7.17 : Mémoire

Mémoire normale	69,1%
Oublie des faits récents (nom de personne, rendez-vous, etc.) mais se souvient des faits importants	22,1%
Oublie régulièrement des choses de la vie courante (fermer la cuisinière, avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses visites etc.)	7,2%
Amnésie quasi totale	1,7%

Tableau 7.18 : Orientation

Bien orienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes	82,3%
Est quelques fois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes	11,6%
S'oriente à court terme (moment de la journée), dans son environnement immédiat habituel et par rapport aux personnes familières	5,0%
Désorientation complète	1,1%

Tableau 7.19 : Compréhension

Comprend bien ce qu'on lui demande ou lui explique	77,9%
Lenteur à comprendre des explications ou des demandes	16,6%
Ne comprend que partiellement, même après des explications répétées ou est incapable de faire des apprentissages	5,5%
Ne comprend pas ce qui se passe autour de lui	-

Tableau 7.20 : Jugement

Évalue les situations et prend des décisions sensées	71,4%
Évalue les situations mais nécessite des conseils pour prendre des décisions sensées	14,3%
Évalue mal les situations et ne prend des décisions sensées que si une autre personne les lui suggère	6,6%
N'évalue pas les situations et une autre personne doit prendre les décisions à sa place	7,7%

Tableau 7.21 : Comportement

Comportement adéquat	83,0%
Troubles de comportement mineurs (jérémiades, labilité émotionnelle, entêtement, apathie) qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation	14,3%
Troubles de comportement qui nécessitent une surveillance plus soutenue (agressivité envers lui-même ou les autres, dérange les autres, errance, cris constants)	2,7%
Dangereux, nécessite des contentions ou essaie de blesser les autres ou de se blesser ou tente de se sauver	-

7.5 Tâches domestiques (n = 163)

Concernant les tâches domestiques, les résultats sont assez variables. Entre 50,3% et 74,4% des clients font la lessive, utilisent le téléphone et les moyens de transport, prennent leurs médicaments et gèrent leur budget seuls. Par contre, seulement 48,4% des clients préparent seuls leurs repas et 36,3% ne les préparent pas. 37,4% des clients planifient et font les courses seuls et 28,0% ne font pas les courses. 33,1% ne font pas la lessive et 29,7% n'entretiennent pas la maison. Enfin, seulement 7,7% des clients entretiennent leur maison seuls.

Tableau 7.22 : Capacité à entretenir la maison

Entretient seul la maison (entretien quotidien et travaux occasionnels)	7,7%
Entretient seul la maison mais avec difficulté	4,9%
Entretient la maison (incluant laver la vaisselle) mais requiert surveillance ou stimulation pour maintenir un niveau de propreté convenable ou nécessite de l'aide pour des travaux occasionnels (laver les planchers, vitres, peinture, gazon, déneigement, etc.)	29,1%
A besoin d'aide pour l'entretien quotidien de la maison	28,6%
N'entretient pas la maison	29,7%

Tableau 7.23 : Capacité à préparer les repas

Prépare seul ses repas	48,4%
Prépare seul ses repas mais avec difficulté	4,4%
Prépare ses repas mais nécessite qu'on le stimule pour maintenir une alimentation convenable	2,2%
Ne prépare que des repas légers ou réchauffe des repas déjà préparés (manipule les plats)	8,8%
Ne prépare pas ses repas	36,3%

Tableau 7.24 : Capacité à faire les courses

Planifie et fait seul ses courses (nourriture, vêtements, etc.)	37,4%
Planifie et fait seul ses courses mais avec difficulté	5,5%
Planifie et fait seul ses courses mais nécessite qu'on les lui livre	8,2%
A besoin d'aide pour planifier ou faire les courses	20,9%
Ne fait pas les courses	28,0%

Tableau 7.25 : Capacité à faire la lessive

Fait toute la lessive seul	50,3%
Fait toute la lessive seul mais avec difficulté	5,5%
Fait la lessive seul mais nécessite une stimulation ou une surveillance pour maintenir un niveau de propreté convenable	1,7%
A besoin d'aide pour faire la lessive	9,4%
Ne fait pas la lessive	33,1%

Tableau 7.26 : Capacité à utiliser le téléphone

Se sert seul du téléphone et du bottin	74,4%
Se sert seul du téléphone et du bottin mais avec difficulté	6,1%
Répond au téléphone mais ne compose que quelques numéros qu'il a mémorisés ou des numéros en cas d'urgence	9,4%
Parle au téléphone mais ne compose pas de numéros ou ne décroche pas le récepteur	3,3%
Ne se sert pas du téléphone	6,7%

Tableau 7.27 : Capacité à utiliser les moyens de transport

Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus, etc.)	56,4%
Utilise seul un moyen de transport mais avec difficulté	6,1%
Doit être accompagné pour utiliser un moyen de transport ou utilise seul un moyen de transport adapté	16,0%
N'utilise que l'automobile ou un moyen de transport adapté à la condition d'être accompagné et aidé pour monter et descendre	19,3%
Doit être transporté sur une civière	2,2%

Tableau 7.28 : Capacité à prendre ses médicaments

Prend seul ses médicaments de façon adéquate ou ne prend pas de médicaments	60,8%
Prend seul ses médicaments mais avec difficulté	-
A besoin de surveillance (incluant la surveillance à distance) pour prendre convenablement ses médicaments ou utilise un pilulier hebdomadaire (préparé par une autre personne)	10,5%
Prend ses médicaments s'ils sont préparés quotidiennement	5,5%
Ses médicaments doivent lui être apportés en temps opportun (pilulier)	23,2%

Tableau 7.29 : Capacité à gérer son budget

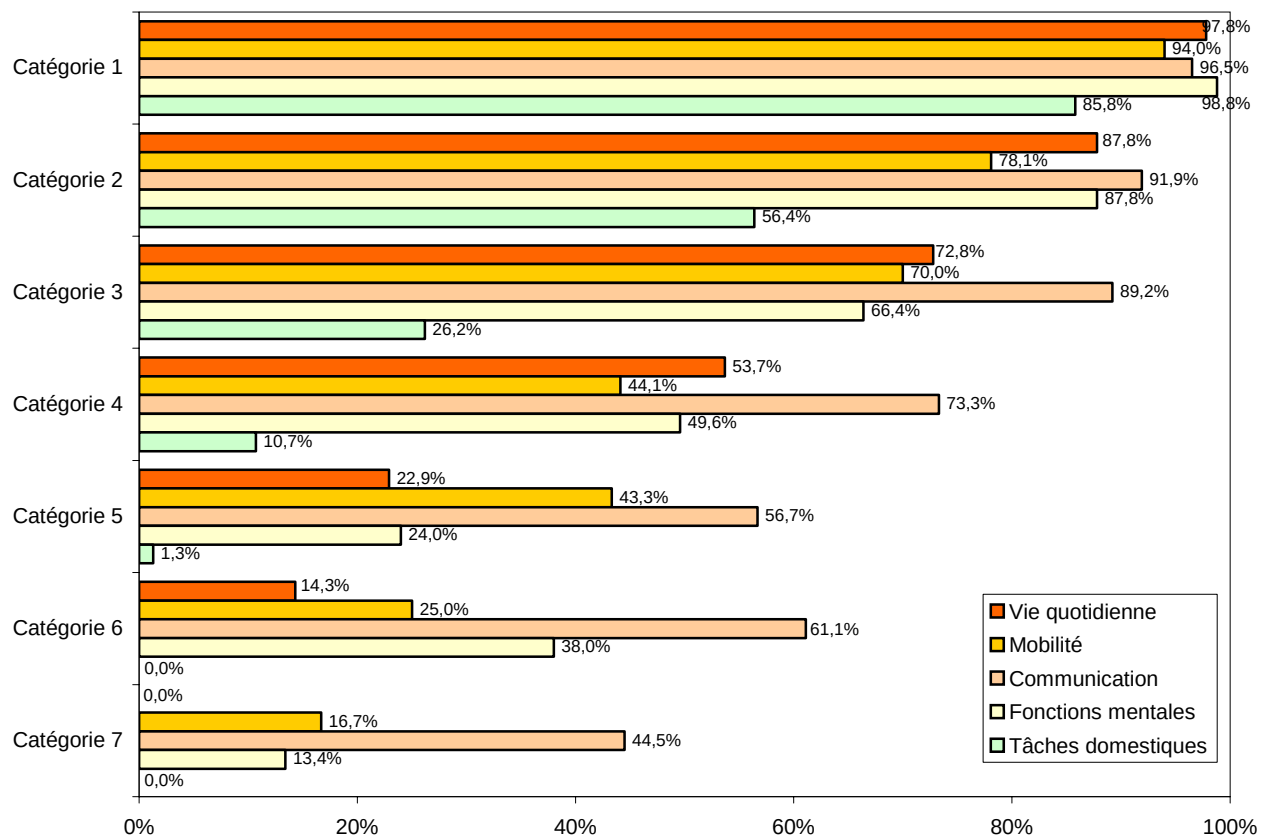
Gère seul son budget (y compris gestion bancaire)	62,4%
Gère son budget avec difficulté	0,6%
A besoin d'aide pour effectuer certaines transactions importantes	6,1%
A besoin d'aide pour effectuer des transactions simples (encaisser un chèque, payer des factures) mais utilise à bon escient l'argent de poche qu'on lui remet	11,0%
Ne gère pas son budget	19,9%

7.6 Degré d'autonomie (n = 163)

En compilant une partie des données du questionnaire portant sur l'état fonctionnel du client, sept catégories ont été créées, à partir de l'outil Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), afin de mesurer le degré d'autonomie des clients. Dans la catégorie 1 se retrouvent les clients présentant un degré d'autonomie élevé et la catégorie 7 les clients présentant un degré d'autonomie bas. Les clients qui se retrouvent dans les catégories 3 ou 4 présentent un degré d'autonomie moyen. Le graphique 7.1 dresse un portrait de l'état fonctionnel des individus qui se retrouvent dans chaque catégorie. On découvre qu'en général, les difficultés d'assumer les tâches

domestiques sont les premiers signes de la perte d'autonomie et que la communication est l'autonomie que les individus conservent le plus longtemps.

Graphique 7.1 : Moyenne des individus autonomes dans chaque catégorie selon l'état fonctionnel des clients



Le tableau 7.30 présente la catégorisation du degré d'autonomie. Plus de la moitié des clients se retrouvent dans les catégories 1 et 2, le cinquième dans les catégories 5, 6 et 7. Le tableau 7.31 présente, quant à lui, la catégorisation du degré d'autonomie selon le sexe. Il faut toutefois garder à l'esprit que près des trois quarts des clients sont de sexe féminin.

Tableau 7.30 : Catégorisation du degré d'autonomie

Catégories	
Catégorie 1	36,3%
Catégorie 2	22,5%
Catégorie 3	17,0%
Catégorie 4	13,7%
Catégorie 5	5,5%
Catégorie 6	3,3%
Catégorie 7	1,6%

Tableau 7.31 : Catégorisation du degré d'autonomie selon le sexe

	Homme (n = 49)	Femme (n = 132)
Catégorie 1	32,7%	37,1%
Catégorie 2	20,4%	23,5%
Catégorie 3	24,5%	14,4%
Catégorie 4	16,3%	12,9%
Catégorie 5	4,1%	6,1%
Catégorie 6	2,0%	3,8%
Catégorie 7	-	2,3%

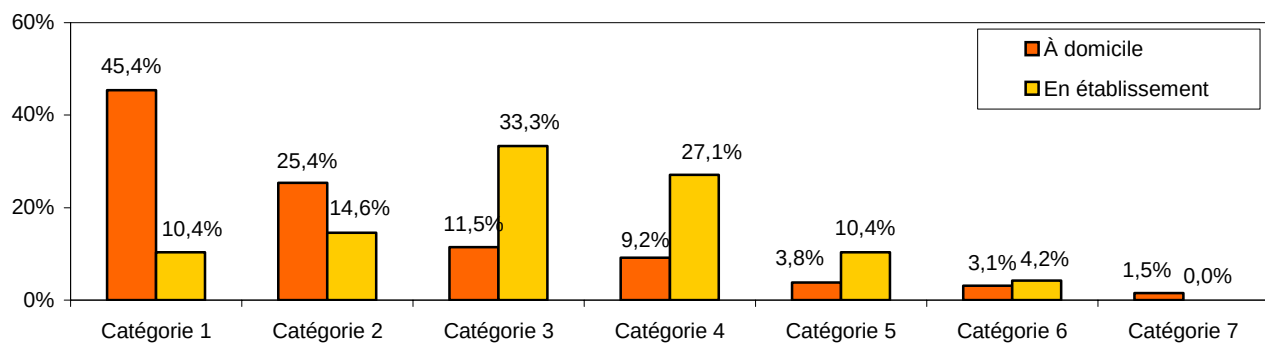
Le tableau 7.32 illustre la catégorisation du degré d'autonomie selon le groupe d'âge. On constate que se retrouvent le plus souvent dans les catégories 6 et 7, c'est-à-dire dont le degré d'autonomie est bas, les clients âgés de 18 à 54 ans et ceux âgés de 75 ans et plus.

Tableau 7.32 : Catégorisation du degré d'autonomie selon le groupe d'âge

	0-17 (n = 1)	18-54 (n = 19)	55-64 (n = 29)	65-74 (n = 41)	75+ (n = 90)
Catégorie 1	-	26,3%	41,4%	51,2%	30,0%
Catégorie 2	-	21,1%	20,7%	19,5%	25,6%
Catégorie 3	-	21,1%	13,8%	19,5%	16,7%
Catégorie 4	-	5,3%	24,1%	7,3%	14,4%
Catégorie 5	100,0%	5,3%	-	2,4%	7,8%
Catégorie 6	-	15,8%	-	-	3,3%
Catégorie 7	-	5,3%	-	-	2,2%

À la lecture du graphique qui suit, on remarque que les clients inclus dans les catégories 1 et 2 sont dans un plus grand pourcentage soignés à domicile alors que les clients classés dans les catégories 3, 4 et 5 sont généralement pris en charge par un établissement.

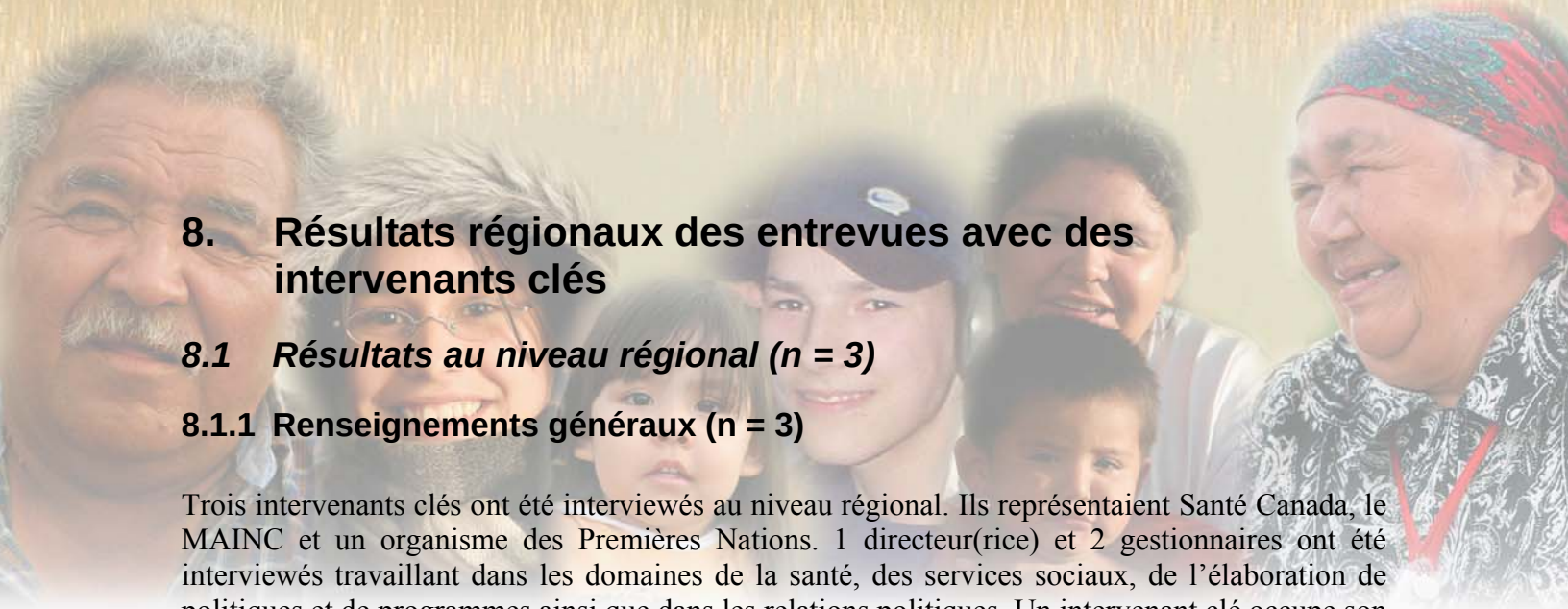
Graphique 7.2 : Catégorisation du degré d'autonomie selon la localisation du client



7.7 Résumé de l'état fonctionnel et du degré d'autonomie

163 clients :

- activités de la vie quotidienne :
entre 62,1% et 89,0% des clients se nourrissent, se lavent, s'habillent, font leur toilette et utilisent les toilettes seuls et leurs fonctions urinaire et intestinale sont normales
- mobilité :
entre 52,8% et 91,7% des clients se lèvent, se couchent, circulent à l'intérieur et à l'extérieur, utilisent les escaliers seuls, ne portent pas de prothèse ou d'orthèse et n'ont pas besoin de fauteuil roulant pour se déplacer
25,0% ont de la difficulté à monter et à descendre les escaliers
17,6% se lèvent et se couchent avec difficulté
13,2% circulent à l'extérieur avec difficulté
12,8% circulent à l'intérieur avec difficulté
13,2% doivent être transportés sur une civière
- communication :
entre 84,1% et 90,1% des clients ont une vision, une ouïe et une élocution normales
- fonction mentales :
entre 69,1% et 83,0%, leur mémoire, leur orientation, leur compréhension, leur jugement et leur comportement sont normaux
22,1% oublient des faits récents mais se souviennent de faits importants
16,6% démontrent une certaine lenteur à comprendre des explications ou des demandes
- tâches domestiques :
entre 50,3% et 74,4% font la lessive, utilisent le téléphone et les moyens de transport, prennent leurs médicaments et gèrent leur budget seuls
48,4% préparent seuls leurs repas
36,3% ne les préparent pas
37,4% des clients planifient et font les courses seuls
28,0% ne font pas les courses
33,1% ne font pas la lessive
29,7% n'entretiennent pas la maison
7,7% des clients entretiennent leur maison seuls
- les difficultés d'assumer les tâches domestiques sont les premiers signes de la perte d'autonomie
la communication est l'autonomie que les individus conservent le plus longtemps
- 58,8% des clients se retrouvent dans les catégories 1 et 2 (degré d'autonomie élevé)
10,4% dans les catégories 5, 6 et 7 (degré d'autonomie bas)
- les clients âgés de 18 à 54 ans et ceux âgés de 75 ans et plus sont ceux qui se retrouvent le plus souvent dans les catégories 6 et 7
- les clients dans les catégories 1 et 2 sont plus souvent soignés à domicile
les clients dans les catégories 3, 4 et 5 sont plus souvent pris en charge par un établissement



8. Résultats régionaux des entrevues avec des intervenants clés

8.1 Résultats au niveau régional (n = 3)

8.1.1 Renseignements généraux (n = 3)

Trois intervenants clés ont été interviewés au niveau régional. Ils représentaient Santé Canada, le MAINC et un organisme des Premières Nations. 1 directeur(rice) et 2 gestionnaires ont été interviewés travaillant dans les domaines de la santé, des services sociaux, de l'élaboration de politiques et de programmes ainsi que dans les relations politiques. Un intervenant clé occupe son poste depuis 1 ou 2 ans et les deux autres depuis plus de 5 ans. Le degré de familiarité avec les services de soins continus offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit varie d'un peu familier, à familier, à très familier. Aucun intervenant n'a été interviewé au niveau national.

8.1.2 Services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit (n = 3)

Services de soins continus financés par Santé Canada dans le cadre de son *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit (PSDMCPNI)* et/ou par le MAINC dans le cadre du *Programme d'aide à la vie autonome*.

Les tableaux qui suivent se rapportent aux services de soins continus financés par Santé Canada dans le cadre du PSDMCPNI et/ou par le MAINC dans le cadre du *Programme d'aide à la vie autonome*. À titre informatif, pour la présente enquête, une communauté de petite taille compte 500 personnes ou moins, de moyenne taille, entre 501 et 1000 personnes et une communauté de grande taille compte 1001 personnes ou plus.

Selon deux des trois intervenants interviewés, les soins infirmiers à domicile et le service de soutien à domicile sont souvent ou toujours offerts dans les petites, moyennes et grandes communautés et ce, de façon efficace en général. Quant aux services d'entretien à domicile, de programme de jour, de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées et de soins en établissement, deux des trois intervenants affirment qu'ils ne sont jamais ou rarement offerts dans les petites, moyennes et grandes communautés.

Dans les petites communautés, deux des trois intervenants ajoutent que le programme de répit à domicile n'est jamais ou rarement offert. Concernant les petites communautés, il a été mentionné que la formation et le roulement du personnel sont des difficultés importantes. Les petites communautés sont bien souvent isolées et l'accès aux services provinciaux est plus limité.

Tableau 8.1 : Offre de services dans les grandes et moyennes communautés

	Fréquence à laquelle le service est offert			Fréquence à laquelle le service est offert de façon efficace		
	Jamais ou rarement	Assez souvent	Souvent ou toujours	Jamais ou rarement	Assez souvent	Souvent ou toujours
Gestion de cas (évaluation, gestion de programme)	-	1/3	1/3	-	1/3	1/3
Services de renseignement et d'aiguillage	-	1/3	1/3	-	1/3	1/3
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels	1/3	-	1/3	1/3	-	1/3
Programmes de repas	-	1/3	1/3	-	1/3	1/3
Aides à domicile	1/3	-	-	1/3	-	-
Soins infirmiers à domicile	-	-	2/3	-	-	2/3
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)	-	-	2/3	-	1/3	1/3
Entretien du domicile (eau, bois, réparations mineures)	2/3	-	-	2/3	-	-
Programme de jour (y compris programme d'activités)	2/3	-	-	2/3	-	-
Programme de répit – à domicile	1/3	-	1/3	1/3	1/3	-
Aides techniques, matériel et fournitures	1/3	-	1/3	1/3	-	1/3
Services de transport non médical	-	1/3	1/3	1/3	-	1/3
Famille d'accueil (adultes / personnes âgées)	2/3	-	-	1/3	-	1/3
Services en établissement / Soins en établissement	2/3	-	-	1/3	1/3	-

*Un intervenant n'a pas répondu dans certains cas.

Tableau 8.2 : Offre de services dans les petites communautés

	Fréquence à laquelle le service est offert			Fréquence à laquelle le service est offert de façon efficace		
	Jamais ou rarement	Assez souvent	Souvent ou toujours	Jamais ou rarement	Assez souvent	Souvent ou toujours
Gestion de cas (évaluation, gestion de programme)	-	1/3	1/3	-	2/3	-
Services de renseignement et d'aiguillage	1/3	-	1/3	-	2/3	-
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels	1/3	1/3	-	1/3	1/3	-
Programmes de repas	1/3	-	1/3	1/3	-	1/3
Aides à domicile	-	1/3	-	-	1/3	-
Soins infirmiers à domicile	-	-	2/3	-	1/3	1/3
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)	-	-	2/3	-	2/3	-
Entretien du domicile (eau, bois, réparations mineures)	2/3	-	-	1/3	1/3	-
Programme de jour (y compris programme d'activités)	2/3	-	-	2/3	-	-
Programme de répit – à domicile	2/3	-	-	2/3	-	-
Aides techniques, matériel et fournitures	1/3	1/3	-	2/3	-	-
Services de transport non médical	1/3	-	1/3	1/3	1/3	-
Famille d'accueil (adultes / personnes âgées)	2/3	-	-	1/3	1/3	-
Services en établissement / Soins en établissement	2/3	-	-	1/3	1/3	-

*Un intervenant n'a pas répondu dans certains cas.

Selon les intervenants clés, les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire financés dans le cadre du PSDMCPNI de Santé Canada et/ou dans le cadre du *Programme d'aide à la vie autonome* par le MAINC sont assez souvent, toujours ou presque toujours adaptés à la culture des Premières Nations et/ou des Inuit et ce, indépendamment de la taille de la communauté. Ils ajoutent que le personnel est autochtone, que le Programme de soins institutionnels tient compte des particularités des Premières Nations et que des travaux sont en cours afin d'intégrer les soins à domicile (MAINC et Santé Canada) et permettre aux Premières Nations de développer leur propre plan de services.

Ils ont aussi précisé que, concernant le programme financé par Santé Canada, chaque communauté devait élaborer son propre plan de prestation de services. Quant à la partie financée par le MAINC, une politique régionale régit la prestation de services dans la majorité des communautés.

Les opinions divergent lorsqu'il s'agit d'évaluer si les communautés des Premières Nations et des Inuit ont les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de leurs services de soins à domicile et de soins en milieu communautaire. En effet, un intervenant clé interviewé affirme que non, un n'en est pas certain — certaines communautés oui et d'autres, non, selon divers facteurs (nombre de résidents, isolement, accès ou non à des ressources humaines et matérielles...) — et le dernier oui — l'adaptation culturelle n'a pas une incidence importante sur le plan financier, le développement des capacités est un point important pour plusieurs communautés, les ressources financières sont insuffisantes pour couvrir les besoins des Premières Nations.

Deux des trois intervenants clés affirment que les services de soins continus offerts en établissement financés par le *Programme d'aide à la vie autonome* du MAINC sont souvent, toujours ou presque toujours adaptés à la culture des Premières Nations et des Inuit et ce, indépendamment de la taille de la communauté. Selon eux, lorsque les établissements ont été mis en place, le volet culturel a été respecté (personnel autochtone, activités respectant le contexte autochtone) et une certaine flexibilité existe même si un cadre régional doit être appliqué. Certains intervenants affirment que les communautés n'ont pas suffisamment de ressources financières pour l'ensemble du programme alors que d'autres sont d'avis que l'adaptation culturelle n'a pas une incidence importante sur le plan financier.

Le tableau suivant présente les besoins des communautés relativement aux services de soins continus financés par le PSDMCPNI de Santé Canada et/ou par le MAINC dans le cadre du *Programme d'aide à la vie autonome* selon la taille de la communauté. Deux des trois intervenants indiquent que dans les petites, moyennes et grandes communautés, les besoins sont élevés en matière d'aides à domicile, de soins infirmiers à domicile, de programmes de jour, d'aides techniques et matérielles et de services ou soins en établissement. Ils ajoutent que dans les petites communautés, les besoins en gestion de cas, en formation et enseignement aux préposés aux soins personnels et en services de transport médical sont aussi élevés. Les intervenants clés ont toutefois affirmé que les besoins varient grandement d'une communauté à l'autre.

Tableau 8.3 : Besoins relatifs aux services de soins continus selon la taille de la communauté

	Grandes et moyennes communautés			Petites communautés		
	Faibles	Moyens	Élevés	Faibles	Moyens	Élevés
Gestion de cas (évaluation, gestion de programme)	-	1/3	1/3	-	-	2/3
Services de renseignement et de référence	1/3	-	1/3	-	1/3	-
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels	-	1/3	1/3	-	-	2/3
Programmes de repas	1/3	-	1/3	1/3	-	1/3
Aides à domicile	-	-	2/3	-	-	2/3
Soins infirmiers à domicile	-	-	2/3	-	-	2/3
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)	-	1/3	1/3	-	1/3	1/3
Entretien du domicile (eau, bois, réparations mineures)	-	1/3	1/3	1/3	-	1/3
Programme de jour (y compris programme d'activités)	-	-	2/3	-	-	2/3
Programme de répit – à domicile	1/3	-	1/3	-	1/3	-
Aides techniques, matériel et fournitures	-	-	2/3	-	-	2/3
Services de transport non médical	-	1/3	1/3	-	-	2/3
Famille d'accueil (adultes / personnes âgées)	1/3	-	1/3	1/3	-	1/3
Services en établissement / Soins en établissement	-	-	2/3	-	-	2/3

*Les intervenants n'ont pas répondu dans certains cas.

Selon les intervenants clés interviewés, en vertu des coutumes traditionnelles, la famille est souvent la ressource favorisée pour prendre soin des gens nécessitant des soins continus. Toutefois, le manque de ressources financières exerce une forte pression sur les aidants de sorte que ceux-ci ont tendance à aller au-delà de leurs limites, mettant ainsi leur propre santé en danger. Aux dires des intervenants, les proches participent assez souvent ou souvent à la prestation de services de soins continus à des membres de leur propre famille. Pour cette raison, beaucoup d'entre eux souhaiteraient être rémunérés pour le temps qu'ils consacrent à leurs proches. De cette façon, ces derniers pourraient, à leur choix, dispenser les soins et les services à leur client, sans avoir à se soucier des aspects financiers.

Les tableaux 8.4 et 8.5 présentent les services offerts dans les petites ainsi que dans les moyennes et grandes communautés. On constate que les moyennes et grandes communautés bénéficient souvent ou toujours, selon deux des trois intervenants clés, de transport médical dans la communauté et de services hospitaliers spécialisés, d'hébergement supervisé, de programme de répit à domicile et en établissement à l'extérieur de la communauté. À l'inverse, les services de santé mentale à domicile pour adultes et enfants, les services hospitaliers et les soins palliatifs en

établissement ne sont jamais ou rarement dispensés dans les moyennes et grandes communautés, selon deux des trois intervenants clés.

Les petites communautés, quant à elles, semblent en général bénéficier de moins de services que les moyennes et grandes. En effet, les services de réadaptation à domicile ou en milieu communautaire, les services hospitaliers spécialisés, d'agent de liaison avec l'hôpital, les établissements de soins de longue durée et de soins prolongés, les programmes de répit en établissement ainsi que les soins palliatifs à domicile et en établissement ne sont pas offerts dans la communauté, aux dires de deux des trois intervenants clés. À l'extérieur, toutefois, il semble que les services hospitaliers spécialisés, les établissements de soins de longue durée et de soins prolongés et les programmes de répit à domicile soient souvent ou toujours disponibles, selon deux des trois intervenants. Le questionnaire ne spécifiait par contre pas la distance de la communauté par rapport aux services offerts à l'extérieur.

Tableau 8.4 : Services offerts dans les moyennes et grandes communautés

	Service offert dans les communautés			Service offert à l'extérieur des communautés		
	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent ou toujours	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent ou toujours
Réadaptation à domicile / en milieu communautaire (physiothérapie, ergothérapie, thérapie respiratoire)	1/3	1/3	-	-	1/3	-
Thérapies alternatives (massage)	1/3	1/3	-	-	1/3	-
Soins des pieds	1/3	-	1/3	-	1/3	-
Services de santé mentale pour adultes – à domicile	1/3	-	-	1/3	-	1/3
Services de santé mentale pour adultes – famille d'accueil	1/3	-	-	-	1/3	-
Services de santé mentale pour adultes – en établissement	1/3	-	-	-	-	1/3
Services de santé mentale pour enfants – à domicile	1/3	-	-	1/3	1/3	-
Services de santé mentale pour enfants – famille d'accueil	1/3	-	-	-	1/3	-
Services de santé mentale pour enfants – en établissement	1/3	-	-	-	-	1/3
Hôpitaux de jour	1/3	-	-	-	-	1/3
Services hospitaliers spécialisés (pédiatrie, gériatrie)	1/3	-	-	-	-	1/3
Agent de liaison avec l'hôpital / préposé à la planification des congés	-	1/3	-	-	-	1/3
Famille d'accueil (enfants)	1/3	-	-	-	-	1/3
Hébergement supervisé	1/3	-	1/3	-	-	2/3
Foyers de groupe	1/3	-	-	-	-	1/3

Suite	Service offert dans les communautés			Service offert à l'extérieur des communautés		
	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent ou toujours	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent ou toujours
Établissements de soins de longue durée (maisons de soins infirmiers) assurant tous les niveaux de soins	1/3	-	-	-	1/3	1/3
Programmes de répit – à domicile	-	1/3	1/3	-	-	2/3
Programmes de répit – en établissement	1/3	1/3	-	-	-	2/3
Soins palliatifs – à domicile	1/3	-	1/3	-	-	1/3
Soins palliatifs – en établissement	2/3	-	-	-	1/3	1/3
Soins palliatifs – à l'hôpital	1/3	-	-	-	-	1/3
Soutien aux soins palliatifs	1/3	-	-	-	-	1/3
Aides techniques, matériel et fournitures	-	1/3	1/3	1/3	-	1/3
Transport médical	-	-	2/3	-	-	1/3
Véhicule adapté au transport médical	1/3	-	1/3	-	-	1/3
Programme répondant à des besoins spéciaux / Programme d'éducation pour enfants	-	1/3	-	-	-	1/3
Programmes de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique	1/3	-	1/3	-	2/3	-
Guérisseur traditionnel / counselling	1/3	1/3	-	1/3	-	-

*Les intervenants n'ont pas répondu dans certains cas.

Tableau 8.5 : Services offerts dans les petites communautés

	Service offert dans les communautés			Service offert à l'extérieur des communautés		
	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent ou toujours	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent ou toujours
Réadaptation à domicile / en milieu communautaire (physiothérapie, ergothérapie, thérapie respiratoire)	2/3	-	-	-	1/3	1/3
Thérapies alternatives (massage)	1/3	-	-	-	-	1/3
Soins des pieds	1/3	1/3	-	-	1/3	1/3
Services de santé mentale pour adultes – à domicile	1/3	-	-	-	-	1/3
Services de santé mentale pour adultes – famille d'accueil	1/3	-	-	-	-	1/3
Services de santé mentale pour adultes – en établissement	1/3	-	-	-	-	1/3
Services de santé mentale pour enfants – à domicile	1/3	-	-	-	1/3	-
Services de santé mentale pour enfants – famille d'accueil	1/3	-	-	-	-	1/3
Hôpitaux de jour	1/3	-	-	-	-	1/3
Services hospitaliers spécialisés (pédiatrie, gériatrie)	2/3	-	-	-	-	2/3
Agent de liaison avec l'hôpital / préposé à la planification des congés	2/3	-	-	-	1/3	1/3
Famille d'accueil (enfants)	-	-	1/3	-	-	1/3
Hébergement supervisé	1/3	-	-	-	-	1/3
Foyers de groupe	1/3	-	-	-	-	1/3
Établissements de soins de longue durée (maisons de soins infirmiers) assurant tous les niveaux de soins	2/3	-	-	-	-	2/3
Établissements de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques	2/3	-	-	-	-	2/3
Programmes de répit – à domicile	1/3	-	1/3	-	-	2/3
Programmes de répit – en établissement	2/3	-	-	-	1/3	1/3
Soins palliatifs – à domicile	2/3	-	-	-	1/3	1/3
Soins palliatifs – en établissement	2/3	-	-	-	1/3	1/3

Suite	Service offert dans les communautés			Service offert à l'extérieur des communautés		
	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent ou toujours	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent ou toujours
Soins palliatifs – à l'hôpital	1/3	-	-	-	-	1/3
Soutien aux soins palliatifs	1/3	--	-	-	-	1/3
Aides techniques, matériel et fournitures	1/3	-	1/3	1/3	-	1/3
Transport médical	-	1/3	1/3	-	-	1/3
Véhicule adapté au transport médical	1/3	-	1/3	-	-	1/3
Programme répondant à des besoins spéciaux / Programme d'éducation pour enfants	-	1/3	-	-	1/3	-
Programmes de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique	-	1/3	1/3	-	1/3	1/3
Guérisseur traditionnel / counselling	1/3	1/3	-	1/3	-	-

*Les intervenants n'ont pas répondu dans certains cas.

En complément aux tableaux précédents, le tableau suivant présente l'efficacité des services fournis ainsi que les sources de financement selon la taille de la communauté. On y constate que selon deux des trois intervenants, les services d'agent de liaison avec l'hôpital, de programme de répit à domicile, de transport médical et de véhicule adapté au transport médical sont souvent ou toujours dispensés efficacement dans les moyennes et grandes communautés. Selon le tableau, il en est de même pour les services de transport médical, de véhicule adapté au transport médical et de programmes de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique dans les petites communautés. Par contre, concernant les services de réadaptation à domicile ou en milieu communautaire, aux dires de deux des trois intervenants clés, ils ne sont jamais ou rarement dispensés de façon efficace dans les petites communautés. Les intervenants clés ont ajouté que les services de santé spécialisés sont peu disponibles en milieu autochtone et spécifiquement pour les communautés isolées.

Tableau 8.6 : Efficacité des services offerts et sources de financement selon la taille de la communauté

	Grandes et moyennes communautés			Petites communautés		
	Jamais, rarement	Parfois	Souvent, toujours	Jamais, rarement	Parfois	Souvent, toujours
	Sources de financement			Sources de financement		
Réadaptation à domicile / en milieu communautaire	1/3	1/3	-	2/3	-	-
	Santé Canada			Santé Canada		
Thérapies alternatives	1/3	1/3	-	-	1/3	-
	Budget global de la communauté					
Soins des pieds	1/3	-	1/3	-	66,6%	-
	Santé Canada			Santé Canada		
Services de santé mentale pour adultes – à domicile	-	1/3	-	1/3	-	-
	Budget global de la communauté et Santé Canada					
Services de santé mentale pour adultes – famille d'accueil	-	1/3	-	-	1/3	-
Services de santé mentale pour adultes – en établissement	-	1/3	-	-	1/3	-
Services de santé mentale pour enfants – à domicile	-	1/3	-	-	1/3	-
	Budget global de la communauté et Santé Canada					
Services de santé mentale pour enfants – famille d'accueil	-	1/3	-	-	1/3	-
Services de santé mentale pour enfants – en établissement	-	1/3	-	-	1/3	-
Hôpitaux de jour	-	-	1/3	-	-	1/3
Services hospitaliers spécialisés	-	2/3	-	1/3	-	1/3
	MSSS*			MSSS		
Agent de liaison avec l'hôpital / préposé à la planification des congés	-	-	2/3	-	1/3	1/3
	MSSS ou budget de la communauté			MSSS et Santé Canada		
Famille d'accueil (enfants)	-	-	1/3	-	-	1/3
Hébergement supervisé	-	-	1/3	-	-	1/3
Foyers de groupe	-	-	1/3	-	-	1/3
Établissements de soins de longue durée assurant tous les niveaux de soins	-	1/3	1/3	1/3	1/3	-
	MSSS			MSSS		
Établissements de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques	-	1/3	1/3	1/3	-	1/3
	MAINC ou MSSS			MSSS ou dans une autre communauté		
Programmes de répit – à domicile	-	-	66,6%	-	1/3	1/3
	Santé Canada			Santé Canada		
Programmes de répit – en établissement	-	1/3	1/3	-	2/3	-
	MAINC ou MSSS			MAINC ou MSSS		

Suite	Grandes et moyennes communautés			Petites communautés		
	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent, toujours	Jamais ou rarement	Parfois	Souvent, toujours
	Source de financement			Source de financement		
Soins palliatifs – à domicile	-	1/3	1/3	1/3	1/3	-
	Budget de la communauté			Santé Canada		
Soins palliatifs – en établissement	1/3	-	1/3	1/3	1/3	-
	MAINC ou MSSS			MAINC ou MSSS		
Soins palliatifs – à l'hôpital	-	-	1/3	-	1/3	-
Soutien aux soins palliatifs			1/3		1/3	-
Aides techniques, matériel et fournitures	-	1/3	1/3	-	2/3	-
	Santé Canada			Santé Canada		
Transport médical	-	-	2/3	-	-	2/3
	Santé Canada			Santé Canada		
Véhicule adapté au transport médical	-	-	2/3	-	-	2/3
	Santé Canada			Santé Canada		
Programme répondant à des besoins spéciaux / Programme d'éducation pour enfants	-	1/3	1/3	-	1/3	-
Programmes de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique	-	1/3	1/3	-	-	2/3
	Santé Canada			Santé Canada		
Guérisseur traditionnel / counselling	1/3	-	-	1/3	-	1/3
	Communautés			Communautés		

*MSSS = Ministère de la santé et des services sociaux

**Les intervenants n'ont pas répondu dans certains cas.

Services de soins continus offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux

Selon les intervenants, les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux sont souvent ou toujours adaptés à la culture des Premières Nations et des Inuit et ce, indépendamment de la taille et/ou de l'emplacement où les gens doivent se rendre pour obtenir ces services.

À l'extérieur des communautés, par contre, les intervenants s'entendent pour dire que les services offerts sont rarement adaptés à la culture des Premières Nations et des Inuit (indépendamment de la taille et/ou de l'emplacement où les gens doivent se rendre pour obtenir ces services) puisqu'ils utilisent les mêmes services que le reste de la population.

Les services de soins continus en établissement offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux sont souvent ou toujours adaptés à la culture des Premières Nations et des Inuit et ce, indépendamment de la taille et/ou de l'emplacement où les gens doivent se rendre pour obtenir ces services.

À l'extérieur des communautés, par contre, les intervenants s'entendent pour dire que les services offerts en général sont rarement adaptés à la culture des Premières Nations et des Inuit (indépendamment de la taille et/ou de l'emplacement où les gens doivent se rendre pour obtenir ces services) puisqu'ils utilisent les mêmes services que le reste de la population. Il semblerait que les employés des établissements hors communauté ne connaissent pas les particularités des Premières Nations.

Les intervenants clés ont tout de même ajouté que les communautés situées près des centres urbains ont plus de chances que leurs particularités soient considérées.

Le tableau 8.7 présente les besoins des communautés en matière d'accès aux services de soins continus offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux. Selon deux des trois intervenants clés, les besoins en matière de service de santé mentale pour adultes à domicile, de famille d'accueil pour enfants, d'hébergement supervisé, de soins palliatifs à domicile et en établissement sont élevés dans les communautés. Les besoins semblent toutefois varier selon la taille de la communauté (petite, moyenne, grande).

Tableau 8.7 : Besoins en matière d'accès aux services de soins continus dans les petites communautés offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux

	Besoins dans les communautés			Besoins à l'extérieur des communautés		
	Faible	Moyens	Élevés	Faible	Moyens	Élevés
Réadaptation à domicile / en milieu communautaire (physiothérapie, ergothérapie, thérapie respiratoire)	-	1/3	1/3	-	2/3	-
Thérapies alternatives (massage)	-	2/3	-	-	1/3	1/3
Soins des pieds	1/3	-	1/3	1/3	1/3	-
Services de santé mentale pour adultes – à domicile	-	-	2/3	-	2/3	-
Services de santé mentale pour adultes – famille d'accueil	-	-	1/3	-	2/3	-
Services de santé mentale pour adultes – en établissement	-	-	1/3	-	2/3	-
Services de santé mentale pour enfants – à domicile	-	-	1/3	-	2/3	-
Services de santé mentale pour enfants – famille d'accueil	-	-	1/3	-	2/3	-
Services de santé mentale pour enfants – en établissement	-	-	1/3	-	2/3	-
Hôpitaux de jour	-	-	1/3	-	1/3	1/3
Services hospitaliers spécialisés (pédiatrie, gériatrie)	-	1/3	-	-	1/3	1/3
Agent de liaison avec l'hôpital / préposé à la planification des congés	-	2/3	-	1/3	1/3	-
Famille d'accueil (enfants)	-	-	2/3	-	1/3	-
Hébergement supervisé	-	-	2/3	-	1/3	-

Suite	Besoins dans les communautés			Besoins à l'extérieur des communautés		
	Faible	Moyens	Élevés	Faible	Moyens	Élevés
Foyers de groupe	-	1/3	1/3	-	1/3	-
Établissements de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques	-	1/3	1/3	1/3	-	1/3
Programmes de répit – à domicile	1/3	1/3	-	-	1/3	-
Programmes de répit – en établissement	-	1/3	1/3	1/3	1/3	-
Soins palliatifs – à domicile	-	-	2/3	1/3	1/3	-
Soins palliatifs – en établissement	-	-	2/3	1/3	-	1/3
Soins palliatifs – à l'hôpital	-	1/3	1/3	1/3		1/3
Soutien aux soins palliatifs	-	1/3	-	-	1/3	-
Aides techniques, matériel et fournitures	-	1/3	1/3	1/3	-	1/3
Transport médical	1/3	1/3	-	1/3	1/3	-
Véhicule adapté au transport médical	1/3	1/3	-	1/3	1/3	-
Programme répondant à des besoins spéciaux / Programme d'éducation pour enfants	-	-	1/3	-	-	-
Programmes de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique	-	1/3	1/3	1/3	1/3	-
Guérisseur traditionnel / counselling	-	2/3	-	-	1/3	-

Les intervenants clés interviewés s'entendent pour dire que les services de soins continus actuellement fournis dans les communautés des Premières Nations et/ou Inuit répondent assez souvent aux besoins de la population. En somme, ils affirment que les services sont adaptés mais insuffisants.

Les services de soins continus additionnels nécessaires sont, selon les intervenants clés, des hébergements en soins de longue durée dans les communautés, du financement additionnels afin de fournir des soins palliatifs adéquats et pour la clientèle nécessitant un grand nombre d'heures de services, des soins institutionnels de types 3, 4 et 5, des centres de jour et des soins de professionnels de la santé dans les communautés (physiothérapeute, ergothérapeute, thérapeute du langage, etc.).

Toujours selon eux, aucun service de soins continus fourni au moment de l'enquête n'était pas nécessaire. Autrement dit, tous les services de soins continus étaient nécessaires.

Au moment de l'enquête, certaines mesures avaient été mises en œuvre dans l'objectif d'améliorer la prestation des services de soins continus dans les communautés. Selon les intervenants, des discussions avec Santé et Canada et le MAINC étaient en cours pour intégrer leurs programmes de soins à domicile dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit et pour développer une politique nationale sur les soins continus. Ces discussions et les recherches semblaient se faire conjointement avec les Premières Nations et les différents

intervenants souhaitaient que de nouveaux budgets soient accordés par le Conseil du Trésor dans les mois à venir.

Concernant la coordination⁷⁷ des services de santé et/ou des services sociaux dans les communautés, certains intervenants ont fait part de discussions en vue de développer un cadre stratégique pour les programmes sociaux avec la participation des Premières Nations et/ou Inuit et ce, pour les dix prochaines années. Dans ces discussions, l'assurance de la continuité des soins pour les différentes étapes de la vie est recherchée.

À plusieurs reprises, les intervenants clés ont mis en lumière l'insuffisance du financement accordé à la prestation des services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit. Cette condition semble faire consensus devant les besoins grandissants de la clientèle à domicile et en établissement. Concernant le type de financement, les fonds renouvelables, récurrents et indexés conviennent le mieux aux communautés qui peuvent ainsi établir des services viables et durables.

De plus, les intervenants ont qualifié de mauvaise leur appréciation de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans les communautés. Selon eux, la formule de financement devrait être mise à jour suite à l'évaluation du programme de soins à domicile. Ils dénoncent qu'elle soit basée sur la population et non sur les besoins réels et suggèrent qu'elle soit plutôt pondérée par rapport à la clientèle nécessitant ce type de services.

Au moment de l'enquête, les transferts de fonds d'un type de service de soins continus à un autre étaient interdits. Certains intervenants proposent que les Premières Nations bénéficient d'un financement global comme, par exemple, les services à l'enfance et à la famille.

De manière générale, les services de soins continus dans les communautés semblent assez bien coordonnés. Il est mentionné qu'au moment de l'enquête, chaque programme avait ses exigences et que leur conception ne faisait pas le lien entre les différents programmes. Certains intervenants souhaitent que le développement d'un plan stratégique pour l'ensemble des programmes permette d'améliorer la coordination des services et la continuité des soins entre les générations. On explique aussi que dans les communautés ayant des établissements d'hébergement, le fonctionnement se fait relativement bien à la condition que le patient soit de type 1 ou 2 (c'est-à-dire relativement autonome). Pour la clientèle nécessitant des services plus importants, il faut se référer au système provincial dont le processus est spécifique et les délais d'attente très grands.

Pour ce qui est du degré de coordination entre les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire et d'autres services de santé et sociaux offerts dans les communautés, il semble varier d'une communauté à l'autre. En effet, certains intervenants ont identifié la lourdeur administrative reliée au fait que les programmes soient rattachés à deux ministères. Il semble ainsi difficile d'assurer une bonne coordination.

⁷⁷ Le terme "coordination" renvoie à la possibilité qu'ont les individus nécessitant des services de soins continus de cheminer facilement dans un continuum de soins.

Il en est de même pour le degré de coordination entre les services de soins continus en établissement et les autres services de santé et sociaux offerts dans les communautés, en autant que les établissements soient situés sur communauté et que les besoins de la clientèle ne soient pas trop grands.

Concernant le degré de coordination entre les services de soins continus à domicile et communautaires offerts dans les communautés et les services de santé et sociaux offerts à l'extérieur des communautés, les opinions divergent. Certains affirment que des liens existent entre les deux alors que d'autres affirment le contraire.

Quant au degré de coordination entre les services de soins continus en établissement offerts dans les communautés et les services de santé et sociaux offerts à l'extérieur des communautés, les intervenants pointent la méconnaissance des établissements situés hors des communautés concernant la réalité, la culture et les particularités des Premières Nations.

Enfin, le degré de coordination entre les services de santé et sociaux et le système d'éducation dans le cas des enfants ayant des besoins particuliers semble assez bon, à part pour les questions de responsabilité financière. En effet, aux dires de certains intervenants clés, il semble que les programmes soient désireux de protéger leur budget.

Les intervenants ont identifié des facteurs ayant une incidence sur la coordination des services de soins continus dans les communautés et à l'extérieur des communautés. Dans les communautés, le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence de maladies invalidantes, l'inadéquation du financement, le roulement important de personnel ainsi que la lourdeur administrative sont ressortis. Hors communauté, l'augmentation de l'achalandage dans le réseau provincial, le sous financement ainsi que la méconnaissance du réseau provincial quant aux services offerts dans les communautés ont été mentionnés.

Le tableau qui suit indique dans quelle mesure certaines composantes des soins continus sont satisfaites dans les communautés. Selon deux des trois intervenants clés, l'accès aux services de soins continus dans la communauté, la qualité des soins prodigués par le personnel soignant et la responsabilité envers les dirigeants locaux sont satisfaisants ou très satisfaisants. Toutefois, la facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté, le traitement équitable des individus et l'attribution des ressources aux soins continus sont très insatisfaisants ou convenables selon deux des trois intervenants. Toujours selon eux, les services de soins continus répondent très mal ou de façon convenable aux besoins des personnes qui reçoivent les soins.

Tableau 8.8 : Adéquation de certains soins continus offerts dans les communautés

	Très mal ou mal	Convenable	Bien ou très bien
Accès aux services de soins continus dans la communauté (ex. capacité d'obtenir des services de soins à domicile)	-	-	2/3
Facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté (ex. capacité d'obtenir des soins de longue durée)	1/3	1/3	-
Coordination des services de soins continus entre les divers types de services (ex. passage des soins à domicile aux soins en établissement)	1/3	-	1/3
Qualité des soins prodigués par le personnel soignant	-	-	2/3
Traitement équitable des individus (ex. accès équitable aux soins)	1/3	1/3	-
Attribution équitable des ressources aux soins continus (ex. le financement permet de répondre directement aux besoins de la communauté)	1/3	1/3	-
Les services de soins continus répondent aux besoins des personnes qui reçoivent les soins	1/3	1/3	-
Les services de soins continus répondent aux membres de la famille et des amis proches des personnes recevant les soins	-	1/3	-
Responsabilité envers les dirigeants locaux (ex. chef et conseil de bande)	-	1/3	1/3
Responsabilité de la part des communautés envers Santé Canada et/ou le MAINC	-	-	2/3
Responsabilité de la part de Santé Canada et/ou du MAINC envers les communautés	-	1/3	1/3

*Dans certains cas, les intervenants n'ont pas répondu.

Selon les intervenants clés, les forces du système de soins continus destiné aux individus des Premières Nations, tel qu'il était au moment de l'enquête, sont l'adaptabilité du programme selon les besoins de chacune des communautés, l'existence de 7 établissements financés par le MAINC pour des clients de types 1 et 2, l'implication de l'entourage pour donner des services, l'accès au réseau provincial pour des clients de types 3 et 4 et pour les soins hospitaliers. Parmi les forces identifiées se trouvent aussi les soins à domicile de Santé Canada qui permettent à chaque communauté de développer son plan de services en priorisant ses besoins, la présence de personnel autochtone et l'adaptation des services à la réalité autochtone.

Quant aux faiblesses, sont ressortis le fait que le réseau provincial ne puisse s'adapter au volet culturel des Premières Nations et des Inuit même si les établissements de soins de longue durée sont qualifiés de milieu de vie, le manque de financement et de ressources institutionnelles de types 1 et 2 ainsi que l'absence de soins de types 3, 4 et 5 dans les communautés malgré les besoins élevés.

Suite aux faiblesses relevées précédemment, les intervenants clés ont proposé certaines mesures en vue d'améliorer le système de soins continus offerts aux Premières Nations et/ou Inuit. Ils suggèrent que le financement soit plus flexible et plus approprié aux services et programmes

existants, que les responsabilités soient élargies quant aux soins institutionnels de types 3, 4 et 5 et que des services soient offerts à la clientèle autochtone vivant dans une communauté.

Pour ce faire, les intervenants clés interviewés se sont prononcés sur la capacité des communautés à gérer leurs propres services de soins continus et selon eux, la majorité des communautés le pourraient. Certaines pourraient les gérer de façon très autonome, d'autres avec un certain encadrement alors que quelques-unes ne le pourraient pas pour diverses raisons. Ils ajoutent que si des services plus spécialisés étaient offerts dans les communautés, une formation professionnelle pourrait être dispensée.

8.1.3 Ressources additionnelles (n = 3)

Un des trois intervenants a déclaré connaître, selon ses compétences, des indicateurs et/ou des points de référence relatifs aux services de soins continus offerts dans les communautés. Ceux-ci sont l'évaluation de la perte d'autonomie des bénéficiaires (Formulaire d'évaluation médicale : CTMSP), les normes provinciales et fédérales pour la construction de foyers pour personnes âgées et les politiques québécoises : personnes âgées et stratégie pour la continuité des soins à la population québécoise.

Quant aux indicateurs et/ou points de référence qui seraient nécessaires, un intervenant clé sur trois a proposé de mettre sur pied des indicateurs de performance, des programmes de formation adaptés et de faire la promotion de la santé et des services préventifs ainsi que des emplois en santé et services sociaux en milieu autochtone.

Enfin, un intervenant clé connaît des modèles de réussite chez les Premières Nations et/ou Inuit offrant une gamme complète de services de soins continus et un intervenant connaît des études non publiées concernant les services de soins continus offerts aux autochtones.

8.1.4 Résumé des résultats au niveau régional

3 intervenants clés interviewés au niveau régional :

Dans les moyennes et grandes communautés

- services offerts en général :
les soins infirmiers à domicile et de soutien à domicile, le transport médical dans la communauté, les services hospitaliers spécialisés, l'hébergement supervisé et le programme de répit à domicile et en établissement à l'extérieur de la communauté
- services généralement manquants :
les services d'entretien à domicile, de programme de jour, de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées, de soins en établissement, de santé mentale à domicile pour adultes et enfants, les services hospitaliers et les soins palliatifs en établissement
- besoins élevés :
en aides à domicile, en soins infirmiers à domicile, en programmes de jour, en aides techniques et matérielles, en services ou soins en établissement, en services de santé mentale pour adultes à domicile, en familles d'accueil pour enfants, en hébergements supervisés et en soins palliatifs à domicile et en établissement

Dans les petites communautés

- services offerts en général :
les soins infirmiers à domicile et les services de soutien à domicile
- services généralement manquants :
les services d'entretien à domicile, de programme de jour, de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées, de soins en établissement, de programme de répit à domicile, de réadaptation à domicile ou en milieu communautaire, les services hospitaliers spécialisés, d'agent de liaison avec l'hôpital, les établissements de soins de longue durée et de soins prolongés, les programmes de répit en établissement ainsi que les soins palliatifs à domicile et en établissement
- besoins sont élevés :
en aides à domicile, en soins infirmiers à domicile, en programmes de jour, en aides techniques et matérielles, en services ou soins en établissement, en gestion de cas, en formation et enseignement aux préposés aux soins personnels, en services de transport médical, en services de santé mentale pour adultes à domicile, en familles d'accueil pour enfants, en hébergements supervisés et en soins palliatifs à domicile et en établissement

selon les intervenants clés au niveau régional

- les besoins et les services offerts varient beaucoup d'une communauté à l'autre selon la taille et l'isolement géographique :
les petites communautés semblent bénéficier de moins de services que les moyennes et les grandes
les services de santé spécialisés sont peu disponibles en milieu autochtone et spécifiquement pour les communautés isolées
- à l'extérieur des communautés :
les services hospitaliers spécialisés, les établissements de soins de longue durée et de soins prolongés et les programmes de répit à domicile sont souvent ou toujours disponibles

concernant l'adaptation culturelle

- les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire sont assez souvent adaptés à la culture des Premières Nations et des Inuit (indépendamment de la taille de la communauté)
à l'extérieur, ils le sont moins
- les communautés situées près des centres urbains ont plus de chances que leurs particularités soient considérées
- les opinions sont partagées quant à savoir si les communautés ont les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de leurs services de soins à domicile et en milieu communautaire
- les services sont adaptés mais insuffisants
- tous les services de soins continus offerts étaient nécessaires au moment de l'enquête

selon les intervenants clés au niveau régional

- les services de soins continus additionnels nécessaires sont :
des hébergements en soins de longue durée dans les communautés
un financement additionnel afin de fournir des soins palliatifs adéquats et pour la clientèle nécessitant un grand nombre d'heures de services
des soins institutionnels de types 3, 4 et 5
des centres de jour
des soins de professionnels de la santé dans les communautés

selon les intervenants clés au niveau régional

- la famille prend généralement soin des gens nécessitant des soins continus
- le manque de ressources financières exerce une forte pression sur les aidants, de sorte que ceux-ci ont tendance à aller au-delà de leurs limites, mettant ainsi leur propre santé en danger, pour cette raison, beaucoup d'aidants naturels souhaiteraient être rémunérés pour le temps qu'ils consacrent à leurs proches. De cette façon, ces derniers pourraient, à leur choix, dispenser les soins et les services à leur client, sans avoir à se soucier des aspects financiers

concernant la coordination

- les services de soins continus dans les communautés sont assez bien coordonnés dans l'ensemble
- il est fait mention de la lourdeur administrative reliée au fait que les programmes soient rattachés à deux ministères et de la méconnaissance des établissements situés hors des communautés sur la réalité et les particularités des Premières Nations
- la coordination semble meilleure dans les établissements situés sur communauté et pour une clientèle dont les besoins ne sont pas trop grands
- les facteurs ayant une incidence sur la coordination des services de soins continus dans les communautés et à l'extérieur des communautés sont :
dans les communautés
le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence de maladies invalidantes, l'inadéquation du financement, le roulement important de personnel ainsi que la lourdeur administrative

hors communauté

l'augmentation de l'achalandage dans le réseau provincial, le sous financement ainsi que la méconnaissance du réseau provincial quant aux services offerts dans les communautés

selon les intervenants clés au niveau régional

- sont satisfaisants ou très satisfaisants :
l'accès aux services de soins continus dans la communauté, la qualité des soins prodigués par le personnel soignant et la responsabilité envers les dirigeants locaux
- sont très insatisfaisants ou convenables :
la facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté, le traitement équitable des individus et l'attribution des ressources aux soins continus
- les services de soins continus répondent très mal ou de façon convenable aux besoins des personnes qui reçoivent les soins

selon les intervenants clés au niveau régional

- les forces du système de soins continus destiné aux Premières Nations et Inuit (au moment de l'enquête) sont :
l'adaptabilité du programme selon les besoins de chacune des communautés, l'existence de 7 établissements financés par le MAINC pour des clients de types 1 et 2, l'implication de l'entourage pour donner des services, l'accès au réseau provincial pour des clients de types 3 et 4 et pour les soins hospitaliers, les soins à domicile de Santé Canada, qui permettent à chaque communauté de développer son plan de services en priorisant ses besoins, la présence de personnel autochtone et l'adaptation des services à la réalité autochtone
- les faiblesses du système de soins continus destiné aux Premières Nations et Inuit (au moment de l'enquête) sont :
le fait que le réseau provincial ne puisse s'adapter au volet culturel des Premières Nations et Inuit (même si les établissements de soins de longue durée sont qualifiés de milieu de vie), le manque de financement et de ressources institutionnelles de types 1 et 2 et l'absence de soins de types 3, 4 et 5 dans les communautés

concernant le financement

- les fonds renouvelables, récurrents et indexés conviennent le mieux aux communautés
- mauvaise appréciation de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans les communautés,
dénoncent qu'elle soit basée sur la population et non sur les besoins réels,
suggèrent qu'elle soit pondérée par rapport à la clientèle nécessitant ce type de services
- suggestions :
attribuer un financement plus flexible et plus approprié aux services et programmes existants
clarifier et élargir les responsabilités quant aux soins institutionnels de types 3, 4 et 5 et aux services offerts à la clientèle autochtone vivant dans une communauté
mettre sur pied des indicateurs de performance, des programmes de formation adaptés
faire la promotion de la santé et des services préventifs ainsi que des emplois en santé et services sociaux en milieu autochtone

8.2 Résultats au niveau communautaire (n = 5)

8.2.1 Renseignements généraux (n = 5)

Rappelons d'abord que quatre communautés ont participé à cette enquête : Kahnawake, Kitigan Zibi, Timiskaming et Wendake. De celles-ci, trois sont de moyenne taille et une de grande taille.

Au niveau communautaire, cinq intervenants clés ont été interviewés (ce qui signifie que pour une communauté, deux intervenants clés ont répondu au questionnaire) : 2 directeurs/rices de santé, 1 directeur/rice des soins à domicile / soins communautaires, 1 directeur/rice d'établissement de soins de longue durée et 1 coordonnateur/trice de foyer de groupe. Un intervenant clé occupe son poste depuis moins de douze mois, deux depuis plus de 2 ans mais moins de 5 ans et deux depuis plus de 5 ans. Le degré de familiarité avec les services de soins continus offerts dans leur communauté varie de familier à très familier.

8.2.2 Services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit (n = 5)

Selon les intervenants clés interviewés, dans deux des trois communautés de l'enquête, seulement les membres inscrits de la communauté sont admissibles aux services de soins continus alors qu'une communauté accepte toute personne qui réside dans la communauté (ex. membre d'une Première Nation, Inuit, Métis ou non autochtone). Un intervenant n'a pas répondu.

Selon les intervenants clés, les communautés offrent toutes des services de soins continus aux personnes âgées, aux adultes ayant des maladies ou des affections chroniques, aux adultes ayant des besoins en santé mentale et aux enfants ayant des besoins particuliers. Une seule offre, en plus, un suivi à domicile suite à une hospitalisation.

Le tableau suivant indique les postes au sein de la communauté ayant la responsabilité de déterminer si les personnes qui ont droit aux services de soins continus les reçoivent effectivement. Les répondants pouvaient désigner plus d'une personne. Un intervenant n'a pas répondu. On y constate que les gestionnaires des soins à domicile ou en milieu communautaire et les équipes multidisciplinaires sont, selon les intervenants clés, les personnes responsables de la vérification des services de soins continus dispensés. Trois intervenants ont toutefois identifié le/la directeur/rice de la santé et/ou des services sociaux et le/la gestionnaire d'établissement.

Tableau 8.9 : Responsables dans les communautés de la vérification des services de soins continus dispensés

Responsables	
Gestionnaire des soins à domicile / en milieu communautaire	4/4
Équipe multidisciplinaire	4/4
Directeur/rice de la santé	3/4
Directeur/rice des services sociaux	3/4
Gestionnaire d'établissement	3/4
Chef ou Conseil de bande	2/4
Infirmier/ère en santé communautaire	2/4
Infirmier/ère de service	1/4
Autre	1/4
Infirmier/ère en santé publique	-
Décision commune d'organismes multiples	-

Selon les intervenants clés, le processus permettant de déterminer si une personne peut recevoir ou non les services de soins continus consiste à compléter une évaluation faite avec l'outil multi-clientèle, suite à une demande reçue d'un individu ou de sa famille, afin de déterminer ses besoins.

Services de soins continus financés par le *Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit (PSDMCPNI)* de Santé Canada et/ou par le MAINC dans le cadre du *Programme d'aide à la vie autonome*

Le tableau qui suit présente les services de soins continus financés par le PSDMCPNI de Santé Canada et/ou par le MAINC dans le cadre du *Programme d'aide à la vie autonome*. Dans certains cas, les intervenants n'ont pas répondu ou ont indiqué ne pas connaître la réponse. Dans ce tableau, on remarque que, selon la majorité des cinq intervenants clés au niveau communautaire, les services de gestion de cas, de renseignement et de référence, d'aides à domicile, de soins infirmiers et soutien à domicile, de programme de répit à domicile, d'aide technique et matériel et de transport non médical et d'établissement sont offerts dans les communautés. À l'inverse, les services d'entretien du domicile, de programme de jour et de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées ne sont pas offerts dans les communautés ou offerts de façon inadéquate, selon la majorité des cinq intervenants clés au niveau communautaire.

Tableau 8.10 : Services de soins continus financés par le PSDMCPNI de Santé Canada et/ou par le MAINC dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome

Service offert	Offert dans un milieu approprié			Offert à un moment approprié			Offert pour une durée appropriée			Offert par un fournisseur approprié		
	Jamais, rarement	Assez souvent	Souvent, toujours	Jamais, rarement	Assez souvent	Souvent, toujours	Jamais, rarement	Assez souvent	Souvent, toujours	Jamais, rarement	Assez souvent	Souvent, toujours
Gestion de cas (évaluation, gestion de programme)												
4/4			3/3		1/4	3/4			4/4			3/3
Services de renseignement et de référence												
3/3			3/3			3/3			3/3			3/3
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels												
3/4			3/3			3/3			3/3			3/3
Programmes de repas												
3/4		1/2	1/2			3/3	1/2		1/2		1/2	1/2
Aides à domicile												
4/4		1/3	2/3		1/3	2/3		1/3	2/3		1/3	2/3
Soins infirmiers à domicile												
4/4			3/3			3/3			3/3			3/3
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)												
4/4		1/4	3/4		1/4	3/4		1/4	3/4		1/4	3/4
Entretien du domicile (eau, bois, réparations mineures)												
3/4		1/3	2/3	2/3	1/3		1/3	2/3		1/3	2/3	
Programme de jour (y compris programme d'activités)												
2/4			2/2			2/2			2/2		1/2	1/2
Programme de répit – à domicile												
4/4		1/4	3/4		1/4	3/4		1/4	3/4		1/4	3/4
Aides techniques, matériel et fournitures												
3/3			3/3			3/3			3/3			3/3
Services de transport non médical												
4/4			3/3		2/3	1/3		1/3	2/3			3/3
Famille d'accueil (adultes / personnes âgées)												
-												
Services en établissement / Soins en établissement												
4/4			4/4		1/4	3/4		2/4	2/4			4/4

Selon les intervenants clés interviewés, les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire financés par le PSDMCPNI de Santé Canada et/ou par le MAINC dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome sont rarement (1/4) ou souvent, toujours (3/4) adaptés à la culture des personnes de leur communauté. Un intervenant n'a pas répondu.

Quant aux services de soins continus offerts en établissement par le MAINC, selon deux des quatre intervenants ayant répondu, ils ne sont jamais ou rarement adaptés culturellement. Ils le sont souvent pour les deux autres. Un intervenant n'a pas répondu.

Trois des quatre intervenants clés estiment que leur communauté n'a pas les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de ses services de soins à domicile et en milieu communautaire de même que ceux en établissement, alors qu'un intervenant croit que sa communauté en a les moyens. Un intervenant n'a pas répondu.

Le tableau qui suit présente les besoins des communautés en matière de services de soins continus financés par le PSDMCPNI de Santé Canada et/ou par le MAINC dans le cadre du *Programme d'aide à la vie autonome*. Un intervenant n'a pas répondu. À la lecture du tableau, on remarque que les besoins en programme de repas sont élevés selon trois des quatre intervenants clés ayant répondu et moyens dans le cas des services d'entretien du domicile. Les résultats relativement dispersés semblent toutefois indiquer que les besoins sont très variables d'une communauté à l'autre.

Tableau 8.11 : Besoins relatifs aux services de soins continus d'après les intervenants clés au niveau communautaire

	Faibles	Moyens	Élevés
Gestion de cas (évaluation, gestion de programme)	-	2/4	2/4
Services de renseignement et de référence	2/4	2/4	-
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels	2/4	2/4	-
Programmes de repas	1/4	-	3/4
Aides à domicile	2/4	-	2/4
Soins infirmiers à domicile	2/4	-	2/4
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)	2/4	-	2/4
Entretien du domicile (eau, bois, réparations mineures)	1/4	3/4	-
Programme de jour (y compris programme d'activités)	1/4	2/4	1/4
Programme de répit – à domicile	2/4	1/4	1/4
Aides techniques, matériel et fournitures	1/4	2/4	1/4
Services de transport non médical	2/4	2/4	-
Famille d'accueil (adultes / personnes âgées)	1/4	2/4	1/4
Services en établissement / Soins en établissement	1/4	2/4	1/4

Les intervenants clés au niveau communautaire ont énuméré des moyens utilisés pour prendre soin des personnes nécessitant des services de soins continus. Parmi ceux-ci figurent le respect du style de vie, le maintien de la dignité, la possibilité de s'adresser aux individus dans leur langue maternelle, le sentiment que le bénéficiaire demeure un membre utile de sa communauté et le rassemblement des différentes générations.

Deux des cinq intervenants estiment que les proches participent souvent à la prestation de services de soins continus à des membres de leur propre famille et ce, indépendamment que la personne reçoive les services à domicile, dans la communauté ou dans un établissement. Les trois autres affirment qu'ils participent parfois. Un intervenant a précisé que sa réponse variait selon que la personne reçoive des services de soins continus à son domicile ou en établissement.

Les intervenants clés au niveau communautaire s'entendent pour dire qu'en général, les membres de la famille immédiate ne reçoivent aucune rémunération lorsqu'ils fournissent des services de soins continus à des membres de leur famille.

Les difficultés les plus fréquemment rencontrées par les aidants naturels, selon les intervenants clés, sont les fonds inexistantes ou limités et les problèmes de nature sociale. En effet, les aidants

naturels doivent souvent continuer leur vie personnelle (travail, famille, etc.) et disposent ainsi de peu ou pas de répit, ce qui les mènent, à plus ou moins longue échéance, à l'épuisement. La limite de 40 heures de services par semaine offerts par le programme du MAINC ne suffit donc pas à aider les familles aux prises avec des personnes dont les besoins en services de soins continus sont importants. Un intervenant a aussi indiqué la toxicomanie et la violence envers les aînés comme étant des difficultés rencontrées.

Le tableau 8.12 présente les services offerts dans la communauté des intervenants clés du niveau communautaire. Un intervenant n'a pas répondu ou a indiqué ne pas connaître la réponse. Aucune source de financement n'a été indiquée. En général, selon les quatre intervenants clés ayant répondu, les services de soins des pieds, de programme de répit, de transport médical et de programme de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique sont offerts dans la communauté. Les services de réadaptation à domicile ou en milieu communautaire, de santé mentale en établissement pour enfants, les services hospitaliers spécialisés, les agents de liaison avec l'hôpital et les familles d'accueil pour enfants sont offerts à l'extérieur de la communauté. Il n'est toutefois pas spécifié à quelle distance de la communauté. Par contre, les services de thérapies alternatives, d'hébergement supervisé, de programme de répit en établissement et de guérisseur traditionnel ne semblent peu ou pas offerts dans les communautés ni à l'extérieur des communautés, selon les intervenants clés au niveau communautaire.

Tableau 8.12 : Services offerts dans la communauté d'après les intervenants clés au niveau communautaire

	Service offert dans la communauté	Service offert en dehors de la communauté	Fourni de manière efficace		
			Jamais, rarement	Parfois	Souvent, toujours
Réadaptation à domicile / en milieu communautaire	-	4/4	-	4/4	-
Thérapies alternatives	1/4	1/1		1/1	-
Soins des pieds	4/4	4/4	2/4	1/4	1/4
Services de santé mentale pour adultes – à domicile	3/4	3/4	1/3	1/3	1/3
Services de santé mentale pour adultes – famille d'accueil	1/4	3/3	1/2	1/2	-
Services de santé mentale pour adultes – en établissement	2/3	3/3	1/3	1/3	1/3
Services de santé mentale pour enfants – à domicile	3/4	3/3	-	2/3	1/3
Services de santé mentale pour enfants – en établissement	-	4/4	2/4	2/4	-
Hôpitaux de jour	1/4	3/4	1/4	2/4	1/4
Services hospitaliers spécialisés	2/4	4/4	-	4/4	-
Hébergement supervisé	1/4	1/3	-	1/1	-
Foyers de groupe	3/4	3/4	-	3/4	1/4
Établissements de soins de longue durée assurant tous les niveaux de soins	-	3/4	-	2/3	1/3
Établissements de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques	2/4	3/4	-	1/4	3/4
Programmes de répit – à domicile	4/4	1/4	-	1/4	3/4
Programmes de répit – en établissement	2/4	2/3	-	-	3/3
Soins palliatifs – à domicile	3/4	1/4	-	-	3/3
Soins palliatifs – en établissement	1/4	3/3	1/4	-	3/4
Soutien aux soins palliatifs	3/4	2/3	1/4	1/4	2/4
Aides techniques, matériel et fournitures	3/4	-	-	-	3/3
Transport médical	4/4	2/4	1/4	-	3/4
Véhicule adapté au transport médical	3/4	3/3	1/4	1/4	2/4
Programme répondant à des besoins spéciaux / Programme d'éducation pour enfants	2/4	1/3	1/3	-	2/3
Programmes de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique	4/4	2/4	-	1/2	1/2
Guérisseur traditionnel / counselling	2/4	2/4	-	2/2	-

Services de soins continus à domicile et en milieu communautaire ainsi que ceux en établissement offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux

Selon les intervenants, les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire ainsi que ceux en établissement offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux ne sont que rarement ou parfois adaptés à la culture des personnes de leur communauté. Un intervenant a indiqué qu'ils l'étaient toujours ou presque toujours parce qu'ils étaient gérés par des membres des Premières Nations.

Le tableau suivant présente les besoins, selon les intervenants clés au niveau communautaire, des membres de la communauté en matière d'accès aux services de soins continus offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux. Un intervenant n'a pas répondu ou a indiqué ne pas connaître la réponse. À la lecture de ce tableau, on constate que, selon les intervenants clés au niveau communautaire, les besoins en matière de soins continus sont élevés pour l'ensemble des services offerts, particulièrement en ce qui a trait aux soins des pieds, aux services hospitaliers spécialisés, aux agents de liaison avec l'hôpital, aux établissements de soins prolongés et au soutien aux soins palliatifs.

Tableau 8.13 : Besoins en matière d'accès aux services de soins continus dans les communautés offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux d'après les intervenants clés

	Besoins dans la communauté			Besoins à l'extérieur de la communauté		
	Faibles	Moyens	Élevés	Faibles	Moyens	Élevés
Réadaptation à domicile / en milieu communautaire	-	1/4	3/4	-	1/3	2/3
Thérapies alternatives	-	1/2	1/2	-	1/2	1/2
Soins des pieds	-	-	4/4	-	1/3	2/3
Services de santé mentale pour adultes – à domicile	-	1/4	3/4	-	2/3	1/3
Services de santé mentale pour adultes – famille d'accueil	-	1/4	3/4	-	1/3	2/3
Services de santé mentale pour adultes – en établissement	-	1/4	3/4	-	1/3	2/3
Services de santé mentale pour enfants – à domicile	-	1/4	3/4	-	1/3	2/3
Services de santé mentale pour enfants – famille d'accueil	-	1/4	3/4	-	1/3	2/3
Services de santé mentale pour enfants – en établissement	-	1/4	3/4	-	1/3	2/3
Hôpitaux de jour	1/4	1/4	2/4	1/3	1/3	1/3
Services hospitaliers spécialisés	-	-	4/4	-	-	3/3
Agent de liaison avec l'hôpital / préposé à la planification des congés	-	-	4/4	-	-	3/3
Famille d'accueil (enfants)	1/4	1/4	2/4	1/3	1/3	1/3
Hébergement supervisé	-	2/4	2/4	-	2/3	1/3
Foyers de groupe	-	2/4	2/4	-	2/3	1/3
Établissements de soins de longue durée assurant tous les niveaux de soins	-	-	3/4	-	-	3/3
Établissements de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques	-	-	4/4	-	-	3/3
Programmes de répit – à domicile	-	1/4	3/4	-	2/3	2/3
Programmes de répit – en établissement	-	1/3	2/3	1/4	2/4	1/4
Soins palliatifs – à domicile	-	1/4	3/4	-	2/3	1/3
Soins palliatifs – en établissement	-	1/4	3/4	-	2/3	1/3
Soins palliatifs – à l'hôpital	-	1/4	3/4	-	2/3	1/3
Aides techniques, matériel et fournitures	-	1/4	3/4	-	2/3	1/3
Transport médical	-	1/4	3/4	-	1/3	2/3
Véhicule adapté au transport médical	-	1/3	2/3	-	1/3	2/3
Programme répondant à des besoins spéciaux / Programme d'éducation pour enfants	-	-	3/4	-		2/2
Guérisseur traditionnel / counselling	1/4	1/4	2/4	2/4	1/4	1/4

De l'avis des intervenants clés au niveau communautaire, les services de soins continus fournis dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux devraient être gérés par les communautés autochtones.

En général, les services de soins continus qui étaient offerts au moment de l'enquête répondaient assez souvent ou souvent aux besoins de la population. Un intervenant a indiqué rarement. Les intervenants clés ont toutefois ajouté que des services additionnels étaient nécessaires dans leur communauté, notamment des soins de longue durée en établissement, du support aux aidants naturels, des soins palliatifs en établissement et un foyer de groupe pour enfants et qu'ils nécessitaient ainsi plus de financement. De plus, aucun service de soins continus fournis au moment de l'enquête n'était pas nécessaire. En d'autres mots, tous les services étaient nécessaires.

Les intervenants clés au niveau communautaire ont mentionné à plusieurs reprises l'insuffisance du financement accordé à la prestation des services de soins continus dans leur communauté. En effet, les soins en établissement ainsi que ceux aux adultes semblent sous financés par le MAINC et les soins à domicile semblent sous financés par Santé Canada. Ils ont aussi fait mention du manque de personnel qualifié.

Les intervenants ont qualifié de mauvaise leur appréciation de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans leur communauté. Selon un intervenant, ils sont particulièrement mauvais en regard des personnes ayant des besoins en santé mentale. Selon tous les intervenants, les fonds renouvelables, récurrents et indexés sont le type de financement qui convient le mieux à leur communauté. De plus, les transferts de fonds d'un type de service de soins continus à un autre étaient interdits au moment de l'enquête.

De manière générale, les services de soins continus dans les communautés semblent bien coordonnés, de même que la coordination entre les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire et d'autres services de santé et sociaux offerts dans la communauté (un intervenant a toutefois indiqué qu'il y avait une mauvaise coordination).

La coordination entre les services de soins continus en établissement et les autres services de santé et sociaux offerts dans la communauté semble aussi bonne. Un intervenant affirme toutefois que les gens doivent cesser d'être conflictuels et commencer à bâtir de meilleures relations de travail.

Il en est de même pour la coordination entre les services de soins continus à domicile et communautaires offerts dans la communauté et les services de santé et sociaux offerts à l'extérieur de la communauté. Un intervenant a toutefois indiqué que ces deux services étaient mal coordonnés.

Concernant la coordination entre les services de soins continus en établissement offerts dans la communauté et les services de santé et sociaux offerts à l'extérieur de la communauté, certains intervenants ont mentionné le fait que le système de santé provincial ne semble pas comprendre la réalité de la situation. Ils ont aussi condamné le manque de communication, entre les deux parties, à certains moments.

Enfin, le degré de coordination entre les services de santé et sociaux et le système d'éducation dans le cas des enfants ayant des besoins particuliers semble assez bon dans l'ensemble, selon les cinq intervenants clés au niveau communautaire.

Les intervenants ont identifié des facteurs ayant une incidence sur la coordination des services de soins continus dans les communautés et à l'extérieur des communautés. Dans leur communauté, le facteur principal semble être le manque de ressources financières. Les intervenants ont aussi pointé le manque de communication et la lourdeur des protocoles. Enfin, hors communauté, ils ont soulevé le manque de compréhension de la réalité autochtone et le manque de collaboration entre les différents organismes et avec les familles des bénéficiaires.

Le tableau qui suit indique le degré de satisfaction de certains soins continus offerts dans la communauté d'après les intervenants clés au niveau communautaire. Un intervenant n'a pas répondu. Certains soins continus semblent être satisfaisants ou très satisfaisants aux yeux des intervenants clés : l'accès aux services de soins continus dans la communauté, la qualité des soins prodigués par le personnel soignant, le traitement équitable des individus et la responsabilité de la part des communautés envers les dirigeants locaux et envers Santé Canada et/ou le MAINC. Toutefois, la dispersion des résultats semble une fois de plus démontrer la variabilité des besoins et services offerts dans les communautés. En effet, les opinions divergent quant à la facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté, à l'attribution équitable des ressources aux soins continus, à l'adéquation des services de soins continus pour les personnes qui reçoivent des soins et pour les membres de leur famille et leurs ami(e)s ainsi qu'à la responsabilité de Santé Canada et/ou du MAINC envers les communautés.

Tableau 8.14 : Satisfaction de certains soins continus offerts dans la communauté selon les intervenants clés au niveau communautaire

	Très mal ou mal	Convenable	Bien ou très bien
Accès aux services de soins continus dans la communauté (ex. capacité d'obtenir des services de soins à domicile)	-	-	4/4
Facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté (ex. capacité d'obtenir des soins de longue durée)	2/4	1/4	1/4
Coordination des services de soins continus entre les divers types de services (ex. passage des soins à domicile aux soins en établissement)	-	2/4	2/4
Qualité des soins prodigués par le personnel soignant	1/4	-	3/4
Traitement équitable des individus (ex. accès équitable aux soins)	1/4	-	3/4
Attribution équitable des ressources aux soins continus (ex. le financement permet de répondre directement aux besoins de la communauté)	2/4	1/4	1/4
Les services de soins continus répondent aux besoins des personnes qui reçoivent les soins	1/4	2/4	1/4
Les services de soins continus répondent aux membres de la famille et des amis proches des personnes recevant les soins	1/4	2/4	1/4
Responsabilité envers les dirigeants locaux (ex. chef et conseil de bande)	-	-	4/4
Responsabilité de la part des communautés envers Santé Canada et/ou le MAINC	-	-	4/4
Responsabilité de la part de Santé Canada et/ou du MAINC envers les communautés	1/4	1/4	2/4

8.2.3 Ressources additionnelles (n = 5)

Aucun intervenant ne connaissait, au moment de l'enquête, l'existence d'indicateurs et/ou de points de référence relatifs aux services de soins continus offerts dans les communautés. Ils ne connaissaient pas non plus de modèles de réussite chez les Premières Nations et/ou Inuit comprenant une gamme complète de services de soins continus ni d'études non publiées concernant les services de soins continus offerts aux individus autochtones.

8.2.4 Questionnaire supplémentaire (n = 5)

Rappelons que quatre communautés ont participé à cette enquête : Kahnawake, Kitigan Zibi, Timiskaming et Wendake. De celles-ci, 3 sont de moyenne taille et 1 de grande taille.

Pour le questionnaire supplémentaire, 5 intervenants clés ont été interviewés (ce qui signifie que pour une communauté, deux intervenants clés ont répondu au questionnaire).

Lors de la collecte de données, un questionnaire supplémentaire a été administré aux intervenants clés au niveau communautaire dans le but de préciser certains thèmes. Ce questionnaire comportait 5 parties :

- A. Estimations du nombre de membres de la communauté
- B. Estimations du nombre de personnes nécessitant des services de soins continus formels dans la communauté
- C. Renseignements généraux sur les services de soins continus formels dans la communauté
- D. Renseignements généraux sur les services de soins continus fournis par des aidants naturels dans la communauté
- E. Formulation de commentaires additionnels

Les intervenants clés devaient répondre à ces questions en incluant les enfants ayant des besoins spéciaux, les adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques, les adultes ayant des besoins de santé mentale ainsi que les personnes âgées.

À titre informatif, les intervenants clés devaient répondre aux questions en considérant les termes suivants :

- Soins continus : renvoie à un éventail de services médicaux et sociaux holistiques destinés aux personnes qui n'ont pas ou qui n'ont plus l'entière capacité de prendre soin d'elles-mêmes.
- Établissement : renvoie à une gamme d'options en matière de logement où des services de soins continus peuvent être fournis.
- Besoin : renvoie à un service de soins formels qui est considéré comme étant nécessaire par un individu et par un professionnel de la santé si une évaluation de l'état de santé était réalisée.
- Services de soins formels : renvoie à un service qui est prodigué par un fournisseur de soins de santé rémunéré.
- Aidant naturel : renvoie à un membre de la famille, à un ami proche ou à tout autre individu qui fournit une assistance à une personne ayant besoin de services de soins continus.

A. Estimations du nombre de membres de la communauté

Des communautés de tailles moyenne et grande ont été sondées dans le cadre de cette enquête. Dans les tableaux suivants sont compilés le nombre de membres de la communauté selon le groupe d'âge et le sexe en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille et celui d'une communauté de grande taille. Concernant l'exemple de la communauté de moyenne taille, on constate que 147 individus sur 1298, soit plus de 11,0% des membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête, nécessitaient des services de soins continus au moment de l'enquête. De ces 147 individus, 35 ont moins de 55 ans, ce qui signifie que leurs besoins en soins continus pourraient être de longue durée. Pour ce qui est de

l'exemple de la communauté de grande taille, on constate que 263 individus sur 7313, soit plus de 3,0% des membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête, nécessitaient des services de soins continus au moment de l'enquête. De ces 263 individus, 36 ont moins de 55 ans.

Tableau 8.15 : Portrait d'une communauté de moyenne taille selon le groupe d'âge et le sexe

Groupe d'âge et sexe	Nombre TOTAL de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête	Nombre de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête Et qui nécessitaient des services de soins continus	Nombre de membres de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête PARCE QU'ILS avaient dû accéder à des services de soins continus offerts ailleurs
0-17	303	12	-
18-44	473	20	-
45-54	190	3	-
55-64	169	17	-
65-74	88	33	-
75 +	75	62	3
Total	1298	147	3
Hommes	636	N/D	N/D
Femmes	662	N/D	N/D
Total	1298	N/D	N/D

Tableau 8.16 : Portrait d'une communauté de grande taille selon le groupe d'âge et le sexe

Groupe d'âge et sexe	Nombre TOTAL de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête	Nombre de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête ET qui nécessitaient des services de soins continus	Nombre de membres de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête PARCE QU'ILS avaient dû accéder à des services de soins continus offerts ailleurs
0-17	1615	1	N/D
18-44	2787	17	N/D
45-54	1189	18	N/D
55-64	698	43	N/D
65-74	486	59	N/D
75 +	538	125	N/D
Total	7313	263	N/D
Hommes	3515	83	N/D
Femmes	3798	180	N/D
Total	7313	263	N/D

Le tableau qui suit présente le nombre d'individus atteints d'une condition chronique et qui ne nécessitaient pas de services de soins continus au moment de l'enquête mais qui pourraient en avoir besoin dans le futur en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille. Il est à noter que les informations concernant une communauté de grande taille ne sont pas disponibles. Ce tableau indique que, dans le cas d'une communauté de moyenne taille, 479 individus auront

potentiellement besoin de services de soins continus dans les années à venir. Tel que mentionné précédemment, si une communauté de moyenne taille compte 1298 membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête, ces 479 individus représentent plus de 36,0% de cet échantillon. En somme, c'est plus de 11,0% de la population de membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête qui avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus et plus de 36,0% qui pourraient en nécessiter dans les années à venir.

Tableau 8.17 : Individus atteints d'une condition chronique et qui n'avaient pas besoin de services de soins continus au moment de l'enquête mais qui pourraient en avoir besoin dans le futur en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille

Condition chronique	
Diabète	84
Conditions cardiaques (ex. maladie cardiovasculaire)	123
Conditions pulmonaires (ex. asthme)	53
Autres conditions physiques (ex. arthrite)	87
Trouble de santé mentale	34
VIH/Sida, cancer	76
Autre condition (maladie rénale)	22
Total	479

B. Estimations du nombre de personnes nécessitant des services de soins continus formels dans la communauté

Dans cette section, les intervenants clés devaient estimer le nombre de personnes qui ont besoin de services formels de soins à domicile / en milieu communautaire et en établissement, peu importe que les services soient disponibles au moment de l'enquête ou non. De plus, ils devaient faire leurs estimations uniquement en fonction des besoins des clients et non pas en fonction des critères d'admissibilité, de la disponibilité du personnel soignant et/ou des services de santé existants.

Enfin, leurs estimations devaient inclure les membres de la communauté qui ont reçu des services de soins continus (domicile, milieu communautaire ou établissement) au cours des 12 mois précédant l'enquête et les membres de la communauté qui n'ont pas reçu de services de soins continus dans les 12 mois précédant l'enquête mais qui, de l'avis de l'intervenant clé, auraient dû recevoir de tels services.

Les tableaux qui suivent présentent les estimations du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile / en milieu communautaire et en établissement selon le niveau de besoins en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille. Mentionnons que les estimations dans le cas d'une communauté de grande taille ne sont pas disponibles. Au total, selon les estimations fournies par les intervenants clés au niveau communautaire, 194 personnes ont besoin de services formels de soins à domicile / en milieu communautaire et 128 en établissement. C'est donc 322 personnes qui auraient nécessité des services formels de soins à domicile selon leurs besoins réels au cours des 12 mois précédant l'enquête, le double en comparaison aux 150 qui en ont effectivement reçus. Rappelons que ces résultats sont basés sur un exemple de communauté de

moyenne taille, ils ne sont donc pas généralisables à l'ensemble des Premières Nations. Ils ont l'avantage toutefois d'offrir un bon aperçu de la situation.

Tableau 8.18 : Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile et/ou milieu communautaire selon le niveau de besoins en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille

	Estimation du nombre de personnes de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête ET qui nécessitaient des soins à domicile et/ou milieu communautaire	Estimation du nombre de personnes de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête PARCE QU'ELLES ont dû partir pour accéder à des soins à domicile et/ou milieu communautaire offerts ailleurs
Niveau de besoin 1 : Individus ayant besoin d'un peu d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs	23	-
Niveau de besoin 2 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, de 1 à 2 fois par semaine	10	-
Niveau de besoin 3 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, au moins 3 fois par semaine	35	-
Niveau de besoin 4 : Individus nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière	30	3
Niveau de besoin 5 : Individus exigeant des soins de réadaptation en vue de rétablir ou d'améliorer leur capacité fonctionnelle (ceux-ci pouvant inclure des services de santé mentale)	17	-
Niveau de besoin 6 : Soins chroniques pour les individus qui exigent un éventail de services thérapeutiques, de surveillance médicale et de soins infirmiers spécialisés	50	-
Niveau de besoin 7 : Individus ayant besoin de services d'investigation clinique, de diagnostic ou de traitement; ils sont en phase critique, en phase aiguë ou gravement malades ou encore en convalescence	25	-
Niveau de besoin 8 : Individus nécessitant des soins palliatifs soit à domicile, soit en établissement	1	-
Total	191	3

Tableau 8.19 : Estimation du nombre de personnes nécessitant des soins en établissement selon le niveau de besoins en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille

	Estimation du nombre de personnes de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête ET qui nécessitaient des soins en établissement	Estimation du nombre de personnes de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête PARCE QU'ELLES ont dû partir pour accéder à des soins en établissement offerts ailleurs
Niveau de besoin 1 : Individus ayant besoin d'un peu d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs	60	N/D
Niveau de besoin 2 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, de 1 à 2 fois par semaine	20	N/D
Niveau de besoin 3 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, au moins 3 fois par semaine	N/D	N/D
Niveau de besoin 4 : Individus nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière	10	N/D
Niveau de besoin 5 : Individus exigeant des soins de réadaptation en vue de rétablir ou d'améliorer leur capacité fonctionnelle (ceux-ci pouvant inclure des services de santé mentale)	N/D	N/D
Niveau de besoin 6 : Soins chroniques pour les individus qui exigent un éventail de services thérapeutiques, de surveillance médicale et de soins infirmiers spécialisés	20	N/D
Niveau de besoin 7 : Individus ayant besoin de services d'investigation clinique, de diagnostic ou de traitement; ils sont en phase critique, en phase aiguë ou gravement malades ou encore en convalescence	10	N/D
Niveau de besoin 8 : Individus nécessitant des soins palliatifs soit à domicile, soit en établissement	8	N/D
Total	128	N/D

Les tableaux suivants présentent les estimations du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile / en milieu communautaire et en établissement selon le groupe de soins continus. Les estimations pour une communauté de grande taille ne sont pas disponibles. Selon les intervenants clés au niveau communautaire, 14 enfants ayant des besoins spéciaux, 56 adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques, 34 adultes ayant des besoins de santé mentale et 98 personnes âgées (55 ans et plus) nécessitaient des soins au moment de l'enquête en prenant exemple sur une communauté de moyenne taille. En établissement, aucun enfant ayant des besoins spéciaux, 30 adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques, 2 adultes ayant des besoins de santé mentale et 13 personnes âgées de 55 ans et plus nécessitaient des soins au moment de l'enquête, pour une estimation totale de 247 personnes.

Tableau 8.20 : Estimations du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile / en milieu communautaire selon le groupe de soins continus en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille

	Enfants ayant des besoins spéciaux	Adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques	Adultes ayant des besoins de santé mentale	Personnes âgées (55 ans et plus)
Niveau de besoin 1 : Individus ayant besoin d'un peu d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs	4	12	10	5
Niveau de besoin 2 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, de 1 à 2 fois par semaine	N/D	15	20	20
Niveau de besoin 3 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, au moins 3 fois par semaine	5	8	4	22
Niveau de besoin 4 : Individus nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière	N/D	N/D	N/D	3
Niveau de besoin 5 : Individus exigeant des soins de réadaptation en vue de rétablir ou d'améliorer leur capacité fonctionnelle (ceux-ci pouvant inclure des services de santé mentale)	5	5	N/D	3
Niveau de besoin 6 : Soins chroniques pour les individus qui exigent un éventail de services thérapeutiques, de surveillance médicale et de soins infirmiers spécialisés	N/D	15	N/D	29
Niveau de besoin 7 : Individus ayant besoin de services d'investigation clinique, de diagnostic ou de traitement; ils sont en phase critique, en phase aiguë ou gravement malades ou encore en convalescence	N/D	N/D	N/D	15
Niveau de besoin 8 : Individus nécessitant des soins palliatifs soit à domicile, soit en établissement	N/D	1	N/D	1
Total	14	56	34	98

Tableau 8.21 : Estimations du nombre de personnes nécessitant des soins en établissement selon le groupe de soins continus en prenant l'exemple d'une communauté de moyenne taille

	Enfants ayant des besoins spéciaux	Adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques	Adultes ayant des besoins de santé mentale	Personnes âgées (55 ans et plus)
Niveau de besoin 1 : Individus ayant besoin d'un peu d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs	N/D	N/D	N/D	N/D
Niveau de besoin 2 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, de 1 à 2 fois par semaine	N/D	N/D	N/D	1
Niveau de besoin 3 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, au moins 3 fois par semaine	N/D	N/D	N/D	2
Niveau de besoin 4 : Individus nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière	N/D	25	2	8
Niveau de besoin 5 : Individus exigeant des soins de réadaptation en vue de rétablir ou d'améliorer leur capacité fonctionnelle (ceux-ci pouvant inclure des services de santé mentale)	N/D	3	N/D	1
Niveau de besoin 6 : Soins chroniques pour les individus qui exigent un éventail de services thérapeutiques, de surveillance médicale et de soins infirmiers spécialisés	N/D	N/D	N/D	N/D
Niveau de besoin 7 : Individus ayant besoin de services d'investigation clinique, de diagnostic ou de traitement; ils sont en phase critique, en phase aiguë ou gravement malades ou encore en convalescence	N/D	N/D	N/D	N/D
Niveau de besoin 8 : Individus nécessitant des soins palliatifs soit à domicile, soit en établissement	N/D	2	N/D	1
Total	-	30	2	13

C. Renseignements généraux sur les services de soins continus formels dans la communauté

Les informations contenues dans cette section se rapportent aux services de soins continus offerts réellement dans la communauté. Elles permettront d'obtenir des renseignements de base sur la prestation de services et sur les coûts de ces derniers. Par contre, afin de respecter la confidentialité des communautés qui ont participé à l'enquête, certains résultats relatifs aux coûts n'ont pas été inclus dans ce rapport. Ils seront toutefois intégrés aux résultats figurant dans le rapport national de cette présente enquête.

Soins à domicile et/ou en milieu communautaire

En s'appuyant sur l'exemple d'une communauté de moyenne taille, 147 personnes recevaient des soins à domicile et/ou en milieu communautaire dans leur communauté au moment de l'enquête (150 en incluant ceux qui ont dû sortir de leur communauté afin de recevoir des soins). Toutes ont réellement reçu des services de soins continus à domicile et/ou en milieu communautaire au cours des 12 mois précédant l'enquête. Dans le cas d'une communauté de grande taille, 263 personnes recevaient des soins à domicile et/ou en milieu communautaire alors que plus ou moins 275 ont réellement reçu des services de soins continus à domicile et/ou en milieu communautaire au cours des 12 mois précédant l'enquête.

Les dépenses d'exploitation annuelles du programme de soins à domicile et en milieu communautaire pour l'exercice 2004-05 dans le cas d'une communauté de taille moyenne ne sont pas disponibles, de même que l'estimation du financement requis pour une année fiscale et les coûts globaux par heure ou par visite des membres du personnel de soins participant au programme de soins à domicile et en milieu communautaire et ce, dû au nombre restreint de communautés sondées et dans le but de préserver leur confidentialité.

Les tableaux qui suivent indiquent le nombre total d'heures de service ou de visites fournies au cours des 12 mois précédant l'enquête par divers types d'employés affectés aux soins en prenant l'exemple d'une communauté de taille moyenne et d'une grande taille. Dans les deux cas, on remarque que le personnel de soutien à domicile et l'aide à domicile sont les employés qui sont les plus sollicités pour les soins continus à domicile et/ou en milieu communautaire.

Tableau 8.22 : Nombre total d'heures de service ou de visites fournies au cours des 12 mois précédant l'enquête par divers types d'employés affectés aux soins en prenant l'exemple d'une communauté de taille moyenne

	Nombre de		Ce chiffre est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
	Heures	Visites	estimé	réel	
Infirmier/ère (autorisé(e))	400	124			N/D
Aide soignante					-
Personnel de soutien à domicile, aide à domicile	Aide : 2815 Auxiliaire : 194	818 190			N/D
Guérisseurs traditionnels					-
Autre personnel de soins (auxiliaire familiale)	116	36			N/D
Total	3525	1168			
Coût moyen par heure ou par visite pour l'ensemble du personnel affecté aux soins	N/D	N/D			N/D

Tableau 8.23 : Nombre total d'heures de service ou de visites fournies au cours des 12 mois précédant l'enquête par divers types d'employés affectés aux soins en prenant l'exemple d'une communauté de grande taille

	Nombre de		Ce chiffre est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
	Heures	Visites	estimé	réel	
Infirmier/ère (autorisé(e))	4 102, 50	6 440		√	N/D
Aide soignante					
Personnel de soutien à domicile	36 052,75	N/D		√	N/D
Guérisseurs traditionnels					
Autre personnel de soins					
Total	40 155,25	6 440			
Coût moyen par heure ou par visite pour l'ensemble du personnel affecté aux soins	N/D	N/D		√	N/D

Soins en établissement

Sur les 4 communautés impliquées dans l'enquête, 2 possèdent des logements avec services de soutien, 1 un foyer de groupe, 1 un foyer de soins personnels, 1 un centre pour personnes âgées et 1 un hôpital dans la communauté. Les types d'établissement ont été choisis, pour la plupart, selon les besoins de la communauté et en consultant les membres de la communauté.

Les 4 communautés à l'étude n'ont qu'un établissement dans leur communauté. La moitié de ces établissements sont autorisés et le gouvernement provincial est responsable de leur autorisation. Aucun des 4 établissements n'est agréé.

Le nombre de lits disponibles dans les établissements des communautés de moyenne et grande tailles au cours des 12 mois précédant l'enquête varie entre 2 et 25.

Quant au nombre de lits que les établissements nécessiteraient pour répondre aux besoins des personnes qui recevaient au moment de l'enquête des services de soins continus, il varie de 18 à 33 dans les communautés de tailles moyenne et grande.

Entre 12 et 33 personnes ont fait un séjour dans un établissement situé dans les communautés de moyenne et grande tailles et ce, dans les 12 mois précédant l'enquête.

Les établissements situés dans les communautés de moyenne et grande tailles ont été construits entre 1990 et 1999.

Les trois quarts des établissements n'ont pas eu de rénovations au cours des 5 années précédant l'enquête. L'établissement qui en a eu a ajouté des gicleurs, un système d'alarme et une cuisine en vue de se conformer avec des codes, des normes provinciales ou autres. Ces rénovations ont coûté approximativement 12 000\$.

La totalité des établissements nécessitaient, au moment de l'enquête, des rénovations mais n'ont pas été faites à cause du coût. Dans l'ensemble, quatre des cinq intervenants clés considèrent les chambres comme étant sécuritaires. Un intervenant n'a pas répondu.

Les dépenses d'exploitation annuelles de l'établissement pour l'exercice 2004-05 ne sont pas disponibles dû à l'échantillon restreint de communautés et dans le but de préserver leur confidentialité.

Le tableau 8.24 présente le nombre moyen de postes à temps plein et à temps partiel que compte un établissement situé dans une communauté de moyenne taille. Le tableau 8.25, dans une communauté de grande taille. Dans le premier tableau, on constate qu'un établissement d'une communauté de moyenne taille compte en moyenne 12 postes à temps plein (dont 7 reliés directement aux services de soins) et 7 postes à temps partiel, pour un total de 19. Dans un établissement d'une communauté de grande taille, c'est 16 postes à temps plein que l'on retrouve (dont 5 reliés directement aux services de soins) et 4 postes à temps partiel, pour un total de 20.

Tableau 8.24 : Nombre moyen de postes à temps plein et à temps partiel que compte un établissement situé dans une communauté de moyenne taille

	Personnel	Postes à temps plein	Postes à temps partiel
Services de soins	Infirmiers/ères autorisé(e)s	2	-
	Aides soignantes	2	4
	Autres travailleurs (ex. Physiothérapeute, ergothérapeute, travailleurs sociaux)	-	-
	Guérisseurs traditionnels	-	-
	Autres postes	3	2
Services non liés aux soins	Service de diététique	1	1
	Services ménagers	2	-
	Administration	1	-
	Autres services (activité, transport)	1	-

Tableau 8.25 : Nombre moyen de postes à temps plein et à temps partiel que compte un établissement situé dans une communauté de grande taille

	Personnel	Postes à temps plein	Postes à temps partiel
Services de soins	Infirmiers/ères autorisé(e)s	3	4
	Aides soignantes	-	-
	Autres travailleurs (ex. Physiothérapeute, ergothérapeute, travailleurs sociaux)	2	-
	Guérisseurs traditionnels	-	-
	Autres postes	-	-
Services non liés aux soins	Service de diététique	3	-
	Services ménagers	5	-
	Administration	2	-
	Autres services (activité, transport)	1	-

Le tableau qui suit indique le nombre d'heures de soins que chaque type de membres du personnel a fourni, en moyenne durant une année, à chaque client d'un établissement situé dans une communauté de moyenne taille. Les informations concernant les communautés de grande taille ne sont pas disponibles. On découvre que contrairement aux soins à domicile ou en milieu communautaire qui sont fournis en majeure partie par le personnel de soutien à domicile, les soins en établissement sont prodigués surtout par les aides soignantes dans les communautés de moyenne taille. De plus, on constate que, selon les estimations des intervenants clés au niveau communautaire, les soignants du système de santé officiel ont fourni autour de 3 525 heures de soins à domicile alors qu'ils en ont fourni autour de 11 596 en établissement, soit presque trois fois plus.

Tableau 8.26 : Nombre d'heures de soins que chaque type de membres du personnel a fourni, en moyenne durant une année, à chaque client d'un établissement situé dans une communauté de moyenne taille

	Nombre de		Ce chiffre est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
	Heures	Visites	estimé	réel	
Infirmier/ère (autorisé(e))	1 820			√	N/D
Aide soignante	6 136			√	N/D
Personnel de soutien à domicile, aide à domicile	-				N/D
Guérisseurs traditionnels	-				N/D
Autre personnel de soins (auxiliaire familiale)	3 640			√	N/D
Total	11 596				N/D

D. Renseignements généraux sur les services de soins continus fournis par des aidants naturels dans la communauté

La familiarité des intervenants clés avec la prestation de services de soins faite par les aidants naturels varie de « assez familier » à « très familier ».

Selon les intervenants clés, dans les communautés, entre 50,0% et 70,0% des clients reçoivent des soins des aidants naturels (ex. membres de la famille, amis proches ou autres individus). Ces soins sont généralement dispensés par les enfants (les filles surtout) ou le/la conjoint(e) du client.

Selon les intervenants clés, les aidants naturels fournissent à leur client un support au budget et aux paiements de factures (se rendre à la banque), à l'épicerie et autres commissions, à la prise de rendez-vous médicaux ou autres, aux tâches ménagères et à la préparation de repas, aux soins d'hygiène, aux travaux lourds et légers et à la mobilité.

Les aidants naturels, toujours selon les intervenants clés interviewés, appuient la prestation des services de soins continus formels en assistant aux rencontres avec le personnel lorsque requis, en le contactant pour des changements quant aux besoins du client, en le tenant au courant des discussions lors de rendez-vous médicaux et en leur permettant d'entrer dans la chambre du client.

Au cours des 10 prochaines années, les intervenants clés s'entendent pour affirmer que le rôle des aidants naturels changera dans leur communauté. Selon eux, le vieillissement de la population obligera les aidants naturels à être de plus en plus présents auprès de leurs parents car les places en établissement sont limitées et pas nécessairement adaptées aux besoins des communautés autochtones. La demande en services d'aidants naturels augmentera donc en même temps que le nombre d'aidants naturels sera à la baisse.

E. Formulation de commentaires additionnels

Après avoir complété le questionnaire, un intervenant clé ajoute qu'il est très important que le système de soins officiel et les aidants naturels travaillent ensemble en vue d'offrir les meilleurs

services aux bénéficiaires. Un intervenant mentionne aussi qu'il est très difficile de remplir un questionnaire comme celui-ci étant donné que les différents départements sont souvent sous différentes autorités à l'intérieur d'une même communauté. Il devient ainsi difficile d'obtenir l'information juste.

8.2.5 Résumé des résultats au niveau communautaire

5 intervenants clés interviewés :

- 2 communautés n'admettent que les membres inscrits aux services de soins continus
1 communauté accepte toute personne qui réside dans la communauté.
- toutes offrent des services de soins continus :
aux personnes âgées, aux adultes ayant des maladies ou des affections chroniques, aux adultes ayant des besoins en santé mentale et aux enfants ayant des besoins particuliers
1 offre, en plus, un suivi à domicile suite à une hospitalisation
- les personnes responsables de la vérification des services de soins continus dispensés sont :
les gestionnaires des soins à domicile ou en milieu communautaire, les équipes multidisciplinaires, les directeurs/rices de la santé et/ou des services sociaux et les gestionnaires d'établissement

selon les intervenants clés au niveau communautaire

- les services offerts dans les communautés sont :
gestion de cas, renseignement et référence, aides à domicile, soins infirmiers et soutien à domicile, programme de répit, aide technique et matériel, transport médical et non médical, établissement, soins des pieds et programme de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique
- les services qui ne sont pas offerts dans les communautés ou offerts de façon inadéquate sont :
entretien du domicile, programme de jour, famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées
- les services généralement offerts à l'extérieur des communautés sont :
réadaptation à domicile ou en milieu communautaire, santé mentale en établissement pour enfants, services hospitaliers spécialisés, agents de liaison avec l'hôpital et familles d'accueil pour enfants
- les services qui ne sont pas offerts à l'extérieur des communautés sont :
thérapies alternatives, hébergement supervisé, programme de répit en établissement et guérisseur traditionnel
- les besoins en matière de soins continus semblent élevés pour l'ensemble des services offerts
- ils sont particulièrement élevés en :
programme de repas, soins des pieds, services hospitaliers spécialisés, agents de liaison avec l'hôpital, établissements de soins prolongés, soutien aux soins palliatifs, soins de longue durée en établissement, support aux aidants naturels, soins palliatifs en établissement et foyer de groupe pour enfants
- les besoins sont toutefois très variables d'une communauté à l'autre

concernant l'adaptation culturelle

- les intervenants sont divisés quant à savoir si les soins à domicile, en milieu communautaire et en établissement sont adaptés à la culture de leur communauté
- ils sont aussi mitigés en ce qui concerne la participation des proches à la prestation de services de soins continus à des membres de leur propre famille
- les communautés n'ont pas les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de leurs services de soins à domicile et en milieu communautaire de même que ceux en établissement

concernant le financement

- les services de soins continus fournis devraient être gérés par les communautés autochtones
- les services de soins continus offerts au moment de l'enquête répondaient assez souvent ou souvent aux besoins de la population
- les services additionnels sont nécessaires dans leur communauté
- les communautés nécessitent plus de financement
- tous les services étaient nécessaires au moment de l'enquête
- les membres de la famille immédiate ne reçoivent aucune rémunération lorsqu'ils fournissent des services de soins continus à des membres de leur famille
- les difficultés rencontrées par les aidants naturels sont des fonds inexistantes ou limités et des problèmes de nature sociale :
les aidants naturels doivent continuer leur vie personnelle. Ils disposent ainsi de peu de répit. La limite de 40 heures de services par semaine ne suffit pas à aider les familles aux prises avec des personnes dont les besoins en services de soins continus sont importants.
- une insuffisance du financement accordé à la prestation des services de soins continus dans leur communauté
un manque de personnel qualifié
- une mauvaise appréciation de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans leur communauté surtout pour les personnes ayant des besoins en santé mentale.
- les fonds renouvelables, récurrents et indexés sont le type de financement qui convient le mieux à leur communauté

concernant la coordination

- la coordination se fait bien entre les différents secteurs
- les gens doivent cesser d'être conflictuels et commencer à bâtir de meilleures relations de travail
- le système de santé provincial ne semble pas comprendre la réalité de la situation
- la communication manque à certains moments
- les facteurs ayant une incidence sur la coordination des services de soins continus dans les communautés sont :
manque de ressources financières, manque de communication et lourdeur des protocoles
- à l'extérieur des communautés :
manque de compréhension de la réalité autochtone
manque de collaboration entre les différents organismes et avec les familles des bénéficiaires

selon les intervenants clés au niveau communautaire
sont satisfaisants ou très satisfaisants :

- accès aux services de soins continus dans la communauté, qualité des soins prodigués par le personnel soignant, traitement équitable des individus et responsabilité de la part des communautés envers les dirigeants locaux et envers Santé Canada et/ou le MAINC
- les opinions divergent :
 - facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté, attribution équitable des ressources aux soins continus, adéquation des services de soins continus pour les personnes qui reçoivent des soins et pour les membres de leur famille et leurs ami(e)s ainsi que responsabilité de la part de Santé Canada et/ou du MAINC envers les communautés
- la dispersion des résultats démontre la variabilité des besoins et services offerts dans les communautés

dans le cas d'une communauté de moyenne taille

- plus de 11,0% des membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus
- plus de 36,0% pourraient en nécessiter dans les années à venir
- près du quart des individus qui avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus ont moins de 55 ans, ce qui signifie que leurs besoins en soins continus pourraient être de longue durée, et possiblement permanents
- près du quart des membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête auraient nécessité des services formels de soins à domicile selon leurs besoins réels au cours des 12 mois précédant l'enquête, le double en comparaison à ceux qui en ont effectivement reçus
- une moyenne de 12 postes à temps plein (dont 7 reliés directement aux services de soins) et 7 postes à temps partiel sont ouverts, pour une moyenne de 19 au total

dans le cas d'une communauté de grande taille

- plus de 3,0% des membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus
- près de 15,0% des individus qui avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus ont moins de 55 ans, ce qui signifie que leurs besoins en soins continus pourraient être de longue durée, et possiblement permanents
- une moyenne de 16 postes à temps plein (dont 5 reliés directement aux services de soins) et 4 postes à temps partiel sont ouverts, pour une moyenne de 20 au total

concernant les établissements

- le personnel de soutien à domicile et les aides à domicile sont les employés qui sont les plus sollicités pour les soins continus à domicile et/ou en milieu communautaire
- 2 communautés possèdent des logements avec services de soutien
 - 1 communauté, un foyer de groupe
 - 1 un foyer de soins personnels
 - 1 un centre pour personnes âgées
 - 1 un hôpital dans la communauté
- les établissements ont été construits entre 1990 et 1999

- ils n'ont pas eu de rénovations au cours des 5 années précédant l'enquête sauf un établissement qui a ajouté des gicleurs, un système d'alarme et une cuisine pour une valeur approximative de 12 000\$
- tous les établissements nécessitaient, au moment de l'enquête, des rénovations qui n'ont pas été faites à cause du coût
- les chambres sont, en général, considérées comme étant sécuritaires
- le nombre de lits disponibles dans les établissements des communautés de moyenne et grande tailles varie entre 2 et 25
- le nombre de lits que ces établissements nécessiteraient pour répondre aux besoins des personnes varie de 18 à 33
- les soins en établissement sont prodigués surtout par les aides soignantes dans les communautés de moyenne taille
- les soignants du système de santé officiel ont fourni, durant l'année précédant l'enquête, autour de 3 525 heures de soins à domicile alors qu'ils en ont fourni autour de 11 596 en établissement, soit presque trois fois plus

concernant les aidants naturels

- entre 50,0% et 70,0% des clients reçoivent des soins des aidants naturels, soins qui sont généralement dispensés par les enfants (les filles surtout) ou le/la conjoint(e) du client
- dans les dix prochaines années, le rôle des aidants naturels changera dans les communautés : le vieillissement de la population obligera les aidants naturels à être de plus en plus présents auprès de leurs parents car les places en établissement sont limitées et pas nécessairement adaptées aux besoins des communautés autochtones
- la demande en services d'aidants naturels augmentera en même temps que le nombre d'aidants naturels sera à la baisse
- il est très important que le système de soins officiel et les aidants naturels travaillent ensemble en vue d'offrir les meilleurs services aux bénéficiaires



9. Leçons apprises

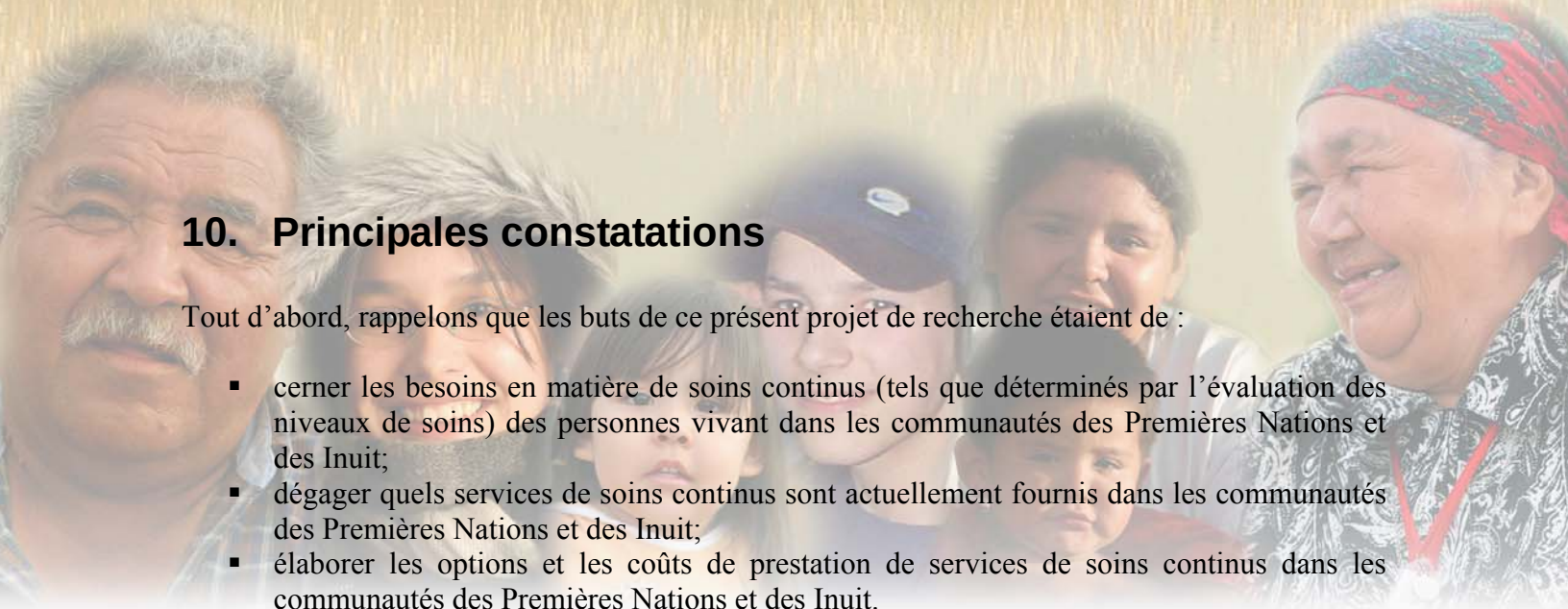
De nombreux apprentissages positifs ressortent de cette recherche intitulée *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*.

Concernant la recherche :

1. Ce projet de recherche a su satisfaire les différents partenaires, soit les instances représentant le gouvernement fédéral (Santé Canada et le MAINC), l'organisme des Premières Nations (CSSSPNQL) et les communautés de la région du Québec impliquées dans le projet;
2. Les critères de la CSSSPNQL dans le secteur de la recherche ont été respectés, soit le protocole de recherche de l'APNQL, les principes PCAP ainsi que les conditions émises par les représentants de la Table régionale des soins continus du Québec;
3. Ce projet de recherche a respecté l'autonomie des communautés impliquées au niveau régional. Un partage des ressources et la flexibilité de la CSSSPNQL ont permis aux communautés de prendre sous leurs responsabilités certaines facettes de l'étude;
4. Ce projet de recherche représente un modèle de réussite de la recherche auprès des Premières Nations et implique une collaboration entre plusieurs partenaires (organismes des Premières Nations, gouvernement fédéral, consultants en recherche (la firme Hollander Analytical Ltd.));
5. Ce projet de recherche démontre que l'équité et le respect des partenaires impliqués aux niveaux national, régional et communautaire, ainsi que le transfert et le partage des pouvoirs sont des éléments de réussite dans la recherche. Les forces de chacun des partenaires ont été utilisées lors du projet de recherche;
6. Ce projet de recherche devrait être cité comme un modèle ou une référence auprès des gouvernements afin d'inciter et d'encourager des expériences de recherche similaires dans le futur;
7. Les moyens de communications (appel conférence, rencontres) ont facilité les échanges d'expériences et d'expertises tout au long du projet. Ils ont également facilité la bonne communication entre le niveau national et régional, élément essentiel à la réussite d'un tel projet de recherche;
8. Ce projet de recherche a démontré le besoin qu'ont certaines communautés des Premières Nations d'avoir un système informatique afin de compiler et de manipuler plus facilement leurs propres données au niveau communautaire.

Concernant la collecte de données :

1. La formation et le support technique pour les intervieweurs au niveau communautaire ont été des éléments clés assurant le bon déroulement de la collecte de données;
2. Le fait que la formation ait été dispensée dans les communautés par l'équipe du secteur de la recherche de la CSSSPNQL représente de nombreux avantages. L'équipe de recherche a pu saisir l'environnement dans lequel le projet allait se dérouler et rencontrer les responsables des soins continus au niveau communautaire et des différents établissements. À quelques occasions, l'équipe de recherche a même pu rencontrer les représentants des autorités locales.



10. Principales constatations

Tout d'abord, rappelons que les buts de ce présent projet de recherche étaient de :

- cerner les besoins en matière de soins continus (tels que déterminés par l'évaluation des niveaux de soins) des personnes vivant dans les communautés des Premières Nations et des Inuit;
- dégager quels services de soins continus sont actuellement fournis dans les communautés des Premières Nations et des Inuit;
- élaborer les options et les coûts de prestation de services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

La recherche s'appuyait sur neuf questions :

1. Combien de personnes, selon l'évaluation, ont besoin de soins continus (par type de soins) dans les communautés des Premières Nations ?
2. De quels services les personnes ont-elles besoin à chaque niveau de soins en établissement et à domicile, et quelle est la demande pour chacun de ces services ?
3. Quelle est la contribution des aidants naturels (soit les membres de la famille et les amis) ?
4. Y a-t-il des différences dans les types de services fournis selon l'isolement des communautés ?
5. Quelles sont les préférences des clients quant aux endroits où sont fournis les soins ?
6. Quel est le degré de satisfaction des clients par rapport aux soins continus reçus ?
7. Quelle est leur la qualité de vie ?
8. Les soins à domicile et en établissement conviennent-ils aux clients qui en bénéficient ?
9. Combien coûte la prestation des services ?

Pour ce faire, 192 clients en soins continus, 89 aidants naturels, 3 intervenants clés au niveau régional et 5 au niveau communautaire ont été interviewés. Voici ce qu'il ressort de ces entrevues.

10.1 Principales constatations pour les clients

Plus des trois quarts des clients sont en soins de longue durée et à domicile. La moitié est âgée de plus de 75 ans.

Plus des trois quarts des clients à domicile sont propriétaires de leur domicile, presque la moitié vit seul. Les domiciles dont les clients sont propriétaires nécessitent en général plus de réparations majeures ou mineures que les domiciles dont la propriété appartient à quelqu'un d'autre. Plus de la moitié des domiciles ont besoin ou ont eu besoin de modifications à la suite d'un problème de santé ou de la condition physique des clients.

Presque trois quarts des clients en établissement sont seuls dans leur chambre. Les clients considèrent leur chambre et leur établissement comme étant sécuritaires et recommanderaient ce dernier à d'autres.

La presque totalité des clients se disent satisfaits de leur vie. Les clients à domicile obtiennent plus souvent du soutien affectif que ceux en établissement, à l'exception de quelqu'un avec qui partager ses repas et quelqu'un qui aide dans la routine. La presque totalité des clients à domicile affirment qu'ils ont tout le temps ou la plupart du temps quelqu'un qui les aime et qui les affectionne alors que moins des trois quarts des clients en établissement peuvent en dire autant. Les clients en soins de courte durée affirment obtenir du soutien affectif tout le temps ou la plupart du temps dans des pourcentages plus élevés que ceux en longue durée.

Près des trois quarts des clients affirment avoir un aidant naturel. Ce rôle est assumé le plus souvent par les enfants de ces clients, et principalement par leurs filles. Les aidants naturels fournissent des services surtout pour la mobilité à l'extérieur de la maison et l'entretien intérieur et extérieur. La moitié des aidants naturels consacrent dix heures et plus par semaine à leur client et le cinquième soixante heures et plus par semaine.

Les auxiliaires familiales / aides à domicile sont les intervenants les plus sollicités pour les soins continus. Les soignants du système de soins officiel aident les clients principalement pour l'entretien ménager léger, le nettoyage et les soins infirmiers ou médicaux. Les trois quarts consacrent neuf heures et moins par semaine à leur client. Les clients semblent très satisfaits de la politesse et de la courtoisie des soignants. Ils semblent plus divisés concernant l'implication de la famille dans la planification des soins.

S'ils avaient le libre choix, près des trois quarts des clients préféreraient rester dans leur domicile avec les soins et les services appropriés. La presque totalité souhaiterait habiter dans sa communauté en comparaison à devoir quitter la communauté pour avoir un accès facile aux services. La priorité des clients est donc de demeurer dans leur communauté.

Près des trois quarts des clients croient qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans leur communauté.

Plus de la moitié des clients se retrouvent dans les catégories 1 et 2, le dixième dans les catégories 5 à 7. Les difficultés d'assumer les tâches domestiques sont les premiers signes de la perte d'autonomie. La communication, l'autonomie que les clients conservent le plus longtemps. Les clients âgés de 18 à 54 ans et ceux âgés de 75 ans et plus se retrouvent dans les catégories 6 et 7. Les clients dans les catégories 1 et 2 sont plus souvent soignés à domicile, les clients dans les catégories 3, 4 et 5 sont plus souvent pris en charge par un établissement.

Les quatre clients âgés de 0 à 24 ans sont en soins de longue durée et à domicile. Tous les domiciles ont eu besoin de modifications à la suite d'un problème de santé ou de la condition physique de ces clients. Les quatre clients se disent satisfaits de leur vie. Ils ont tous un aidant naturel dont trois sont la mère ou les parents. Les quatre ont un degré d'autonomie bas ou très bas : ils se retrouvent dans les catégories 5 à 7.

10.2 Principales constatations pour les aidants naturels

Plus des trois quarts des aidants naturels font partie de la famille du client et s'occupent d'un client en soins de longue durée. Près des trois quarts aident un client à domicile et sont des femmes. Les deux tiers sont âgés de moins de 55 ans et occupaient, au moment de l'enquête, un emploi rémunéré. Le tiers des aidants naturels a un ou des enfants à sa charge en plus du client dont il est question dans l'enquête.

Le quart des aidants naturels a dû quitter hâtivement son travail afin de s'occuper du client et a dû s'absenter du travail pour aider son client à recevoir des soins.

La presque totalité des aidants naturels reçoit de l'aide à fournir des soins et du soutien à son client. Le tiers des aidants naturels soigne d'autres personnes (excluant le client dont il est question dans l'enquête).

Près des trois quarts des aidants naturels consacrent dix heures et plus par semaine à leur client et le cinquième soixante heures et plus par semaine.

Les auxiliaires familiales / aides à domicile sont les intervenants les plus sollicités pour les soins continus. Les deux tiers consacrent neuf heures et moins par semaine à leur client. Moins du tiers des aidants naturels affirme avoir toujours ou presque toujours une influence par rapport à qui fournira les services à leur client, à quels services recevra leur client et à quand les services seront fournis à leur client. Les aidants naturels semblent très satisfaits de la politesse des soignants et du respect de la langue de leur client de la part des soignants. Ils semblent plus divisés concernant l'implication de la famille dans la planification des soins.

S'ils avaient le libre choix, près des deux tiers des aidants naturels préféreraient que leur client reste dans son domicile avec les soins et les services appropriés. Plus du tiers souhaiterait que leur client habite dans un logement avec assistance, un établissement ou une institution. La presque totalité souhaiterait que son client habite dans sa communauté en comparaison à devoir

quitter la communauté pour avoir un accès facile aux services. La priorité des aidants naturels est donc que leur client demeure dans sa communauté.

Plus des trois quarts des aidants naturels croient qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans leur communauté.

Presque tous les aidants naturels retirent de la satisfaction à aider leur client. Les satisfactions sont toutefois mitigées en ce qui concerne l'avenir de leur client et l'accès à un service de répit pour leur client et eux-mêmes.

Les aidants naturels ont fait des suggestions afin d'améliorer les soins et la qualité de vie de leur client : favoriser la socialisation, créer des activités, diversifier les services et les soins, augmenter le nombre d'heures offertes, impliquer de façon accrue la famille, réparer ou améliorer le domicile / chambre, établir des diètes ou services de « popote roulante », maintenir les services actuellement fournis, améliorer la communication entre les différents types d'intervenants, d'aidants et la direction du programme, faciliter l'accès à du répit pour les aidants naturels, construire un centre d'hébergement pour personnes handicapées et construire un service de soins palliatifs.

10.3 Principales constatations pour les intervenants clés au niveau régional

Dans les moyennes et grandes communautés

Les services offerts en général sont les soins infirmiers à domicile et de soutien à domicile, le transport médical dans la communauté, les services hospitaliers spécialisés, l'hébergement supervisé et le programme de répit à domicile et en établissement à l'extérieur de la communauté.

Les services généralement manquants sont les services d'entretien du domicile, de programme de jour, de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées, de soins en établissement, de santé mentale à domicile pour adultes et enfants, les services hospitaliers et les soins palliatifs en établissement.

Les besoins sont élevés en aides à domicile, soins infirmiers à domicile, programmes de jour, aides techniques et matérielles et services ou soins en établissement, en services de santé mentale pour adultes à domicile, en familles d'accueil pour enfants, en hébergements supervisés et en soins palliatifs à domicile et en établissement.

Dans les petites communautés

Les services offerts en général sont les soins infirmiers à domicile et les services de soutien à domicile.

Les services généralement manquants sont les services d'entretien du domicile, de programme de jour, de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées, de soins en établissement, de programme de répit à domicile, de réadaptation à domicile ou en milieu communautaire, les services hospitaliers spécialisés, d'agent de liaison avec l'hôpital, les établissements de soins de longue durée et de soins prolongés, les programmes de répit en établissement ainsi que les soins palliatifs à domicile et en établissement.

Les besoins sont élevés en aides à domicile, soins infirmiers à domicile, programmes de jour, aides techniques et matérielles, services ou soins en établissement, en gestion des cas, en formation et enseignement aux préposés aux soins personnels, en services de transport médical, en services de santé mentale pour adultes à domicile, en familles d'accueil pour enfants, en hébergements supervisés et en soins palliatifs à domicile et en établissement.

Toutefois, les besoins et les services offerts varient beaucoup d'une communauté à l'autre selon la taille et l'isolement géographique. En effet, les petites communautés semblent bénéficier de moins de services que les moyennes et grandes. Les services de santé spécialisés sont peu disponibles en milieu autochtone et spécifiquement pour les communautés isolées.

À l'extérieur des communautés, les services hospitaliers spécialisés, les établissements de soins de longue durée et de soins prolongés et les programmes de répit à domicile sont souvent ou toujours disponibles.

Les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire sont assez souvent adaptés culturellement (indépendamment de la taille de la communauté). À l'extérieur, ils le sont moins. Les communautés situées près des centres urbains ont plus de chances que leurs particularités soient considérées. Les opinions sont partagées quant à savoir si les communautés ont les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de leurs services de soins à domicile et de soins en milieu communautaire. En somme, les services sont adaptés mais insuffisants.

Tous les services de soins continus offerts étaient nécessaires au moment de l'enquête.

Les services de soins continus additionnels nécessaires sont des hébergements en soins de longue durée dans les communautés, un financement additionnel afin de fournir des soins palliatifs adéquats et pour la clientèle nécessitant un grand nombre d'heures de services, des soins institutionnels de types 3, 4 et 5, des centres de jour et des soins de professionnels de la santé dans les communautés.

Selon les intervenants clés au niveau communautaire, la famille prend généralement soin des gens nécessitant des soins continus. Le manque de ressources financières exerce une forte pression sur les aidants, de sorte que ceux-ci ont tendance à aller au-delà de leurs limites, mettant ainsi leur propre santé en danger. Beaucoup d'aidants naturels souhaiteraient être rémunérés pour le temps qu'ils consacrent à leurs proches. De cette façon, ces derniers pourraient, à leur choix, dispenser les soins et les services à leur client, sans avoir à se soucier des aspects financiers.

Les services de soins continus dans les communautés sont assez bien coordonnés dans l'ensemble. Toutefois, il est fait mention de la lourdeur administrative reliée au fait que les

programmes soient rattachés à deux ministères et de la méconnaissance des établissements situés hors des communautés sur la réalité et les particularités des Premières Nations. De plus, ils semblent être bien coordonnés en autant que les établissements soient situés sur communauté et que les besoins de la clientèle ne soient pas trop grands.

Les facteurs ayant une incidence sur la coordination des services de soins continus dans les communautés et à l'extérieur des communautés sont, dans les communautés, le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence de maladies invalidantes, l'inadéquation du financement, le roulement important de personnel ainsi que la lourdeur administrative. Hors communauté, l'augmentation de l'achalandage dans le réseau provincial, le sous financement ainsi que la méconnaissance du réseau provincial quant aux services offerts dans les communautés sont les facteurs qui ont été identifiés par les intervenants clés au niveau régional.

L'accès aux services de soins continus dans la communauté, la qualité des soins prodigués par le personnel soignant et la responsabilité envers les dirigeants locaux semblent être satisfaisants ou très satisfaisants. La facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté, le traitement équitable des individus et l'attribution des ressources aux soins continus semblent être très insatisfaisants ou convenables. Les services de soins continus répondent très mal ou de façon convenable aux besoins des personnes qui reçoivent les soins.

Les forces du système de soins continus destiné aux Premières Nations et Inuit (au moment de l'enquête) sont, selon les intervenants clés au niveau régional, l'adaptabilité du programme selon les besoins de chacune des communautés, l'existence de 7 établissements financés par le MAINC pour des clients de types 1 et 2, l'implication de l'entourage pour donner des services, l'accès au réseau provincial pour des clients de types 3 et 4 et pour les soins hospitaliers, les soins à domicile de Santé Canada, qui permettent à chaque communauté de développer son plan de services en priorisant ses besoins, la présence de personnel autochtone et l'adaptation des services à la réalité autochtone.

Les faiblesses du système de soins continus destiné aux Premières Nations et Inuit (au moment de l'enquête) sont, selon les intervenants clés au niveau régional, le fait que le réseau provincial ne puisse s'adapter au volet culturel des Premières Nations et Inuit (même si les établissements de soins de longue durée sont qualifiés de milieu de vie), le manque de financement et de ressources institutionnelles de types 1 et 2 et l'absence de soins de types 3, 4 et 5 dans les communautés.

Les intervenants s'appuient sur l'insuffisance du financement accordé à la prestation des services de soins continus dans les communautés et les besoins grandissants de la clientèle à domicile et en établissement pour affirmer que les fonds renouvelables, récurrents et indexés conviendraient le mieux aux communautés. Ils ont une mauvaise appréciation de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans les communautés et dénoncent qu'elle soit basée sur la population et non sur les besoins réels. Ils suggèrent donc qu'elle soit plutôt pondérée par rapport à la clientèle nécessitant ce type de services.

Les intervenants clés au niveau régional ont émis quelques suggestions : attribuer un financement plus flexible et plus approprié aux services et programmes existants ainsi que clarifier et élargir les responsabilités quant aux soins institutionnels de types 3, 4 et 5 et aux services offerts à la clientèle autochtone vivant dans une communauté.

Ils ont aussi proposé de mettre sur pied des indicateurs de performance, des programmes de formation adaptés et de faire la promotion de la santé et des services préventifs ainsi que des emplois en santé et services sociaux en milieu autochtone.

10.4 Principales constatations pour les intervenants clés au niveau communautaire

Deux communautés n'admettent que les membres inscrits aux services de soins continus et une communauté accepte toute personne qui réside dans la communauté. Elles offrent toutes des services de soins continus aux personnes âgées, aux adultes ayant des maladies ou des affections chroniques, aux adultes ayant des besoins en santé mentale et aux enfants ayant des besoins particuliers. Une communauté offre, en plus, un suivi à domicile suite à une hospitalisation.

Les personnes responsables de la vérification des services de soins continus dispensés sont les gestionnaires des soins à domicile ou en milieu communautaire, les équipes multidisciplinaires, les directeurs/rices de la santé et/ou des services sociaux et les gestionnaires d'établissement.

Les services offerts dans les communautés sont les services de gestion de cas, de renseignement et de référence, d'aides à domicile, de soins infirmiers et soutien à domicile, de programme de répit, d'aide technique et matériel, de transport médical et non médical, d'établissement, de soins des pieds et de programme de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique.

Les services qui ne sont pas offerts dans les communautés ou offerts de façon inadéquate sont les services d'entretien du domicile et de programme de jour et de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées. Les services de thérapies alternatives, d'hébergement supervisé, de programme de répit en établissement et de guérisseur traditionnel ne sont pas offerts à l'extérieur des communautés non plus.

Les services généralement offerts à l'extérieur des communautés sont la réadaptation à domicile ou en milieu communautaire, la santé mentale en établissement pour enfants, les services hospitaliers spécialisés, les agents de liaison avec l'hôpital et les familles d'accueil pour enfants.

Les besoins en matière de soins continus semblent élevés pour l'ensemble des services offerts. Ils sont particulièrement élevés en matière de programme de repas, de soins des pieds, de services hospitaliers spécialisés, d'agents de liaison avec l'hôpital, d'établissements de soins prolongés et de soutien aux soins palliatifs, de soins de longue durée en établissement, de support aux aidants naturels, de soins palliatifs en établissement et de foyer de groupe pour enfants. Les besoins sont toutefois très variables selon les communautés.

Les intervenants sont divisés quant à savoir si les soins à domicile, en milieu communautaire et en établissement sont adaptés à la culture de leur communauté. Ils sont aussi mitigés en ce qui concerne la participation des proches à la prestation de services de soins continus à des membres de leur propre famille.

En général, les communautés n'ont pas les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de leurs services de soins à domicile et en milieu communautaire de même que ceux en établissement.

Les intervenants clés au niveau communautaire sont d'avis que les services de soins continus fournis devraient être gérés par les communautés autochtones.

Les services de soins continus offerts au moment de l'enquête répondaient assez souvent ou souvent aux besoins de la population. Toutefois, des services additionnels sont nécessaires dans leur communauté. Les communautés nécessitent plus de financement.

Tous les services étaient nécessaires au moment de l'enquête.

Généralement, les membres de la famille immédiate ne reçoivent aucune rémunération lorsqu'ils fournissent des services de soins continus à des membres de leur famille. Les difficultés rencontrées par les aidants naturels sont des fonds inexistantes ou limités et des problèmes de nature sociale. En effet, les aidants naturels doivent continuer leur vie personnelle. Ils disposent ainsi de peu de répit. La limite de 40 heures de services par semaine ne suffit pas à aider les familles aux prises avec des personnes dont les besoins en services de soins continus sont importants.

Les intervenants clés au niveau communautaire ont mentionné à plusieurs reprises l'insuffisance du financement accordé à la prestation des services de soins continus dans leur communauté et le manque de personnel qualifié. Ils ont une mauvaise appréciation de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans leur communauté surtout pour les personnes ayant des besoins en santé mentale. Ils croient que les fonds renouvelables, récurrents et indexés sont le type de financement qui convient le mieux à leur communauté.

En général, la coordination se fait bien entre les différents secteurs. Il a toutefois été mentionné que les gens doivent cesser d'être conflictuels et commencer à bâtir de meilleures relations de travail, que le système de santé provincial ne semble pas comprendre la réalité de la situation et que la communication manque à certains moments.

Les facteurs ayant une incidence sur la coordination des services de soins continus dans les communautés sont le manque de ressources financières, le manque de communication et la lourdeur administrative. À l'extérieur des communautés, les facteurs ayant une incidence sur la coordination des services de soins continus sont le manque de compréhension de la réalité autochtone et le manque de collaboration entre les différents organismes et avec les familles des bénéficiaires.

Dans l'ensemble, les soins continus sont satisfaisants ou très satisfaisants quant à l'accès aux services de soins continus dans la communauté, la qualité des soins prodigués par le personnel soignant, le traitement équitable des individus et la responsabilité de la part des communautés envers les dirigeants locaux et envers Santé Canada et/ou le MAINC. Les opinions divergent quant à la facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté, à l'attribution équitable des ressources aux soins continus, à l'adéquation des services de soins continus pour les personnes qui reçoivent des soins et pour les membres de leur famille et leurs ami(e)s ainsi qu'à

la responsabilité de Santé Canada et/ou du MAINC envers les communautés. La dispersion des résultats démontre toutefois la variabilité des besoins et services offerts dans les communautés.

Dans le cas d'une communauté de moyenne taille

Les intervenants ont estimé à plus de 11,0% des membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête qui avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus et plus de 36,0% qui pourraient en nécessiter dans les années à venir. De plus, près du quart des individus qui avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus ont moins de 55 ans, ce qui signifie que leurs besoins en soins continus pourraient être de longue durée, et possiblement permanents.

Selon les intervenants clés au niveau communautaire, c'est près du quart des membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête qui auraient nécessité des services formels de soins à domicile selon leurs besoins réels au cours des 12 mois précédant l'enquête, le double en comparaison à ceux qui en ont effectivement reçus.

Dans les établissements des communautés de moyenne taille, une moyenne de 12 postes à temps plein (dont 7 reliés directement aux services de soins) et 7 postes à temps partiel sont ouverts, pour une moyenne de 19 au total.

Dans le cas d'une communauté de grande taille

Les intervenants ont estimé à plus de 3,0% des membres qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête qui avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus. Près de 15,0% des individus qui avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus ont moins de 55 ans, ce qui signifie que leurs besoins en soins continus pourraient être de longue durée, et possiblement permanents.

Dans les établissements des communautés de grande taille, une moyenne de 16 postes à temps plein (dont 5 reliés directement aux services de soins) et 4 postes à temps partiel sont ouverts, pour une moyenne de 20 au total.

Le personnel de soutien à domicile et les aides à domicile sont les employés qui sont les plus sollicités pour les soins continus à domicile et/ou en milieu communautaire.

Deux communautés possèdent des logements avec services de soutien, une communauté, un foyer de groupe, une, un foyer de soins personnels, une, un centre pour personnes âgées et une, un hôpital dans la communauté. Les établissements ont été construits entre 1990 et 1999. Ils n'ont pas eu de rénovations au cours des 5 années précédant l'enquête sauf un qui a ajouté des gicleurs, un système d'alarme et une cuisine pour une valeur approximative de 12 000\$. Tous les établissements nécessitaient, au moment de l'enquête, des rénovations qui n'ont pas été faites à cause du coût. Les chambres sont, en général, considérées comme étant sécuritaires.

Le nombre de lits disponibles dans les établissements des communautés de moyenne et grande tailles varie entre 2 et 25. Le nombre de lits que ces établissements nécessiteraient pour répondre aux besoins des personnes varie de 18 à 33.

Les soins en établissement sont prodigués, selon les intervenants clés au niveau communautaire, surtout par les aides soignantes dans les communautés de moyenne taille. Les soignants du système de santé officiel ont fourni, durant l'année précédant l'enquête, autour de 3 525 heures de soins à domicile alors qu'ils en ont fourni autour de 11 596 en établissement, soit presque trois fois plus.

Dans les communautés, entre 50,0% et 70,0% des clients reçoivent des soins des aidants naturels, soins qui sont généralement dispensés par leurs enfants (leurs filles surtout) ou le/la conjoint(e) du client.

Au cours des dix prochaines années, le rôle des aidants naturels changera dans les communautés. En effet, le vieillissement de la population obligera les aidants naturels à être de plus en plus présents auprès de leurs parents car les places en établissement sont limitées et pas nécessairement adaptées aux besoins des communautés autochtones. La demande en services d'aidants naturels augmentera donc en même temps que le nombre d'aidants naturels sera à la baisse.

Il a été mentionné qu'il est très important que le système de soins officiel et les aidants naturels travaillent ensemble en vue d'offrir les meilleurs services aux bénéficiaires.

10.5 Retour sur les questions de recherche

1. Combien de personnes, selon l'évaluation, ont besoin de soins continus (par type de soins) dans les communautés des Premières Nations ?

Les intervenants clés ont estimé qu'entre 3,0% et 11,0% des membres qui vivaient dans une communauté (moyenne ou grande) durant au moins 6 des 12 mois précédant l'enquête avaient, au moment de l'enquête, besoin de soins continus et plus de 36,0% qui pourraient en nécessiter dans les années à venir. De plus, entre 15,0% et 25,0% des individus qui avaient besoin, au moment de l'enquête, de soins continus ont moins de 55 ans, ce qui signifie que leurs besoins en soins continus pourraient durer encore longtemps et possiblement de façon permanente.

2. De quels services les personnes ont-elles besoin à chaque niveau de soins en établissement et à domicile, et quelle est la demande pour chacun de ces services ?

Les besoins étant très variés d'une communauté à l'autre, il s'avère impossible de déterminer les services dont les personnes ont besoin selon chaque niveau de soins. Toutefois, pour l'ensemble des communautés, les besoins sont élevés en aides à domicile, soins infirmiers à domicile, programmes de jour, aides techniques et matérielles, services ou soins en établissement, services de santé mentale pour adultes à domicile, familles d'accueil et foyer de groupe pour enfants, hébergements supervisés, soins palliatifs à domicile et en établissement, gestion de cas, formation et enseignement aux préposés aux soins personnels, services de transport médical, programmes de repas, soins des pieds, services hospitaliers spécialisés, agents de liaison avec l'hôpital,

établissements de soins prolongés, soutien aux soins palliatifs, soins de longue durée en établissement et support aux aidants naturels.

La demande est grande en ce qui concerne les hébergements en soins de longue durée dans les communautés, les soins palliatifs, les centres de jour, les soins de professionnels de la santé, les soins pour la clientèle nécessitant un grand nombre d'heures de services, les soins institutionnels de types 3, 4 et 5, les services d'entretien du domicile, de programmes de jour, de familles d'accueil pour adultes ou personnes âgées, les services de thérapies alternatives, d'hébergement supervisé, de programme de répit en établissement et les services de guérisseur traditionnel.

3. Quelle est la contribution des aidants naturels (soit les membres de la famille et les amis) ?

L'aidant naturel joue un rôle important auprès du client. En effet, près des trois quarts des clients affirment avoir un aidant naturel. Entre la moitié et les trois quarts de ceux-ci consacrent dix heures et plus par semaine à leur client et le cinquième en consacre soixante heures et plus. Comparativement aux soignants du système de soins officiel, qui consacrent majoritairement neuf heures et moins de soins par semaine à leur client, une grande partie des soins repose sur les aidants naturels.

Le rôle est assumé principalement par les enfants ou le/la conjoint(e) du client. Les trois quarts des aidants naturels sont des femmes. Environ les trois quarts s'occupent d'un client en soins de longue durée et à domicile. Les deux tiers sont âgés de moins de 55 ans et occupaient, au moment de l'enquête, un emploi rémunéré. Le tiers des aidants naturels a un ou des enfants à sa charge en plus du client dont il est question dans l'enquête.

Les aidants naturels ne reçoivent aucune rémunération lorsqu'ils fournissent des services de soins continus à leur client. Le manque de ressources financières et des problèmes de nature sociale sont les difficultés qu'ils rencontrent. Tout d'abord, les aidants naturels, qui doivent continuer leur vie personnelle, disposent de peu de répit. La prestation du MAINC, limitée à 40 heures de services par semaine, ne suffit pas à aider les familles aux prises avec des personnes dont les besoins sont importants. Le manque de ressources financières exerce également une forte pression sur les aidants, de sorte que ceux-ci ont tendance à surpasser leurs limites, mettant ainsi leur propre santé en danger.

Dans les années à venir, le vieillissement de la population et l'augmentation de la prévalence de maladies invalidantes obligeront les aidants naturels à être de plus en plus présents auprès de leurs proches. La décroissance des familles fera en sorte que la demande en services d'aidants naturels augmentera alors que le nombre d'aidants naturels sera à la baisse.

4. Y a-t-il des différences dans les types de services fournis selon l'isolement des communautés ?

Les besoins et les services offerts varient beaucoup d'une communauté à l'autre selon la taille et l'isolement géographique. Toutefois, les petites communautés semblent bénéficier de moins de soins et services que les moyennes et grandes, les communautés situées près des centres urbains de plus de soins et services que les communautés isolées.

Dans les moyennes et grandes communautés, les services offerts en général sont les soins infirmiers à domicile et de soutien à domicile, le transport médical dans la communauté, les services hospitaliers spécialisés, l'hébergement supervisé et le programme de répit à domicile et en établissement à l'extérieur de la communauté. Les services généralement manquants sont les services d'entretien du domicile, de programme de jour, de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées, de soins en établissement, de santé mentale à domicile pour adultes et enfants, les services hospitaliers et les soins palliatifs en établissement.

Dans les petites communautés, les services offerts en général sont les soins infirmiers à domicile et les services de soutien à domicile. Les services généralement manquants sont les services d'entretien du domicile, de programme de jour, de famille d'accueil pour adultes ou personnes âgées, de soins en établissement, de programme de répit à domicile, de réadaptation à domicile ou en milieu communautaire, les services hospitaliers spécialisés, d'agent de liaison avec l'hôpital, les établissements de soins de longue durée et de soins prolongés, les programmes de répit en établissement ainsi que les soins palliatifs à domicile et en établissement.

5. Quelles sont les préférences des clients quant aux endroits où sont fournis les soins ?

Il y a un consensus entre les clients et les aidants naturels concernant les endroits où sont fournis les soins. En effet, ils s'entendent pour dire qu'il est préférable que le client demeure dans sa communauté afin d'y recevoir des soins et des services. De plus, la majorité affirme qu'il est préférable que les clients demeurent à domicile avec les soins et les services appropriés.

6. Quel est le degré de satisfaction des clients par rapport aux soins continus reçus ?

En général, les clients et les aidants naturels se disent satisfaits des soins continus reçus, particulièrement en ce qui a trait à la politesse et à la courtoisie des soignants ainsi qu'au respect de la langue du client de la part des soignants. L'implication de la famille dans la planification des soins, quant à elle, ne semble pas satisfaire les clients ni les aidants naturels.

Le degré de satisfaction des aidants naturels et des intervenants clés, en ce qui a trait aux soins continus offerts, est également à considérer. Plus des deux tiers des aidants naturels affirment n'avoir jamais ou presque jamais d'influence sur la gamme des services offerts à leur client, sur le choix des fournisseurs des services et sur le moment où les services seront fournis, ce qui leur crée de l'insatisfaction.

Du côté des intervenants clés, ils semblent être satisfaits de l'accès aux services de soins continus dans la communauté, la qualité des soins prodigués par le personnel soignant, la responsabilité envers les dirigeants locaux, le traitement équitable des individus et la responsabilité de la part des communautés envers les dirigeants locaux et envers Santé Canada et/ou le MAINC.

Les intervenants clés semblent toutefois trouver insatisfaisants la lourdeur administrative reliée au fait que les programmes soient rattachés à deux ministères, la méconnaissance des établissements situés hors des communautés sur la réalité et les particularités des Premières Nations, la facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté, le traitement équitable des individus et l'attribution des ressources aux soins continus. Selon eux, les services de soins continus répondent très mal ou de façon passable aux besoins des clients.

7. Quelle est leur qualité de vie ?

La presque totalité des clients se disent satisfaits de leur vie. Par contre, les clients à domicile obtiennent, en général, plus souvent du soutien affectif que ceux en établissement. Les clients en soins de courte durée affirment obtenir du soutien affectif tout le temps ou la plupart du temps dans des pourcentages plus élevés que ceux en longue durée. Toutefois, affirmer qu'ils sont satisfaits ne signifie pas nécessairement que leurs besoins sont comblés mais peut-être plutôt qu'ils sont satisfaits de ce qu'ils reçoivent.

Les aidants naturels ont fait des suggestions afin d'améliorer les soins et la qualité de vie de leur client : favoriser la socialisation, créer des activités, diversifier les services et les soins, augmenter le nombre d'heures offertes, impliquer de façon accrue la famille, réparer ou améliorer le domicile / chambre, établir des diètes ou services de « popote roulante », maintenir les services actuellement fournis, améliorer la communication entre les différents types d'intervenants, d'aidants et la direction du programme, faciliter l'accès à du répit pour les aidants naturels, construire un centre d'hébergement pour personnes handicapées et construire un service de soins palliatifs.

8. Les soins à domicile et en établissement conviennent-ils aux clients qui en bénéficient ?

Les forces du système de soins continus destiné aux Premières Nations et Inuit (au moment de l'enquête) sont, selon les intervenants clés, l'adaptabilité du programme selon les besoins de chacune des communautés, l'existence de 7 établissements financés par le MAINC pour des clients de types 1 et 2, l'implication de l'entourage pour donner des services, l'accès au réseau provincial pour des clients de types 3 et 4 et pour les soins hospitaliers, les soins à domicile de Santé Canada, qui permettent à chaque communauté de développer son plan de services en priorisant ses besoins, la présence de personnel autochtone et l'adaptation des services à la réalité autochtone.

Les faiblesses du système de soins continus destiné aux Premières Nations et Inuit (au moment de l'enquête) sont, selon les intervenants clés au niveau régional, le fait que le réseau provincial ne puisse s'adapter au volet culturel des Premières Nations et Inuit (même si les établissements de soins de longue durée sont qualifiés de milieu de vie), le manque de financement et de ressources institutionnelles de types 1 et 2 et l'absence de soins de types 3, 4 et 5 dans les communautés.

Les opinions sont partagées quant à savoir si les soins à domicile, en milieu communautaire et en établissement sont adaptés à la culture des Premières Nations et des Inuit et à savoir si les communautés ont les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de ces services. Elles sont aussi partagées quant à savoir si les services de soins continus offerts au moment de l'enquête répondaient aux besoins des clients qui en bénéficiaient.

Enfin, les répondants s'entendent pour dire que des services additionnels sont nécessaires dans les communautés et nécessitent plus de financement. En somme, il semble que les services soient adaptés culturellement mais insuffisants et sous financés.

9. Combien coûte la prestation des services ?

Bien que les intervenants clés aient mentionné à plusieurs reprises l'insuffisance du financement accordé à la prestation des services de soins continus dans leur communauté et le manque de personnel qualifié, l'évaluation des coûts n'a pas été réalisée dans le cadre de cette étude.

Par contre, les intervenants ont une mauvaise appréciation de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans les communautés et dénoncent qu'elle soit basée sur la population et non sur les besoins réels. Ils suggèrent donc qu'elle soit plutôt pondérée par rapport à la clientèle nécessitant ce type de services. De plus, ils s'appuient sur l'insuffisance du financement accordé à la prestation des services de soins continus dans les communautés et les besoins grandissants de la clientèle à domicile et en établissement pour affirmer que les fonds renouvelables, récurrents et indexés conviennent le mieux aux communautés.



11. Recommandations

Concernant les soins et les services actuellement offerts

- Considérant les besoins actuels et grandissants, les soins et les services disponibles dans les communautés doivent être maintenus.
- Considérant la réalité des populations autochtones, l'adaptation culturelle doit être maintenue et renforcée.

Concernant l'organisation des soins continus

- Considérant le vieillissement de la population et l'augmentation de la prévalence de maladies invalidantes, qui font en sorte que les besoins en soins continus augmentent de façon significative et constante, une vision à long terme dans la planification des services est nécessaire afin de combler les besoins et d'assurer les services en soins continus.
- Considérant le besoin d'intégrer les soins et les services et d'adopter une vision à long terme dans leur planification, une politique doit être élaborée afin d'établir les normes en matière de prestation des soins et des services et d'assurer la reconnaissance des besoins régionaux et communautaires.
- Considérant les ambiguïtés relatives aux autorités gouvernementales en matière de soins continus, les responsabilités de chacune des parties impliquées doivent être clarifiées.
- Considérant la variabilité des services offerts d'une communauté à l'autre selon la taille et l'isolement géographique, des mesures doivent être mises en place afin que les communautés puissent avoir accès de manière équitable aux services dont leurs membres ont besoin et que le contexte de chaque communauté soit pris en compte.
- Considérant les manques à gagner dans les ressources financières, humaines et matérielles, qui affectent la qualité des soins et des services dispensés, des indicateurs de performance doivent être développés au niveau régional afin d'assurer la qualité des soins et des services dans les communautés. Au niveau communautaire, les indicateurs de performance pourront être bonifiés et adaptés à la réalité de chaque communauté.
- Considérant la lourdeur administrative entourant la gestion des soins et des services de santé dans les communautés, où les ressources sont déjà minimales, le cadre de gestion doit être revu afin d'assurer son efficacité et sa flexibilité.

-
- Considérant le manque de ressources dans les communautés, la reddition de comptes s'avère complexe et source de frustrations pour les administrateurs, ainsi :
 - les exigences fédérales en matière de reddition de comptes doivent être revues afin de simplifier et de réduire les exigences actuelles ;
 - les exigences fédérales en matière de reddition de comptes doivent être adaptées afin de refléter la réalité des services de santé dispensés.
 - Considérant la mobilité réduite des aînés vivant à domicile et les difficultés de ceux-ci à accéder aux informations concernant les soins et les services offerts, des stratégies régionales et/ou communautaires de communication doivent être développées afin que les personnes les plus isolées socialement ne soient pas exclues faute d'avoir eu accès aux informations.
 - Considérant la présence de clients âgés de 0 à 24 ans, ayant des incapacités importantes et nécessitant des soins à long terme et possiblement permanents, les besoins de ce groupe doivent être pris en compte dans la planification des services et des soins.

Concernant le financement des soins continus

- Considérant la nécessité d'adopter une vision à long terme dans la planification des soins continus, le financement doit être récurrent, renouvelable et indexé.
- Considérant les différents enjeux entourant le financement des soins continus dans les communautés, la gestion du financement doit être prise en charge par les communautés des Premières Nations elles-mêmes.
- Considérant le fait que, dans un premier temps, le financement du programme du MAINC soit accordé uniquement pour les membres des communautés et celui de Santé Canada soit accordé pour tous les résidents (membres et non membres), et que, dans un deuxième temps, les communautés aient parfois à refuser des soins et des services aux résidents non membres faute de fonds, le financement doit être revu à la hausse afin que tous les résidents puissent avoir accès de manière équitable aux soins et aux services de santé de qualité et que les communautés n'aient pas à choisir entre les membres et les non membres.
- Considérant les besoins qui sont changeants d'une année à l'autre et les imprévus qui peuvent survenir dans la prestation des soins continus, Santé Canada et le MAINC doivent mettre en place des mesures permettant de maintenir les surplus d'une année pour l'année suivante.
- Considérant le sous financement actuel et l'absence de plusieurs services dans les communautés, le financement des services de soins continus doit être revu à la hausse, notamment en ce qui concerne les services de santé mentale, les soins palliatifs, les ressources pour les aidants naturels et les services pour personnes handicapées.

- Considérant l'importance de la famille et particulièrement le rôle des aînés au sein des communautés, et afin de respecter l'approche holistique de la santé autochtone, des mesures doivent permettre aux clients de demeurer dans leur communauté pour y recevoir des soins et des services jusqu'à la fin de leur vie.
- Considérant la formule actuelle de financement per-capita et la grande variabilité des besoins, l'allocation des ressources doit être adaptée aux besoins de chacune des communautés et doit tenir compte de la réalité des petites communautés et des communautés isolées en vue d'assurer l'équité entre toutes les communautés.
- Considérant les besoins actuels et grandissants et la volonté des clients de demeurer dans leur communauté pour recevoir des soins et des services, des ressources doivent être investies afin d'offrir les soins de types 3, 4 et 5, de l'échelle fédérale, dans les communautés.

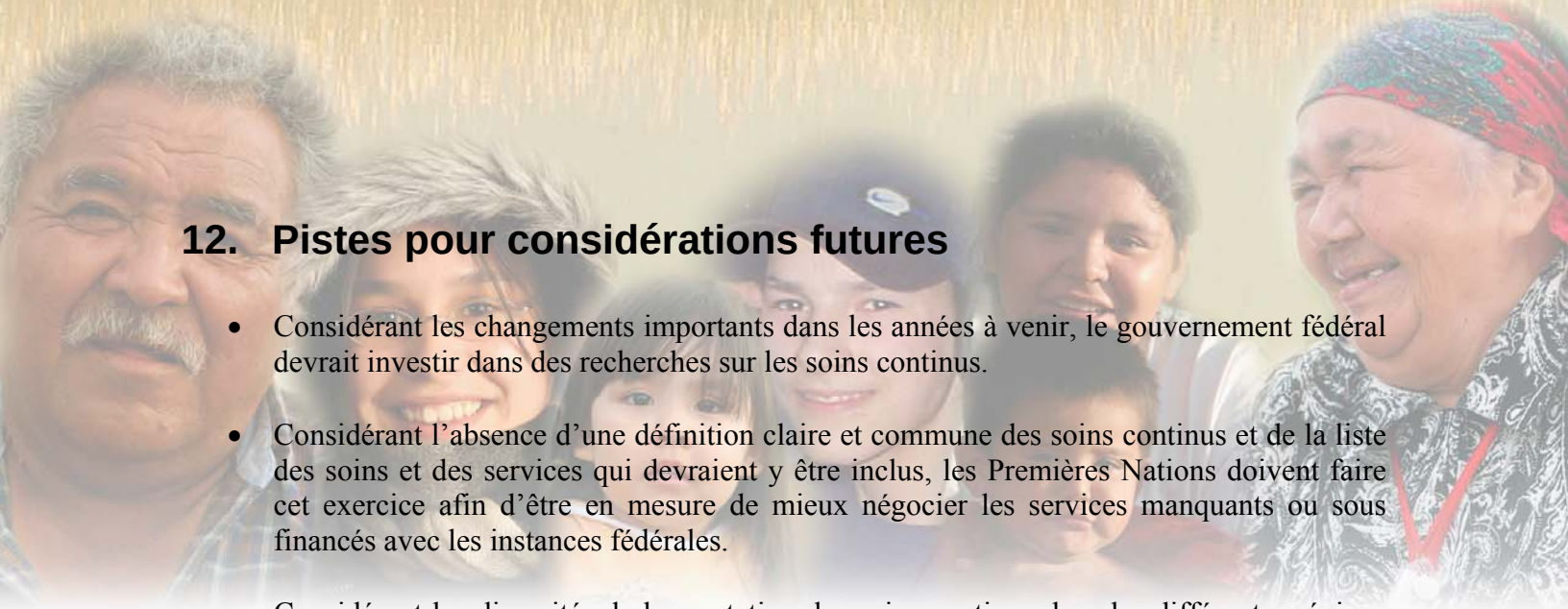
Concernant les bénéficiaires, leur famille et les aidants naturels

- Considérant le vieillissement de la population, l'augmentation de la prévalence de maladies invalidantes et la diminution des naissances, la demande en aidants naturels augmentera dans les années à venir alors que l'offre diminuera, ainsi :
 - des mesures doivent être mises en place afin d'assurer le support, la reconnaissance et l'accompagnement des aidants naturels ;
 - l'évaluation des besoins du client doit se faire en collaboration avec l'aidant naturel puisqu'il partage le quotidien de la personne aidée ;
 - des formations et des séances d'information doivent être offertes aux aidants naturels afin d'améliorer et de faciliter leur contribution auprès des clients ;
 - des ressources supplémentaires doivent être investies dans les services d'appui aux aidants naturels afin d'assurer une gamme complète de services (gardiennage, répit, dépannage, appui aux tâches quotidiennes, services psychosociaux et services d'organisation communautaire) ;
- Considérant les impacts de la maladie du bénéficiaire sur sa famille, des mesures doivent être mises en place afin d'assurer l'implication, la reconnaissance et le soutien de la famille tout au long du processus de soins continus.
- Considérant le déséquilibre entre la contribution des aidants naturels et celle des soignants du système de soins officiel, des mesures doivent être mises en place afin de réduire la charge des aidants naturels et d'augmenter le nombre de soignants et d'heures fournies par ces derniers.

-
- Considérant la grande proportion d'aidants naturels qui sont des femmes et le rôle important qu'elles jouent au sein de la famille, des mesures doivent être mises en place afin de réduire la charge de celles-ci et de leur assurer un support.

Concernant les ressources humaines

- Considérant le vieillissement de la population et l'augmentation de la prévalence de maladies invalidantes, la demande en intervenants augmentera dans les années à venir, ainsi :
 - une formation adéquate et/ou complémentaire doit être dispensée aux intervenants, aux gestionnaires et aux administrateurs de programmes afin d'assurer l'efficacité des services et de la gestion ;
 - la promotion des emplois en santé et services sociaux en milieu autochtone doit être favorisée afin d'assurer la relève et de combler les besoins actuels et futurs en soins continus ;
 - une rémunération adéquate et des avantages marginaux doivent être offerts aux intervenants afin de promouvoir ces emplois et de réduire le roulement de personnel ;
 - les conditions de travail et de vie des intervenants doivent être améliorées afin de palier aux difficultés de recrutement et au roulement important du personnel.
- Considérant les difficultés rencontrées par les autochtones lors de leur séjour dans les établissements à l'extérieur des communautés, des formations doivent être dispensées aux intervenants afin de les conscientiser sur les réalités autochtones.



12. Pistes pour considérations futures

- Considérant les changements importants dans les années à venir, le gouvernement fédéral devrait investir dans des recherches sur les soins continus.
- Considérant l'absence d'une définition claire et commune des soins continus et de la liste des soins et des services qui devraient y être inclus, les Premières Nations doivent faire cet exercice afin d'être en mesure de mieux négocier les services manquants ou sous financés avec les instances fédérales.
- Considérant les disparités de la prestation des soins continus dans les différentes régions du Canada et le manque d'inventaires des soins et des services dispensés d'une région à l'autre, des études doivent être effectuées afin de faire des comparaisons régionales et ainsi situer la région du Québec par rapport aux autres régions.
- Considérant l'impossibilité, dans cette recherche, d'estimer les coûts globaux des soins et des services qu'impliquent les soins continus, des recherches plus poussées devraient être menées.
- Considérant l'impossibilité, dans cette recherche, d'identifier les aidants naturels qui bénéficient d'une rémunération telle que dispensée par le MAINC et donc de connaître le nombre d'heures rémunérées et le nombre d'heures non rémunérées fournies par les aidants naturels, ces considérations devraient faire partie de recherches ultérieures.
- Considérant l'absence du point de vue des soignants du système de soins officiel dans la collecte de données de cette recherche, le point de vue des soignants du système de soins officiel devrait être pris en compte dans les recherches ultérieures.



Personnes impliquées dans la recherche de la région du Québec

Personnel de la CSSSPNQL

Côté, Mathieu-Olivier
Assistant de recherche

Gros-Louis McHugh, Nancy
Coordonnatrice technique Information et recherche

Petitpas, Judith
Assistante de recherche

Personnel de la CSSSPNQL ayant collaboré à la recherche

Dickey, Daniel
Assistant de recherche

Dussault, Marie-Josée
Coordonnatrice technique soins à domicile

Garant, Sophie
Assistante de recherche

Pageau, Caroline
Coordonnatrice technique soins à domicile

Picard, Jules
Coordonnateur des stratégies et de la politique

Vincent, Mélanie
Coordonnatrice services sociaux

Membres de la Table régionale des soins continus du Québec

Charade, Francine
DGSPNI, Santé Canada

Horn, Michael
Services communautaires Kahnawake
Shakotiaa' takehnhas (KSCS)

Leclaire, Keith
Services communautaires Kahnawake
Shakotiaa' takehnhas (KSCS)

Léveillée, Alain
MAINC

McBride, Arden
Timiskaming First Nation

Paul, Denise
Conseil de bande de Mashteuiatsh

Picard, Lison
Conseil de la Nation Huronne-Wendat

Picard, Sophie
Coordonnatrice technique soins à domicile
CSSSPNQL

Whiteduck, Lionel J.
Conseil de bande de Kitigan Zibi

Intervieweurs

Chief, Shelley
Commanda, Lisa
Deer, Janet
Ferguson, Elissia
Jacobs, Lori
King, Diane

Koustouliag, Sappho
Loft, Christine
McComber, Dawn
Odjick McGregor, Lisa
Picard, Thérèse
Picard, Valérie

Savard, Diane
Sioui, Isabelle
Wabie, Theresa
White, Lorraine

Superviseur

Styres, Joseph
Kahnawake

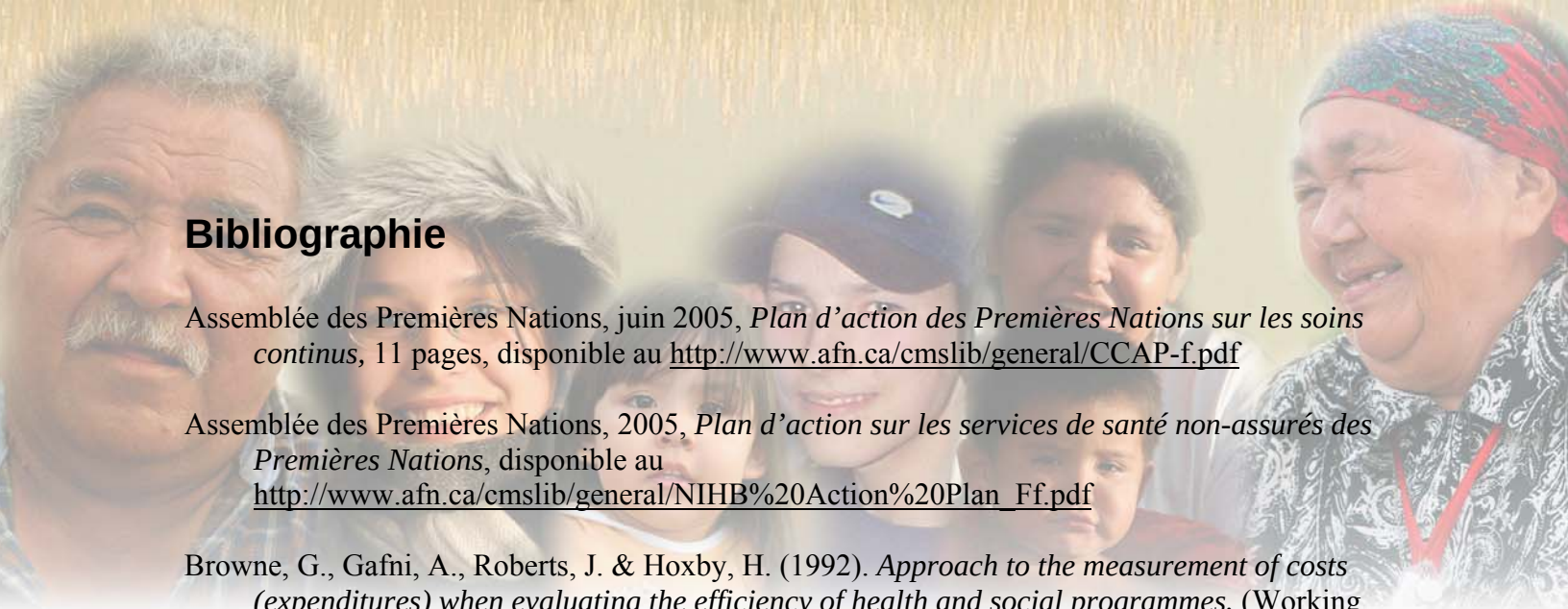
Autres personnes impliquées

Deer, Linda
Directrice de la santé Kahnawake

Norton, Susan
Kahnawake

McComber, Dawn
Kahnawake

Renaud, Chantal
DCSPNI, Santé Canada



Bibliographie

Assemblée des Premières Nations, juin 2005, *Plan d'action des Premières Nations sur les soins continus*, 11 pages, disponible au <http://www.afn.ca/cmslib/general/CCAP-f.pdf>

Assemblée des Premières Nations, 2005, *Plan d'action sur les services de santé non-assurés des Premières Nations*, disponible au http://www.afn.ca/cmslib/general/NIHB%20Action%20Plan_Ff.pdf

Browne, G., Gafni, A., Roberts, J. & Hoxby, H. (1992). *Approach to the measurement of costs (expenditures) when evaluating the efficiency of health and social programmes*. (Working Paper Series. Paper 92-12). Hamilton, Ontario: McMaster University, System-Linked Research Unit on Health and social Service Utilization.

Bureau de la vérificatrice générale, 2002, *Repenser les rapports soumis par les Premières Nations aux organismes fédéraux*, Gouvernement du Canada, disponible au <http://www.oagbvg.gc.ca/domino/media.nsf/0/e8729ef2c533bf7685256c8400455dae?OpenDocument>

Chapleski, E.E., Sobeck, J., & Fisher, C. (2003). Long-term care preferences and attitudes among Great Lakes American Indian families: Cultural context matters. *Case Management Journals*, 4 (2), 94-100.

Direction générale de l'évaluation et de la vérification interne, 2003, *Évaluation des services de soins aux adultes Projet 01/25*. Affaires indiennes et du Nord Canada – Services ministériels, 67 pages.

Fast, J., été 2005, « Les soins et la prise en charge : une réalité de la vie », *Transition*, Institut Vanier de la famille, vol. 35, no 2, disponible au http://www.vifamily.ca/library/transition/352/352_fr.html

First Nations and Inuit Regional Longitudinal Health Survey. (2002). *Adult questionnaire*. disponible au www.ainc-inac.gc.ca

Frideres, J.S., 1994, *L'avenir de notre passé : les autochtones âgés dans la société canadienne*, *Écrits en Gérontologie*, vol. 15, Ottawa, Conseil consultatif national sur le troisième âge.

Gouvernement du Canada, 1996, *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones*, disponible au http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/si27_f.html

Gouvernement du Canada, 2005, *Vers l'intégration des personnes handicapées*, Développement social Canada, Chapitre 7, disponible au <http://www.dsc.gc.ca/fr/pip/bcph/documents/versIntegration05/chap7.shtml>

-
- Gibbons, A., 1999, *First Nations Institutional Care: A review of critical issues and trends*.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17 (5), 293-302.
- Hollander Analytical Services Ltd., juillet 2004, *Évaluation des besoins de soins continus dans les collectivités des Premières Nations et les collectivités inuit. Plan de travail et calendrier détaillé préliminaires*, DGSPNI, Santé Canada, 44 pages.
- Hollander, M., Chappell, N., Havens, B., McWilliam, C., & Miller, J.A. (2002). *Substudy 5: Study of the costs and outcomes of home care and residential long term care services*. National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care: Victoria.
- ICIS, 2002, *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les soins à domicile. Phase 2 : Description des indicateurs - Essai pilot national*.
- Institut canadien d'information sur la santé, 2002, *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les soins à domicile, Phase 2*, Ottawa, 23 pages.
- Katenies Research and Management Services. 2002. *A First Nations Continuing Care Policy- an Intergenerational Perspectives*.
- MAINC, février 2005, *Programme d'aide à la vie autonome- Manuel national*, 96 pages.
- MAINC, *Projections de la population indienne inscrite pour le Canada et les régions 2000-2021*, Gouvernement du Canada, disponible au http://www.ainc-inac.gc.ca/pr/sts/ipp_f.pdf
- MAINC, 1996, *Rapport de la Commission royale sur les Peuples autochtones*, gouvernement du Canada, disponible au http://www.ainc-nac.gc.ca/ch/rcap/index_f.html
- MAINC, 1993, *La convention de la Baie-James et du Nord québécois et la convention du Nord-Est québécois*, disponible au http://www.ainc-inac.gc.ca/ch/rcap/sg/si27_f.html
- Ministère de la santé et des services sociaux, 2003, *Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile*, gouvernement du Québec, 43 pages.
- National Aboriginal Health Organization (NAHO), 2003, *Ways of Knowing: A Framework for Health Research*, 31 pages, disponible au http://www.naho.ca/french/pdf/research_waysof.pdf
- NAHO, 2002, *Améliorer les programmes et les services destinés aux autochtones en santé de la population, en prévention des maladies et en promotion et protection de la santé*, disponible au www.naho.ca/french/pdf/research_pop_health.pdf

Penning, M. & Chappell, N.L. (1996). Home support services in the Capital Regional district: client survey. Final report. Victoria: Centre on Aging, University of Victoria.

Santé Canada, 2004, Guide des soins infirmiers à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit - Rapport annuel 2002-2003, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 72 pages.

Santé Canada, 2004, *Soins à domicile des Premières nations et des Inuits – Rapport final*, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada.

Santé Canada, 2000, *Prestation des services*, Gouvernement du Canada, disponible au http://www.hc-sc.gc.ca/fnih-spni/alt_formats/fnihb-dgspni/pdf/pubs/home-domicile/handbook-guide_5_f.pdf

Santé Canada, 1998, *Tendons la main : Guide pour bien communiquer avec les aînés autochtones*, Travaux publics et services gouvernementaux, 55 pages.

Statistique Canada, 2003, Méthodes et pratiques d'enquête, 97.

Schnarch, B., janvier 2004, « Propriété, contrôle, accès et possession (PCAP) ou l'autodétermination appliquée à la recherche », *Journal de la santé autochtone*, Organisation nationale de la santé autochtone, vol.1, no 1, p. 80-95.

United Nations. 2003. *The Ageing of the World's Populations: a demographic revolution*, disponible au www.un.org/esa/socdev/ageing/index.html

Site Internet

Association canadienne de soins palliatifs, 2006, <http://www.acsp.net/debut.htm>

CSSSPNQL, 2006, *Politique sur la santé des Indiens*, <http://www.cssspnql.com>

Groupe coopérateur multidisciplinaire en oncologie, 2006, <http://www.canceronet.com>

Santé Canada, 2004, *Foire aux questions : Les soins continus*. Gouvernement du Canada, http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/home-domicile/index_f.html

Annexe 1 : Formule de financement (Santé Canada)

Program Delivery Funding Formula

A. An amount for Direct Program Services

Nursing Services @ \$84,000 for Type 1 and Type 2 Communities
@ \$71,000 for Type 3 and Type 4 communities.

Additional funding for nursing will be calculated on the following health status indicators of population served.

- Personal Care Requirements = 2.4%
(Total On Reserve Population x 2.4% x 1.5hr/client x 52 weeks)
- Diabetes /Arthritis/Cardio Vascular rate = 8%
(Total On reserve population x 8% x 32 % x 1.5 hour/client x 52weeks)
- Early Hospital Discharge/Post Hospitalization
(20% of On reserve Population x 35% x 4 hours/client)
- 30% of total nursing time for nursing management

Personal Care Services @ \$50,000 for Type 1 & Type 2 Communities
@ \$45,000 for Type 3 & 4 Communities

- Personal Care Requirements = 2.4%
(Total On Reserve Population x 2.4% x 3 hr/client x 52 weeks)
- Diabetes /Arthritis/Cardio Vascular rate = 8%
(Total On reserve population x 8% x 32 % x 1.5 hour/client x 52weeks)
- Early Hospital Discharge/Post Hospitalization
(20% of Total Population x 35% x 2 hour/client)
- 30% of total nursing time for nursing management

Program Support Services @ \$36,000 for Type 1 & Type 2 Communities
@ \$30,000 for Type 3 & 4 Communities
(.5 hour of service x total population x hourly wage for Type of Community)

Case Management, Coordination Services & Case Assessment Services

1 Nurse: 3500 Population @ \$114, 960 (Client Load = 10% or 350 clients

- Client Assessment 2 hours/client x 350 clients = .59FTE
- Care Planning/Client @ 1 hour/client x 350 clients = .197 FTE
- Care Coordination/Client @ 1 hour/client x 350 clients = .197 FTE

B. An amount for Operating Costs (30 % of A)

C. Adjustment for remoteness (25 % of B for Community Types & 2)

Total Funding for each Home and Community Care Program

A + B (25% of A) + *C(25% of B) = Total Funding

* For Type 1 & 2 Communities

REFERENCE DOCUMENTS

Population on-reserve is from CWIS and for the north the Status Verification system.

% of clients requiring personal care (2.4%) are from the Regional Health Surveys.

% of chronic clients with co-morbidities of diabetes, cardiovascular disease and arthritis (8%, 32% of who require care) are from the Regional Health Surveys.

% of clients requiring post-hospitalization care are based on Saskatchewan First Nation hospital utilization and provincial home care reports on % requiring care.

Program support requirements are modified to those used by CWIS.

Nursing and personal care salaries are those used in CWIS for nursing and CHR's by Type of community.

Program Management and Case Assessment allocation is based on 1:3500 population.

Operating costs are factored on a modified formula used by transfer.

Remoteness factor is an average of that used by transfer and DIAND.

Recommended training allocation is from the Lemchuck-Favel costing model with an additional amount identified for North of 60 communities.

Recommended capital allocation is from the Lemchuck-Favel costing model.

FUNDING PROCESS

The funding process needs to, during the first 3 years of the program (1999/2000 to 2001/02) :

support program development and implementation

address capital requirements - estimated at \$28 million nationally

support significant program training needs - estimated at \$12 million nationally

Therefore, it is recommended that:

all of the funding for Year One (99/00) be used for program and capital planning (allocated to Regions by the funding formula), some training (managed centrally) and for program development nationally and regionally; and for program implementation where capacity exists.

funding be set aside in Years 2 (00/01) and 3 (01/02) for capital, training and to finalize planning, with the remainder of the funding allocated to Regions based on the formula;

each year funding is identified separately for national and regional coordination activities.

each Region identify up to 4% of its resources and manage them centrally for capital replacement and on-going training activities

Regional allocations will be based on national allocation process.

Information system development will support the ability to evaluate the funding parameters used in the formula.

**First Nations and Inuit Home and Community Care
Examples of Notional Allocations By Community**

Community	Pop.	Type	Home Care Nursing (\$)	Personal Care (\$)	Program Support (\$)	Case Mgmt & Assess (\$)	Operating (\$)	Isolation (\$)	Total (\$)
A	322	2	22,408.87	17,452.70	3,260.76	10,576.32	16,109.59	4,027.4	73,835.64
B	650	2	41,755.66	35,230.60	6,582.28	21,349.70	31,475.47	7,868.87	144,262.58
C	1323	4	71,835.80	64,537.04	11,164.56	43,454.88	57,297.68	NA	248,219.96
D	7390	4	401,259.70	360,490.33	62,362.87	242,729.32	320,052.66	NA	1,386,894.4
E (TC)	3756	4	203,942.00	183,220.79	31,695.20	123,368.49	162,667.94	NA	704,894.85
F	101	4	5,484.06	4,926.86	852.32	3,317.41	4,374.20	NA	18,954.85

ASSUMPTIONS UNDERLYING THE FORMULA

1. A viable comprehensive program requires a minimum population of 1000 (estimated to have a caseload of 100). Communities with smaller numbers will need to pool resources with other communities to provide comprehensive services or to contract services from another provider.
2. Supports the establishment of a universal program.
3. Supports the delivery of personal care services by trained community workers to clients with assessed need.
4. CWIS definitions of type of community and salary levels are acceptable.
5. Coordination with existing services is an expectation of programs to be developed thus building on existing service delivery models making it more transferrable.

Annexe 2 : Formulaire de consentement des participants

Numéro d'identification du client : _____
Communauté : _____



UNE ÉVALUATION DES BESOINS EN MATIÈRE DE SOINS DE LONGUE DURÉE DANS LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS ET DES INUITS FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS

Vous êtes invité à participer à une étude de recherche. Au cours de l'étude, nous vous poserons de nombreuses questions au sujet des services de soins de longue durée offerts à l'heure actuelle dans les communautés des Premières Nations et des Inuits.

Équipe de recherche : L'enquête est une initiative conjointe des organismes suivants :

- *Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)*
- *Direction générale de la politique sociale et des programmes - Affaires indiennes et du Nord Canada (MAINC)*
- *Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits; Santé Canada*

La CSSSPNQL supervise et entreprend l'étude dans la région du Québec. L'étude est financée par la *Direction générale de la politique sociale et des programmes* du MAINC.

Objectif de l'étude

Les objectifs de l'enquête sont de :

- Recueillir de l'information sur les services de soins de longue durée offerts à l'heure actuelle dans les communautés des Premières Nations et des Inuits ainsi que les services non offerts;
- Étudier les besoins en matière de soins de longue durée des personnes vivant dans les communautés des Premières Nations et des Inuits;
- Évaluer les coûts de prestation de services de soins de longue durée dans les communautés des Premières Nations et des Inuits (soins à domicile et établissement de soins de longue durée).

Avantages

Vous et votre famille pourriez tirer avantage de votre participation à l'étude. Les renseignements recueillis au cours de l'étude permettront d'aider les responsables des orientations politiques des Premières Nations, de Santé Canada et du MAINC, à définir de nombreuses options visant à améliorer les services de soins de longue durée dans les communautés des Premières Nations et des Inuits.

Protection de votre vie privée

Les résultats de l'étude seront présentés dans un rapport envoyé à la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada et au ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada. Les renseignements de l'étude pourraient être présentés dans des forums publics. Toutefois, votre nom et toute autre information permettant de vous identifier ne seront pas utilisés ni divulgués. Les renseignements obtenus lors de l'étude pourraient être entrés dans une base de données informatique. Afin de s'assurer que vous ne pouvez être identifié de quelque manière que ce soit, votre nom, votre adresse, vos renseignements médicaux personnels et les renseignements sur la personne ressource seront conservés séparément de vos réponses. En dehors des chercheurs, personne n'aura accès à vos

renseignements personnels. Le formulaire de consentement ne sera pas joint au questionnaire et sera conservé séparément. Il sera entreposé de façon sécuritaire pendant cinq ans pour être ensuite détruit.

Procédures et durée de l'étude et accès aux résultats

Nous aimerions vous faire passer une entrevue et/ou à la personne à laquelle vous avez donné votre consentement par procuration. L'entrevue se déroulera en personne. Les entrevues durent habituellement deux heures et peuvent être menées en une ou deux séances. Les questions de l'entrevue portent sur l'état de santé, la qualité de vie et la satisfaction face aux soins. Nous vous demanderons également de pouvoir interviewer un ami ou un membre de la famille qui vous aide de différentes façons. Les entrevues se dérouleront dans plusieurs communautés des Premières Nations et des Inuits au cours de l'été 2005. Les rapports régionaux seront disponibles au printemps 2006 et des exemplaires seront envoyés au bureau du conseil de bande et au centre de santé. Vous pouvez également obtenir un exemplaire en communiquant avec la personne mentionnée ci-dessous.

Participation / retrait volontaire de l'étude

La décision de participer à l'étude est prise de façon volontaire. Vous et le membre de votre famille avez le droit de refuser de participer ou de changer d'idée en tout temps. Si vous décidez de ne pas participer ou si vous changez d'idée, les services de soins de santé que vous et votre famille recevez ne seront pas du tout touchés.

Exemplaire de l'étude

Questions

Vous pouvez poser n'importe quelle question au sujet de vos droits comme participant à une recherche. Si vous avez des questions à n'importe quel moment au cours de l'étude ou après, vous pouvez communiquer avec Nancy Gros-Louis Mchugh à la CSSSPNQL au (418) 842-1540.

Énoncé de consentement

Participant

J'ai lu le formulaire de consentement. J'ai eu l'occasion de discuter de l'étude avec un membre de l'équipe de recherche. Il/elle a répondu à mes questions dans un langage que je peux comprendre. Il/elle m'a expliqué les risques et les avantages. Je comprends que les renseignements concernant mon identification personnelle demeureront confidentiels. Je comprends que ma participation à l'étude est volontaire et que je peux choisir de me retirer en tout temps. J'accepte sans contrainte d'accorder un consentement par procuration à ___ pour participer à l'étude de recherche. En signant le formulaire de consentement, je ne renonce à aucun des droits découlant de la loi que j'ai ou que la personne à laquelle j'ai donné mon consentement par procuration à titre de participant à une étude de recherche.

Tous les participants

1. Je ☐ consens ☐ ne consens pas à participer à l'étude.
2. Je ☐ consens ☐ ne consens pas à fournir le nom et le numéro de téléphone de mon principal soignant à l'équipe de recherche afin qu'elle communique avec lui pour effectuer une entrevue.

3. Je ☐ consens ☐ ne consens pas à ce qu'un intervenant rémunéré du Centre de santé de ma communauté extrait des renseignements de l'évaluation de l'autonomie personnelle de clientèle multiple (SMAF = Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) et les fournisse à l'équipe de recherche.

Participants adultes (18 ans et plus)

Signature du participant _____ Date : ____/____/____ (JJ/MM/AA)

Nom du participant inscrit en lettres moulées _____

Pour le parent / tuteur légal d'un adulte (si nécessaire)

Signature du parent / tuteur légal _____ Date : ____/____/____

Nom du parent ou du tuteur légal inscrit en lettres moulées _____

Enfants (Participants âgés de moins de 18 ans)

La signature du parent / tuteur légal est obligatoire si l'enfant est âgé de moins de 18 ans

Signature du parent / tuteur légal _____ Date : ____/____/____

Nom du parent ou du tuteur légal inscrit en lettres moulées _____

Membre de l'équipe de recherche

Je, soussigné(e), ai expliqué les détails de l'étude de recherche au participant susmentionné et je crois qu'il a compris et a donné son consentement en toute connaissance de cause.

Signature du chercheur _____ Date : ____/____/____ (JJ/MM/AA)

Nom du chercheur inscrit en lettres moulées _____

Exemplaire de l'étude

Annexe 3 : Formulaire de consentement des aidants naturels



Numéro d'identification du client : _____

Communauté : _____

UNE ÉVALUATION DES BESOINS EN MATIÈRE DE SOINS DE LONGUE DURÉE DANS LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS ET DES INUITS FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES AIDANTS NATURELS

Vous êtes invité à participer à une étude de recherche. Au cours de l'étude, nous vous poserons de nombreuses questions au sujet des services de soins de longue durée offerts à l'heure actuelle dans les communautés des Premières Nations et des Inuits.

Équipe de recherche : L'enquête est une initiative conjointe des organismes suivants :

Commission de la santé et des services sociaux des
Premières Nations du Québec et du Labrador
(CSSSPNQL)

Direction générale de la politique sociale et des
programmes - Affaires indiennes et du Nord Canada
(MAINC)

Direction générale de la santé des Premières Nations
et des Inuits; Santé Canada

La CSSSPNQL supervise et entreprend l'étude dans la région du Québec. L'étude est financée par la *Direction générale de la politique sociale et des programmes* du MAINC.

Objectif de l'étude

Les objectifs de l'enquête sont de :

- Recueillir de l'information sur les services de soins de longue durée offerts à l'heure actuelle dans les communautés des Premières Nations et des Inuits ainsi que les services non offerts;
- Étudier les besoins en matière de soins de longue durée des personnes vivant dans les communautés des Premières Nations et des Inuits;
- Évaluer les coûts de prestation de services de soins de longue durée dans les communautés des Premières Nations et des Inuits (soins à domicile et établissement de soins de longue durée).

Avantages

Vous et votre famille pourriez tirer avantage de votre participation à l'étude. Les renseignements recueillis au cours de l'étude permettront d'aider les responsables des orientations politiques des Premières Nations, de Santé Canada et du MAINC, à définir de nombreuses options visant à améliorer les services de soins de longue durée dans les communautés des Premières Nations et des Inuits.

Protection de votre vie privée

Les résultats de l'étude seront présentés dans un rapport envoyé à la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada et au ministère des Affaires indiennes et du Nord Canada. Les renseignements de l'étude pourraient être présentés dans des forums publics. Toutefois, votre nom et toute autre information permettant de vous identifier ne seront pas utilisés ni divulgués. Les renseignements obtenus lors de l'étude pourraient être entrés dans une base de données informatique. Afin de s'assurer que vous ne pouvez être identifié de quelque manière que ce soit, votre nom, votre adresse, vos renseignements médicaux personnels et les renseignements sur la personne ressource

seront conservés séparément de vos réponses. En dehors des chercheurs, personne n'aura accès à vos renseignements personnels. Le formulaire de consentement ne sera pas joint au questionnaire et sera conservé séparément. Il sera entreposé de façon sécuritaire pendant cinq ans pour être ensuite détruit.

Procédures et durée de l'étude et accès aux résultats

Puisque Monsieur/Madame _____ a consenti à ce que nous communiquions avec vous, nous aimerions vous interviewer à titre de soignant(e) de cette personne. L'entrevue se déroulera en personne. Les entrevues durent habituellement 1h30. Les questions de l'entrevue portent sur l'état de santé, la qualité de vie et la satisfaction face aux soins. Les entrevues se dérouleront dans plusieurs communautés des Premières Nations et des Inuits au cours de l'été 2005. Les rapports régionaux seront disponibles au printemps 2006 et des exemplaires seront envoyés au bureau du conseil de bande et au centre de santé. Vous pouvez également obtenir un exemplaire en communiquant avec la personne mentionnée ci-dessous.

Participation / retrait volontaire de l'étude

La décision de participer à l'étude est prise de façon volontaire. Vous et le membre de votre famille avez le droit de refuser de participer ou de changer d'idée en tout temps. Si vous décidez de ne pas participer ou si vous changez d'idée, les services de soins de santé que vous et votre famille recevez ne seront pas du tout touchés.

Exemplaire de l'étude

Questions

Vous pouvez poser n'importe quelle question au sujet de vos droits comme participant à une recherche. Si vous avez des questions à n'importe quel moment au cours de l'étude ou après, vous pouvez communiquer avec Nancy Gros-Louis Mchugh à la CSSSPNQL au (418) 842-1540.

Énoncé de consentement

Participant

J'ai lu le formulaire de consentement. J'ai eu l'occasion de discuter de l'étude de recherche avec un membre de l'équipe de recherche. Il (elle) a répondu à mes questions dans un langage que je peux comprendre. Il (elle) m'a expliqué les risques et les avantages. Je comprends que les renseignements concernant mon identification personnelle demeureront confidentiels. Je comprends que ma participation est l'étude est volontaire et que je peux choisir de me retirer en tout temps.

Tous les participants

1) Je ☐ consens ☐ ne consens pas à participer à l'étude.

Participants adultes (18 ans et plus)

Signature du participant _____ Date : ____ / ____ / ____ (JJ/MM/AA)

Nom du participant inscrit en lettres moulées _____

Enfants (Participants âgés de moins de 18 ans)

La signature du parent / tuteur légal est obligatoire si l'enfant est âgé de moins de 18 ans

Signature du parent / tuteur légal _____ Date : ____ / ____ / ____
(JJ/MM/AA)

Nom du parent ou du tuteur légal inscrit en lettres moulées _____

Membre de l'équipe de recherche

Je, soussigné(e), ai expliqué les détails correspondants à l'étude de recherche au participant susmentionné et je crois qu'il a compris et a donné son consentement en toute connaissance de cause.

Signature du chercheur _____ Date : ____ / ____ / ____ (JJ/MM/AA)

Nom du chercheur inscrit en lettres moulées _____

Exemplaire de l'étude

Annexe 4 : Questionnaire client

Communauté# _____

Le client habite :

- ☐ Chez lui
- ☐ Dans un établissement
- ☐ Autre _____



Type de soins

- ☐ Soins à long terme
- ☐ Soins à court terme

Numéro d'identification du client#: _____

Numéro d'identification de l'intervieweur#: _____

Langue utilisée lors de l'entrevue:

- ☐ Anglais
- ☐ Français
- ☐ Algonquin
- ☐ Mohawk
- ☐ Autre _____

Interprète:

Oui
Non

ENTREVUE AVEC LE CLIENT

Évaluation des exigences des soins permanents chez les communautés des Premières Nations et des Inuits

Remarques de l'intervieweur :

Renseignements fournis par (cochez tous ceux qui conviennent) :

- ☐ Client
- ☐ Membre de la famille/aidant naturel
- ☐ Personnel soignant rémunéré (ex. aide de maintien à domicile, aide-soignant)
- ☐ Autre : _____

Où habite le client :

- ☐ Le client habite chez lui
- ☐ Le client habite dans un établissement
- ☐ Le client habite dans un hôpital dans la communauté
- ☐ Autre : _____

A. Données démographiques

Intervieweur: Les questions suivantes s'adressent à l'individu qui reçoit des services de soins permanents. Vous devrez peut-être reformuler légèrement les questions si vous interviewez le représentant d'un enfant ou pour un adulte ayant une santé très fragile.

J'aimerais commencer par vous poser quelques questions à votre sujet.

1. Sexe :

- ☐ Masculin
- ☐ Féminin

2. Quel âge avez-vous?

Intervieweur: Demandez au répondant son âge mais indiquer le choix qui convient.

- | | |
|----------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ 0 - 5 | ☐ 81 - 85 |
| ☐ 6 - 10 | ☐ 85 - 90 |
| ☐ 11 - 17 | ☐ 91 + |
| ☐ 18 - 24 | ☐ Refus |
| ☐ 25 - 34 | ☐ Ne sait pas |
| ☐ 35 - 44 | |
| ☐ 45 - 54 | |
| ☐ 55 - 64 | |
| ☐ 65 - 74 | |
| ☐ 75 - 80 | |

3. Quelle(s) langue(s) parlez-vous?

Intervieweur: Cochez tout ce qui s'applique :

- ☐ Anglais
- ☐ Français
- ☐ Algonquin
- ☐ Mohawk
- ☐ Autre (veuillez spécifiez) _____
- ☐ Refus

4. Quelle(s) langue(s) comprenez-vous?

Intervieweur: Cochez tout ce qui s'applique :

- ☐ Anglais
- ☐ Français
- ☐ Algonquin
- ☐ Mohawk
- ☐ Autre (veuillez spécifiez) _____
- ☐ Refus

5. Quelle(s) langue(s) utilisez-vous le plus couramment?

- ☐ Anglais
- ☐ Français
- ☐ Algonquin
- ☐ Mohawk
- ☐ Autre (veuillez spécifiez) _____
- ☐ Refus

6. Quel est le plus haut niveau académique que vous avez terminé?

- ☐ Aucune éducation (éducation traditionnelle)
- ☐ Maternelle – 3^e année
- ☐ 4^e à 7^e année
- ☐ École secondaire (8^e à 12^e année)
- ☐ Diplôme du secondaire (12^e année terminée)
- ☐ École technique, école de métiers, collégial, ou université non complété
- ☐ Baccalauréat ou l'équivalent terminé (y compris école technique/de métiers)
- ☐ Diplôme d'études supérieures ou l'équivalent terminé (maîtrise, doctorat, MD)
- ☐ Autre _____
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

7. Occupez-vous présentement un emploi rémunéré?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

8. En moyenne, combien d'heures de travail rémunérées faites-vous par semaine?

Intervieweur: Si le répondant n'a pas un emploi rémunéré, indiquez zéro pour le nombre d'heures.

_____ Nombre d'heures

- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

9. A cours des 12 derniers mois, avez-vous obtenu un revenu d'une des sources suivantes?

Intervieweur : Lisez d'abord la question de façon générale et ensuite, lisez tous les choix que le répondant n'a pas identifié. Cochez tout ce qui s'applique:

- ☐ Emploi rémunéré
- ☐ Revenu provenant de travail autonome
- ☐ Assurance emploi
- ☐ Sécurité de revenu (aide sociale)
- ☐ Redevances, fiducies et paiements à l'égard des revendications territoriales
- ☐ Sécurité de la vieillesse de base
- ☐ Prestations du régime de pension du Canada ou du Québec
- ☐ Supplément de revenu garanti ou allocation de conjoint
- ☐ Retraite, pensions, pension de retraite, rentes
- ☐ Pension pour ancien combattant
- ☐ Prestation fiscale pour enfant
- ☐ Pension alimentaire pour enfant/conjoint
- ☐ Indemnisation des accidents du travail
- ☐ Allocation d'études ou de formation
- ☐ Autre (spécifiez) _____
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

10. Combien de personnes, y compris vous-même, habite généralement dans cette résidence?

Intervieweur: Inclure toutes les personnes qui habitent dans cette résidence au moins la moitié du temps. S'il n'y a personne, écrivez zéro

_____ personne(s)

- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

B. LOGEMENT POUR LES CLIENTS À DOMICILE

Intervieweur: Si le répondant habite dans un établissement, passez à la Section C.

Maintenant, j'aimerais vous poser quelques questions au sujet de votre résidence.

11. Votre résidence est-elle

- ☐ Louée par vous ou par un autre membre de ce ménage
- ☐ Votre propriété ou celle d'un autre membre de ce ménage
- ☐ La propriété du Conseil de Bande
- ☐ Autre (spécifiez) _____
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

12. Approximativement, quel âge a votre résidence?

_____ (en années)

- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

13. Votre maison a-t-elle besoin de rénovations?

Intervieweur: Les rénovations incluent des changements majeurs ou des ajouts à la maison.

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

14. Combien de pièces compte votre résidence?

Intervieweur: Inclure cuisine, chambres, salons, et chambres au sous-sol, mais ne pas inclure les salles de bains, salle de lavage, vestibules ou une remise attachée à la maison.

_____ pièces

- ☐ Refus
☐ Ne sait pas

Remarques : _____

15. Votre résidence a-t-elle :

	Oui	Non	Refus	Ne s'applique pas	Ne sais pas
Un réfrigérateur?					
Un poêle pour cuisiner? Si oui, spécifiez poêle à bois, électrique ou propane.	B/E/P				
Électricité?					
Conduite d'eau?					
Eau froide courante?					
Eau chaude courante?					
Une toilette à chasse d'eau?					
Une fosse septique ou un service d'égouts (n'importe quelle sorte)?					
Service de collecte des ordures?					
Un système de chauffage (spécifiez) _____					
Un trottoir à l'extérieur					
Un téléphone avec services					

Remarques : _____

16. Cette résidence a-t-elle besoin de réparations?

Intervieweur: Les réparations majeures sont : plomberie ou électricité défectueuse, réparations structurales aux murs, planchers, plafonds, etc. Les réparations mineures sont : carreaux de sol, briques, bardeau manquants ou abîmés, marche ou rampe défectueuse, parement brisé, etc.

- ☐ Oui, des réparations majeures
- ☐ Oui, des réparations mineures
- ☐ Non, seulement un entretien régulier est nécessaire (peinture, nettoyage de fournaise, etc.)
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

17a. Avez-vous ou avez-vous eu besoin d'effectuer des changements à votre résidence à la suite de problèmes de santé ou d'une condition physique (ex. rampe, barres d'appui dans la salle de bain)?

- ☐ Oui (spécifiez) : _____
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

17b. Si des changements ont été faits, s'il vous plaît, décrire les changements

Intervieweur: Inscrire « Ne s'applique pas » si aucun changement n'a été nécessaire.

18. Si des changements sont nécessaires mais n'ont pas été faits, expliquez pourquoi ils n'ont pas été faits:

Intervieweur: Inscrire « Ne s'applique pas » si aucun changement n'a été nécessaire.

- ☐ Coût
- ☐ Personne pour effectuer le travail
- ☐ N'a pas eu le temps encore
- ☐ Refusé par le conseil de Bande
- ☐ Autre (spécifiez s.v.p.) _____
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

19. Des dégâts d'eau en raison de tuyaux brisés, de fuites, d'inondations ou de l'humidité atmosphérique peuvent entraîner la formation de moisissures. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous constaté la présence de moisissures dans votre maison?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

20. Considérez-vous votre eau courante potable?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

C. LOGEMENT POUR LES CLIENTS EN ÉTABLISSEMENT

Intervieweur: Si le répondant habite dans sa maison, retournez à la Section B.

Maintenant, j'aimerais vous poser quelques questions au sujet de votre séjour dans l'établissement _____ (résidence pour personne en perte d'autonomie, foyer pour aînés, foyer de groupe, hôpital, etc.)

21. Partagez-vous votre chambre avec quelqu'un?

- ☐ Oui Lien de parenté _____
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

22. Avez-vous un conjoint ou un membre de la famille dans une chambre avoisinante?

Intervieweur: Si le répondant n'a pas de conjoint ou de membre de la famille dans une chambre avoisinante, cochez « Ne s'applique pas ». Si le répondant a un conjoint ou un membre de la famille dans l'établissement, mais pas dans une chambre avoisinante, cochez « Non ».

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

23. Votre chambre a-t-elle besoin de réparations?

Intervieweur: Les réparations signifient remplacer ce qui est déjà présent. Elles n'incluent pas les ajouts ou autres réparations majeures. Si le répondant vous donne des informations concernant les besoins de rénovations, veuillez l'inscrire dans la section « Remarques ». Les réparations majeures sont : plomberie ou électricité défectueuse, réparations structurales aux murs, planchers, plafonds, etc. Les réparations mineures sont : carreaux de sol, briques, bardeau manquants ou abîmés, marche ou rampe défectueuse, parement brisé, etc.

- ☐ Oui, des réparations majeures
- ☐ Oui, des réparations mineures
- ☐ Non, seulement un entretien régulier est nécessaire (peinture, nettoyage de fournaise, etc.)
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

24. Votre chambre a-t-elle besoin d'amélioration aux niveaux suivants :

	Oui	Non	Ne sais pas	N/A	Si oui, le type d'amélioration requise
Circulation de l'air					
Éclairage					
Miroir					
Robinetterie					
Contrôle de la température (chaud/froid)					
Grandeur de la chambre					
Niveau de bruit					
Plancher					
Autre (spécifiez)					

Remarques : _____

25. Votre chambre a-t-elle besoin de modifications aux niveaux suivants

Intervieweur: Les modifications incluent des changements à ce qui est déjà présent en raison d'une condition physique ou un problème de santé.

	Oui	Non	Ne sais pas	N/A	Si oui, le type d'amélioration requise
Entrée des portes					
Grandeur de la salle de bain					
Barres d'appui					
Hauteur ou emplacement de la toilette					
Type de baignoire, grandeur ou emplacement					
Grandeur de la chambre					
Autre (spécifiez)					

Remarques : _____

26a. Sur l'ensemble, considérez-vous votre chambre comme étant sécuritaire?

Intervieweur: Si le répondant indique que sa chambre n'est pas sécuritaire, demandez ce qui pourrait être fait pour la rendre plus sécuritaire.

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

26b. Sur l'ensemble, considérez-vous l'établissement comme étant sécuritaire?

Intervieweur: Si le répondant indique que l'établissement n'est pas sécuritaire, demandez ce qui pourrait être fait pour rendre l'établissement plus sécuritaire.

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

27. Comment évalueriez-vous les différents départements de l'établissement _____
(résidence pour personne en perte d'autonomie, foyer pour aînés, foyer de groupe, hôpital, etc.)?

	Faible	Moyen	Bon	Excellent	Refus	Ne sait pas / pas certain	N/A	Remarques
Infirmierie								
Alimentaire								
Service d'aide ménagère								
Buanderie								
Entretien								
Administration								
Activités sociales								
Autre (spécifiez)								

28. Sur l'ensemble, comment évalueriez-vous le personnel par rapport à :

	Faible	Moyen	Bon	Excellent	Refus	Ne sait pas / pas certain	N/A	Remarques
Courtoisie								
Convivialité								
Serviabilité								
Professionnalisme								
Autre (spécifiez)								

29. Sur l'ensemble, comment évalueriez-vous l'établissement _____ (résidence pour personne en perte d'autonomie, foyer pour aînés, foyer de groupe, hôpital, etc.) aux niveaux suivants?

	Faible	Moyen	Bon	Excellent	Refus	Ne sait pas / pas certain	N/A	Remarques
Nourriture								
Installations								
Services								
Activités								
Sécurité								
Trottoirs extérieurs								
Personnel								
Visiteurs								
Autre (spécifiez)								

30a. Croyez-vous que l'établissement _____ (résidence pour personne en perte d'autonomie, foyer pour aînés, foyer de groupe, hôpital, etc.) devrait offrir plus de services?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

30b. Si oui, quels services supplémentaires suggérez-vous?

Intervieweur : Ne lisez pas la liste, cochez tout ce qui s'applique.

- | | |
|---|---|
| ☐ Travailleur social | ☐ animateur de pastoral/spiritualité |
| ☐ Psychothérapie | ☐ Podiatre |
| ☐ Physiothérapie | ☐ Autre, spécifier : _____ |
| ☐ animateur de loisirs | ☐ Refus |
| ☐ Massothérapie | ☐ Ne s'applique pas |
| ☐ Médecin visiteur | ☐ Ne sait pas |

31. Recommanderiez-vous l'établissement _____ (résidence pour personne en perte d'autonomie, foyer pour aînés, foyer de groupe, hôpital, etc.) à d'autres?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

Intervieweur :

Prendre une pause

S'il vous plaît, proposer au répondant de prendre une petite pause ou de compléter la fin du questionnaire à un autre moment. Prendre le prochain rendez-vous immédiatement, le cas échéant.

D. UTILISATION DES SERVICES DE SANTÉ

Je vais maintenant vous poser des questions au sujet des services de santé. Je vous poserai à la fois des questions portant sur le système de soins officiel ainsi que sur les aidants naturels. Pour les besoins de cette étude, on définit un aidant naturel comme étant un membre de la famille, un ami, un voisin ou tout autre individu qui vous fournit des soins et/ou du soutien. Ceci ne comprend pas une personne qui vous fournit des soins via le système de soins officiel.

32. Avez-vous un aidant naturel, un membre de la famille, un ami, un voisin, ou tout autre individu qui vous fournit des soins et/ou du soutien en dehors du système de soins officiel?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

33. Quel est le lien de parenté entre vous et votre(vos) aidant(s) naturel(s)?

Intervieweur: Cochez tous ceux qui conviennent. Si le répondant n'a pas d'aidant naturel, cochez « Ne s'applique pas ».

- ☐ Conjointe
- ☐ Conjoint
- ☐ Fille
- ☐ Fils
- ☐ Belle-fille
- ☐ Gendre
- ☐ Soeur
- ☐ Frère
- ☐ Mère
- ☐ Père
- ☐ Autre personne apparentée (*spécifiez*) _____
- ☐ Ami
- ☐ Voisin
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sais pas

Remarques : _____

34. Depuis combien de temps recevez-vous des soins de votre(vos) aidant(s) naturel(s)?

Intervieweur: Si le répondant n'a pas d'aidant naturel, cochez « Ne s'applique pas ».

- ☐ Moins d'un an
- ☐ 1 à 2 ans
- ☐ Plus de 2 ans, mais inférieur à 5 ans
- ☐ Plus de 5 ans
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sais pas

35. Concernant votre aidant naturel principal, à quelle distance habite-t-il?

Intervieweur: Si le répondant dépend de plus d'une personne et n'arrive pas à dire lequel des aidants est le principal, cochez tous ceux qui conviennent. Si le répondant n'a pas d'aidant naturel, cochez « Ne s'applique pas ».

- ☐ Même résidence
- ☐ Très près
- ☐ Même communauté
- ☐ Loin _____ (distance approximative en Km ou en temps)
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sais pas

36. En raison d'une condition physique ou d'un problème de santé, recevez-vous de l'aide présentement pour :

Intervieweur : Si des soins sont donnés par le système de santé officiel, essayez de déterminer qui donne ces soins. Utilisez la légende suivante : AF = Auxiliaire familiale, EM= Entretien Ménager, ASP = Aide aux soins personnels à domicile, I = Infirmière, PO = Podologue (soins des pieds), ISP = Infirmière de santé publique, TC = Travailleur communautaire, M = Médecin, E = Ergothérapeute, P = Physiothérapeute, MA = Massothérapeute, TS = Travailleur social, GT = Guérisseur traditionnel, GS = Guide spirituel, A = Autre.

Activité	Oui/Non			Qui vous aide habituellement (cochez tous ceux qui conviennent)			Par rapport à votre (vos) aidant (s) naturel(s), il (s) vous ont peut-être aidé par le passé en raison de votre lien de parenté. Si c'est le cas, quelle proportion de l'aide fournie est maintenant due à vos besoins accrus de soins?							Quelle sorte d'aide additionnelle avez-vous besoin?
	Oui	Non	Ne s'applique pas	Personne	Aidant naturel.	Syst. Santé officiel	Aucune / ou presque	Un peu	Beaucoup	Toute / ou presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas	
Manger, y compris de l'aide pour manger, la planification des repas, la préparation des repas														
Soins personnels, y compris se laver, le bain, s'habiller, faire sa toilette, se brosser les dents, se brosser les cheveux, propreté														
Communication en rapport avec la vision, l'audition, la communication verbale et pour se faire comprendre par d'autres, l'utilisation du téléphone, se servir de services d'interprétation														
Autres tâches telles que l'établissement d'un budget, payer les comptes, remplir des formulaires														
Entretien ménager léger et nettoyage, y compris du nettoyage léger, faire la vaisselle et le lavage														
Entretien résidentiel y compris des réparations mineures à la maison, la peinture et du nettoyage plus important														
Entretien résidentiel et extérieur, y compris le transport de l'eau ou du bois, la coupe de bois, le pelletage de neige, l'entretien de la pelouse														

Activité	Oui/Non			Qui vous aide habituellement (cochez tous ceux qui conviennent)			Par rapport à votre (vos) aidant (s) naturel(s), il (s) vous ont peut-être aidé par le passé en raison de votre lien de parenté. Si c'est le cas, quelle proportion de l'aide fournie est maintenant due à vos besoins <u>accrus</u> de soins?							Quelle sorte d'aide additionnelle avez-vous besoin?
	Oui	Non	Ne s'applique pas	Personne	Aidant naturel.	Syst. Santé officiel	Aucune / ou presque	Un peu	Beaucoup	Toute / ou presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas	
La mobilité à l'intérieur de la maison, y compris le positionnement au lit, monter ou descendre du lit, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements à l'intérieur, l'utilisation des escaliers, la propulsion du fauteuil roulant à l'intérieur														
La mobilité à l'extérieur de la maison, y compris la marche, la propulsion du fauteuil roulant, l'épicerie, d'autres courses et se rendre à d'autres destinations (ex. résidences d'amis (es) ou des rendez-vous chez le médecin)														
Soins infirmiers ou médicaux y compris l'installation de prothèses ou d'orthèses, les soins de la peau (soins et prévention d'ulcères de la peau), soins des pieds, la planification et la prise des médicaments, d'autres traitements médicaux spéciaux (ex. oxygénothérapie, dialyse)														
Identifier des professionnels pouvant fournir des services et/ou des équipements médicaux														
Coordonner et obtenir des rendez-vous chez le médecin et des services médicaux ou infirmiers (y compris des soins infirmiers, de la physiothérapie, de l'ergothérapie)														
Obtenir de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments														
Obtenir des soins d'un guérisseur traditionnel / des médicaments de médecine traditionnelle														

Activité	Oui/Non			Qui vous aide habituellement (cochez tous ceux qui conviennent)			Par rapport à votre (vos) aidant (s) naturel(s), il (s) vous ont peut-être aidé par le passé en raison de votre lien de parenté. Si c'est le cas, quelle proportion de l'aide fournie est maintenant due à vos besoins <u>accrus</u> de soins?							Quelle sorte d'aide additionnelle avez-vous besoin?
	Oui	Non	Ne s'applique pas	Personne	Aidant naturel.	Syst. Santé officiel	Aucune / ou presque	Un peu	Beaucoup	Toute / ou presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas	
Autres (spécifiez)														

37. Par rapport à tous les aidants naturels qui viennent vous fournir des soins et du soutien, combien d'heures en moyenne par semaine passent-ils à vous fournir des soins et du soutien?

Type de soignant	Tâches	Nbr d'heures / semaine
Membres de la famille		
Autres membres de la famille		
Ami (es)		
Bénévole (s)		
Aide spirituel (bénévole)		
Autres (spécifiez)		

38. Par rapport à tous les soignants du système de soins officiel qui viennent vous fournir des soins et du soutien, combien d'heures en moyenne passent-ils à vous fournir des soins et du soutien par semaine?

Type de soignant	Tâches	Nbr d'heures / semaine
Auxiliaire familial/Aide de maintien à domicile		
Entretien		
Aide aux soins personnels à domicile		
Infirmière à domicile		
Podologue (soins des pieds)		
Infirmière de la santé publique		
Travailleur communautaire		
Médecin		
Ergothérapeute		
Physiothérapeute		
Massothérapeute		
Travailleur social		
Guérisseur traditionnel		
Autre (spécifiez)		

E. AUTRES SERVICES DE SANTÉ

39. Au cours du dernier mois, avez-vous reçu des fournitures, appareils ou dispositifs (ex. fauteuil roulant, marchette, cane, seringue, pansements, oreillers, mouchoirs, etc.)

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Si oui, identifiez l'item, qui vous l'a fourni, et les coûts approximatifs que vous ou votre famille avez payés (y compris des paiements partiels et des locations)

Intervieweur: Veuillez inclure les médicaments couverts par les SSNA et ceux non couverts par les SSNA.

Item	Qui vous l'a fourni	Obtenu via les SSNA	Coût appr x y compris location	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
Fauteuil roulant						
Marchette						
Cane						
Pansements						
Seringues						
Oreillers ergonomiques						
Appareillage de stomie						
Nourriture diabétique						
Médicaments						
Médicaments traditionnels						
Soins de la vue						
Autre (spécifiez)						

40. Au cours du dernier mois, avez-vous acheté – ou quelqu'un vous a-t-il acheté – des fournitures, appareils ou dispositifs (marchette, cane, seringue, pansements, oreillers, mouchoirs, etc.) d'une valeur de moins de 100 \$?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Si oui, identifiez et indiquez l'item et le coût approximatif payé par vous ou votre famille

Item acheté	Coût approximatif (\$)	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas

41. Au cours de la dernière année, avez-vous acheté – ou quelqu'un vous a-t-il acheté – des appareils ou dispositifs d'une valeur de plus de 100 \$ (ex. fauteuil roulant, rénovations à votre résidence, véhicule spécialisé, vêtements spéciaux)?

Intervieweur: Les locations peuvent être comprises.

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Si oui, identifiez et indiquez l'item et le coût approximatif payé par vous ou votre famille et la date à laquelle l'item a été acheté/loué :

Item	Coût approximatif (\$)	Acheté	Loué	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas

42. **Au cours du dernier mois, est-ce qu'on vous a référé à un service à l'extérieur de la communauté?**

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Si oui, identifiez et indiquez le coût approximatif payé par vous ou votre famille :

Intervieweur : S'il n'y a aucun coût, entrez zéro (0) sous la colonne « Coût approximatif ». Si le répondant n'a pas été référé à un service à l'extérieur de la communauté, cochez « Ne s'applique pas ».

Service	Coût approximatif (\$)	Refus	Ne s'applique pas	Ne sais pas

43. **Si vous avez été référé à un service à l'extérieur de la communauté, est-ce que vous avez été satisfait des soins reçus?**

Intervieweur : Si le répondant n'a pas été référé à un service à l'extérieur de la communauté, cochez « Ne s'applique pas ».

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

F. SATISFACTION AU NIVEAU DES SERVICES DE SANTÉ

Intervieweur: Si le répondant a un représentant, passez à la Question 47.

44. Par rapport aux soins et au soutien fournis par votre (vos) aidant (s) naturel:

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
Obtenez-vous assez souvent les soins et le soutien dont vous avez besoin?						
Obtenez-vous les soins dont vous avez besoin au moment où vous en avez besoin?						
Est-ce que la durée des soins est assez longue?						
Les soins que vous recevez sont-ils fournis par la bonne personne?						
Les gens qui vous fournissent des soins vous respectent-t-ils, vous comprennent-t-ils et vous écoutent-t-ils?						
Les gens qui vous fournissent des soins sont-ils sensibles à vos besoins, vos croyances et vos pratiques?						
Est-ce que vous vous sentez bien avec la personne qui vous fournit des soins?						
Votre famille croit-elle que c'est leur responsabilité de s'occuper de vous?						

Remarques : _____

45. Par rapport aux soins et au soutien fournis par le système de soins officiel :

	Jamais	Parfois	Toujours ou presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
Obtenez-vous assez souvent les soins et le soutien dont vous avez besoin?						
Obtenez-vous les soins dont vous avez besoin au moment où vous en avez besoin?						
Est-ce que la durée des soins est assez longue?						
Les gens qui vous fournissent des soins vous respectent-t-ils, vous comprennent-t-ils et vous écoutent-t-ils?						
Les gens qui vous fournissent des soins sont-ils sensibles à vos besoins, vos croyances et vos pratiques?						
Est-ce que vous vous sentez bien avec la personne qui vous fournit des soins?						
Est-ce que ces soins/services sont facilement accessibles?						
À quelle fréquence payez-vous pour ces soins?						
Avez-vous les moyens pour payer pour ces soins?						
Êtes-vous satisfait du lieu où ces soins vous sont fournis (ex. votre résidence, à l'extérieur de votre résidence, à l'extérieur de votre communauté)?						

Remarques : _____

46. Pensez uniquement aux soins provenant du système de soins officiel :

Avez-vous votre mot à dire sur :	Jamais	Parfois	Toujours ou presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
1. qui vous fournira les services (ex. la personne spécifique qui aidera)?						
2. quels services vous seront fournis (ex. quelles tâches seront exécutées)?						
3. quand les services seront fournis (ex. les jours, l'heure de la journée)?						

Remarques : _____

À quelle fréquence les individus qui vous procurent les soins :	Jamais	Parfois	Toujours ou presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
4. sont-ils d'une humeur agréable?						
5. viennent-ils au moment convenu (ex. ils arrivent et repartent à l'heure)?						
6. sont-ils polis et courtois?						
7. sont-ils respectueux, est-ce qu'ils vous écoutent et vous comprennent?						
8. font-ils un bon travail; selon vos attentes?						
9. sont-ils disposés à vous aider avec des choses imprévues mais que vous avez peut-être besoin?						
10. savent-ils lorsqu'il est temps de vous aider et lorsqu'il est mieux de vous laisser faire des choses vous-même?						
11. sont-ils habiles à vous enseigner comment vous occuper vous-même de certains de vos besoins?						
12. parlent-ils la(les) langue(s) avec laquelle(lesquelles) vous êtes le plus à l'aise?						

Remarques : _____

À quelle fréquence	Jamais	Parfois	Toujours	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
13. est-ce la même personne qui vient vous aider (sauf lorsqu'ils (elles) sont malades, pendant les vacances, etc.)?						
14. recevez-vous un avis dans un délai suffisant d'un changement par rapport à l'heure et la date de visite prévue?						
15. l'aidant est-il(elle) informé des changements par rapport aux soins qu'il/elle doit vous fournir?						
16. la famille est-elle impliquée dans la planification des soins que vous recevrez?						

Remarques :

47. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu de la difficulté à obtenir des soins?

	Oui	Si oui, environ combien de fois?	Non	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
D'obtenir du transport adapté						
D'obtenir du transport						
De défrayer pour les coûts du transport						
De recevoir des soins traditionnels (ex. guérisseur, médicaments, cérémonies)						
De défrayer pour les coûts des médicaments, des fournitures médicales, de l'équipement médical						
De défrayer pour les coûts directs des soins/services						
De défrayer pour les coûts de service de garde						
D'être respecté, écouté, compris						
D'obtenir du soutien et des soins spirituels						
D'obtenir des services dans votre région						
D'obtenir des services lorsque nécessaire						
Autre (spécifiez)						

Remarques :

48. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous refusé des services ou des traitements?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas

Si oui, pourquoi?

49. Au cours des 12 derniers mois, vous a-t-on refusé des services ou des traitements?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas

Si oui, pourquoi?

G. LIEU DES SERVICES

Intervieweur: Si le répondant est un représentant, passez à la Section I. Expliquez que cette section nous aidera à mieux planifier pour l'avenir et à aider les autres. Un foyer de soins personnels offre de l'aide pour l'entretien ménager, les repas, etc. mais la personne habite essentiellement de façon autonome. Un foyer pour aînés/personnes âgées fournit de l'aide aux gens dans leurs activités quotidiennes, soins personnels, etc. Un foyer de groupe/famille d'accueil est composé de quatre personnes ou moins, se trouve dans la résidence d'une autre personne, et cet individu fournit de l'aide pour les soins personnels, les repas, etc.

50. Connaissez-vous d'autres sortes de logement?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

51. Si vous aviez le libre choix, où voudriez vous habiter compte tenu de votre état de santé actuel?

- ☐ Habiter dans votre propre résidence avec des soins et des services appropriés
- ☐ Habiter chez un membre de la famille
- ☐ Habiter dans un logement avec assistance
 - ☐ foyer de soins personnels
 - ☐ foyer pour aînés/personnes âgées
 - ☐ foyer de groupe/famille d'accueil
 - ☐ Hôpital dans la communauté
 - ☐ Hôpital en dehors de la communauté
 - ☐ Autre (spécifiez) _____
- ☐ Habiter dans un établissement ou une institution
- ☐ Autre (spécifiez) _____

52. À quel endroit souhaiteriez-vous habiter?

- ☐ Dans votre communauté
- ☐ Là où il y a un accès facile aux services, même si cela veut dire que vous devez habiter l'extérieur de votre communauté
- ☐ Autre (spécifiez) _____

Remarques : _____

53. De qui préféreriez-vous recevoir des soins et du soutien?

Intervieweur : cochez tout ce qui s'applique.

- ☐ Famille
- ☐ Ami
- ☐ Voisin
- ☐ Le système de soins officiel
- ☐ Autre (spécifiez) _____

Remarques : _____

54. Est-ce qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans votre communauté?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

55. Si votre état de santé se détériore, que voudriez-vous faire concernant les services et soins que vous recevez et l'endroit où vous les recevez?

Intervieweur : Ceci n'est pas une question sur les soins palliatifs, voir question suivante.

56. Si vous avez besoins de recevoir des soins palliatifs dans le futur, que voudriez-vous faire concernant les services et soins que vous recevez et l'endroit où vous les recevez?

H. SANTÉ, QUALITÉ DE VIE

Intervieweur : Si le répondant est un représentant, passez à la Section I.

57. Qu'est-ce qui affecte votre santé?

Intervieweur : Ne lisez pas les choix ou ne l'aidez pas à répondre. Cochez tout ce qui s'applique.

- ☐ Équilibre au niveau physique, mental, émotionnel et spirituel
- ☐ Bien-être émotif
- ☐ Exercices/activités physiques régulières
- ☐ Sommeil/repos
- ☐ Vie sexuelle équilibrée
- ☐ Soutien social
- ☐ Bon stress
- ☐ Bon régime alimentaire
- ☐ Stress/ soucis (S.V.P, identifiez ce que le répondant dit)
- ☐ Médicaments (identifiez) _____
- ☐ Finances
- ☐ Deuil (personnel)
- ☐ Deuil (communauté)
- ☐ Séparation involontaire du conjoint pour accéder au milieu institutionnel ou à l'établissement
- ☐ Autre (spécifiez) _____
- ☐ Manque de sommeil/repos
- ☐ Manque d'exercice/activités
- ☐ Politique
- ☐ Autre (spécifiez) _____
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

58. Diriez-vous que votre état de santé, dans l'ensemble, est :

- ☐ Excellent
- ☐ Très bon
- ☐ Bon
- ☐ Moyen
- ☐ Faible
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

59. Qu'est-ce qui vous rend heureux?

60. Qu'est-ce qui vous rend malheureux?

61. Dans l'ensemble, diriez-vous que vous êtes satisfait de votre vie?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Presque jamais	Refus
Quelqu'un sur qui vous pouvez compter pour parler lorsque vous en ressentez le besoin					
Quelqu'un sur qui vous pouvez compter lorsque vous avez besoin d'aide					
Quelqu'un qui peut vous conduire chez le médecin en cas de besoin					
Quelqu'un qui vous démontre de l'amour et de l'affection					
Quelqu'un qui vous permet de prendre une pause dans votre routine quotidienne					
Quelqu'un avec qui avoir du bon temps					
Quelqu'un avec qui partager vos repas					
Quelqu'un pour vous amener à l'église					

Intervieweur : Faites un suivi des éléments mentionnés pendant l'entrevue.

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

CSSSPNQL
Juillet 2006

Annexe 5 : Questionnaire aidant naturel



Communauté# _____

Le client habite :

- ☐ Chez lui
- ☐ Dans un établissement
- ☐ Autre _____

Type de soins

- ☐ Soins à long terme
- ☐ Soins à court terme

Numéro d'identification du client#: _____

Numéro d'identification de l'intervieweur#: _____

Langue utilisée lors de l'entrevue:

- ☐ Anglais
- ☐ Français
- ☐ Algonquin
- ☐ Mohawk
- ☐ Autre _____

Interprète:

Oui

Non

ENTREVUE AVEC L'AIDANT NATUREL

Évaluation des exigences des soins permanents dans les communautés des Premières Nations et des Inuit

Commentaires de l'intervieweur: _____

A. LIGNES DIRECTRICES SUR LA PRESTATION DE SERVICE

J'aimerais commencer par vous demander sur les soins que fournissez-vous à _____ (nom du client).

1. Sur l'ensemble, depuis combien d'années fournissez-vous des soins et du soutien à _____?

- ☐ Moins d'un an
- ☐ 1 à 2 ans
- ☐ Plus de 2 ans, mais inférieur à 5 ans
- ☐ Plus de 5 ans
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

2. Quel est votre lien de parenté avec _____?

- ☐ Conjointe
- ☐ Conjoint
- ☐ Fille
- ☐ Fils
- ☐ Belle-fille
- ☐ Gendre
- ☐ Soeur
- ☐ Frère
- ☐ Mère
- ☐ Père
- ☐ Autre personne apparentée (*spécifiez*) _____
- ☐ Ami
- ☐ Voisin
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

3. À quelle distance de votre résidence est-ce que _____ habite?

- ☐ Même maison
- ☐ Très près (ex. même bloc)
- ☐ Même communauté
- ☐ Loin _____ (distance approximative en Km ou en temps)
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Je poserai des questions à la fois sur les personnes qui proviennent du système officiel de soins de santé et les aidants naturels. Pour cette étude, le terme « aidant naturel » sera employé lorsque je réfère à un membre de la famille, un ami, un voisin ou n'importe quel individu fournissant des soins et/ou du soutien à _____. Ceci ne comprend pas les personnes fournissant des soins via le système officiel de soins de santé.

4. Est-ce que vous vous considérez comme étant le principal aidant naturel de _____?

Intervieweur : L'aidant naturel principal est la personne qui procure le plus de soins, qui s'en occupe les soirs et les fins de semaines et lui apporte des choses.

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

5. Si vous n'êtes pas le principal aidant naturel de _____, qui selon vous occupe le rôle de principal aidant naturel?

Intervieweur: Si le répondant indique qu'il ou elle est le principal aidant naturel, indiquez :
Ne s'applique pas.

- ☐ Conjointe
- ☐ Conjoint
- ☐ Fille
- ☐ Fils
- ☐ Belle-fille
- ☐ Gendre
- ☐ Soeur
- ☐ Frère
- ☐ Mère
- ☐ Père
- ☐ Autre personne apparentée (spécifiez) _____
- ☐ Ami
- ☐ Voisin
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

6. Est-ce que quelqu'un vous aide à fournir des soins et du soutien à _____?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

7. Qui vous aide à fournir des soins et du soutien à _____?

Intervieweur: Si le répondant indique qu'il ou elle est le principal aidant naturel, indiquez :
Ne s'applique pas. Sinon, indiquez tous les choix qui s'appliquent.

- ☐ Conjointe
- ☐ Conjoint
- ☐ Fille
- ☐ Fils
- ☐ Belle-fille
- ☐ Gendre
- ☐ Soeur
- ☐ Frère
- ☐ Mère
- ☐ Père
- ☐ Autre personne apparentée (*spécifiez*) _____
- ☐ Ami
- ☐ Voisin
- ☐ Quelqu'un provenant du système officiel de soins de santé
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

9. Fournissez-vous des soins à d'autres personnes?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

10. Pour combien de personnes fournissez-vous des soins ou du soutien?

Intervieweur: Si le répondant ne fournit pas de soins à d'autres personnes, indiquez zéro.

_____ (personnes)

- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

B. TYPE DE SOINS FOURNIS

Je vais maintenant vous interroger quant aux tâches que vous aidez ____ à accomplir et combien de temps en moyenne par semaine vous passez à aider ____ à accomplir chacune de ces tâches. Je vais aussi vous demander quelle portion de l'aide offerte à ____ par les aidants naturels est causée par son besoin accru de soins.

11. Est-ce que _____ reçoit actuellement de l'aide pour effectuer les tâches suivantes?

Intervieweur: Si le répondant n'est pas un membre de la famille, les questions peuvent être reformulées afin d'inclure ami/voisin. Posez la question B lorsque la réponse à A est « Oui ». Posez la question C seulement lorsque vous avez identifié qu'un aidant naturel (y compris le répondant) fournit de l'aide. Si des soins sont donnés par le système de santé officiel, essayer de déterminer qui donne ces soins. Utilisez la légende suivante : AF = Auxiliaire familiale, EM= Entretien Ménager, ASP = Aide aux soins personnels à domicile, I = Infirmière, PO = Podologue(soins des pieds, ISP = Infirmière de santé publique, TC = Travailleur communautaire, M = Médecin, E = Ergothérapeute, P = Physiothérapeute, MA = Massothérapeute, TS = Travailleur social, GT = Guérisseur traditionnel, GS = Guide spirituel, A = Autre.

Est-ce que ____ reçoit de l'aide:	A. La personne reçoit de l'aide			B. Qui procure de l'aide à ____? Cochez tout ce qui s'applique.			C. Vu que vous et d'autres aidants naturels avez peut-être aidé ____ par le passé, dans le cadre d'une relation familiale normale, quelle proportion de cette aide offerte à ____ est maintenant additionnelle en raison de son besoin accru de soins?							Quelle aide additionnelle est-ce que _____ requiert?
	Oui	Non	Ne sait pas	Personne	Aidant naturel	Système de santé officiel	Aucun/ Presque aucun	Un peu	A lot	Tous/ Presque tous	Refus	Ne s'applique pas	Na sait pas	
Manger et de l'aide à manger, la planification des repas, la préparation des repas														
Soins personnels, y compris se laver, le bain, s'habiller, faire sa toilette, se brosser les dents, se brosser les cheveux, propreté														

Est-ce que ____ reçoit de l'aide:	A. La personne reçoit de l'aide			B. Qui procure de l'aide à ____? Cochez tout ce qui s'applique.			C. Vu que vous et d'autres aidants naturels avez peut-être aidé ____ par le passé, dans le cadre d'une relation familiale normale, quelle proportion de cette aide offerte à ____ est maintenant additionnelle en raison de son besoin accru de soins?							Quelle aide additionnelle est-ce que ____ requiert?
	Oui	Non	Ne sait pas	Personne	Aidant naturel	Système de santé officiel	Aucun/ Presque aucun	Un peu	A lot	Tous/ Presque tous	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas	
Communication en rapport avec la vision, l'audition, la communication verbale et pour se faire comprendre par d'autres, l'utilisation du téléphone, se servir de services d'interprétation														
Autres tâches telles que l'établissement d'un budget, payer des comptes, remplir des formulaires														
Entretien ménager léger et nettoyage, y compris du nettoyage léger, faire la vaisselle et le lavage														
Entretien résidentiel y compris des réparations mineures à la maison, la peinture et du nettoyage plus important														
Entretien résidentiel et extérieur, y compris le transport de l'eau ou du bois, la coupe de bois, le pelletage de neige, l'entretien de la pelouse														
La mobilité à l'intérieur de la maison, y compris le positionnement au lit, monter ou descendre du lit, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements à l'intérieur, l'utilisation des escaliers, la propulsion du fauteuil roulant à l'intérieur														
La mobilité à l'extérieur de la maison, y compris la marche, la propulsion du fauteuil roulant, l'épicerie, d'autres courses et se rendre à d'autres destinations (ex. résidences d'amis (es) ou des rendez-vous chez le médecin)														

Est-ce que ____ reçoit de l'aide:	A. La personne reçoit de l'aide			B. Qui procure de l'aide à ____? Cochez tout ce qui s'applique.			C. Vu que vous et d'autres aidants naturels avez peut-être aidé ____ par le passé, dans le cadre d'une relation familiale normale, quelle proportion de cette aide offerte à ____ est maintenant additionnelle en raison de son besoin accru de soins?								Quelle aide additionnelle est-ce que ____ requiert?
	Oui	Non	Ne sait pas	Personne	Aidant naturel	Système de santé officiel	Aucun/ Presque aucun	Un peu	A lot	Tous/ Presque tous	Refus	Ne s'applique pas	Na sait pas		
Soins infirmiers ou médicaux y compris l'installation de prothèses ou d'orthèses, les soins de la peau (soins et prévention d'ulcères de la peau), soins des pieds, la planification et la prise des médicaments, d'autres traitements médicaux spéciaux (ex. oxygénothérapie, dialyse)															
Identifier des professionnels pouvant fournir des services et/ou des équipements médicaux															
Coordonner et obtenir des rendez-vous chez le médecin et des services médicaux ou infirmiers (y compris des soins infirmiers, de la physiothérapie, de l'ergothérapie)															
Obtenir de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments															
Obtenir des soins d'un guérisseur traditionnel / des médicaments de médecine traditionnelle															
Other (specify)															

11. En pensant à tous les aidants naturels (incluant vous-même) qui procurent des soins et du soutien à _____, combien de temps en moyenne par semaine passent-ils à lui procurer des soins et du support?

Aidants naturels	Tâches	Nbr d'heures / semaine	Ne s'applique pas
Vous (répondant)			
Autres membres de la famille			
Autres personnes apparentées			
Amis			
Bénévoles			
Aidant spirituel (bénévole)			
Autre (specifiez)			

12. En pensant à toutes les personnes du système de santé officiel qui procurent des soins et du soutien à _____, combien d'heures en moyenne par semaine passent-ils à lui procurer des soins et du soutien?

Type de soignant	Tâches	Nbr d'heures / semaine
Auxiliaire familial/Aide de maintien à domicile		
Entretien		
Aide aux soins personnels à domicile		
Infirmière à domicile		
Podologue (soins des pieds)		
Infirmière de la santé publique		
Travailleur communautaire		
Médecin		
Ergothérapeute		
Physiothérapeute		
Massothérapeute		
Travailleur social		
Guérisseur traditionnel		
Aidait spirituel (poste rémunéré)		
Autre (spécifiez)		

C. AUTRES SERVICES DE SANTÉ

13. Au cours du dernier mois, est-ce que _____ a reçu des fournitures, appareils ou dispositifs (ex. fauteuil roulant, marchette, cane, seringue, pansements, etc.)

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Si oui, s.v.p. identifiez l'item, qui l'a fourni, et les coûts approximatifs que _____, vous ou un membre de la famille a payé (y compris des paiements partiels et des locations).

Intervieweur: Veuillez inclure les médicaments couverts par les SSNA et ceux non couverts par les SSNA. Utilisez la légende suivante pour identifier qui a payé les coûts. C = Client, AN = Aidant naturel, A = Autre personne, PSD = Programme de soins à domicile, R = Résidence, SSNA = Services de santé non assurés, NSP = Ne sait pas.

Item	Qui vous l'a fourni	Obtenu via les SSNA	Coût apprx y compris location	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
Fauteuil roulant						
Marchette						
Cane						
Pansements						
Seringues						
Oreillers ergonomiques						
Appareillage de stomie						
Nourriture diabétique						
Médicaments						
Médicaments traditionnels						
Soins de la vue						
Autre (spécifiez)						

14. Au cours du dernier mois, est-ce que _____, vous ou un autre membre de la famille avez acheté des fournitures, appareils ou dispositifs (marchette, cane, seringue, pansements, oreillers, mouchoirs, etc.) d'une valeur de moins de 100 \$?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Refus
☐ Ne s'applique pas
☐ Ne sait pas

Si oui, identifiez et indiquez l'item et le coût approximatif payé par _____, vous ou un autre membre de la famille

Item acheté	Coût approximatif (\$)	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas

15. Au cours de la dernière année, est-ce que _____, vous ou un autre membre de la famille, avez acheté des appareils ou dispositifs d'une valeur de plus de 100 \$ (ex. fauteuil roulant, rénovations à votre résidence, véhicule spécialisé, vêtements spéciaux)?

Intervieweur: Les locations peuvent être comprises.

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Refus
☐ Ne s'applique pas
☐ Ne sait pas

Si oui, identifiez et indiquez l'item et le coût approximatif payé par _____, vous ou un autre membre de la famille et la date à laquelle l'item a été acheté/loué :

Intervieweur: Si aucun achat n'a été fait, cochez ne s'applique pas.

Item	Coût approximatif (\$)	Acheté	Loué	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas

16. Au cours du dernier mois, est-ce que _____ a été référé à un service à l'intérieur de la communauté?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Si oui, identifiez et indiquez le coût approximatif payé par _____, vous ou un autre membre de la famille :

Intervieweur : S'il n'y a aucun coût, entrez zéro (0) « Coût approximatif ». Si _____ n'a pas été référé à un service à l'intérieur de la communauté, cochez « Ne s'applique pas ».

Service	Coût approximatif (\$)	Refus	Ne s'applique pas	Ne sais pas

17. Au cours du dernier mois, est-ce que _____ a été référé à un service à l'extérieur de la communauté?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Si oui, identifiez et indiquez le coût approximatif payé par _____, vous ou un autre membre de la famille :

Intervieweur : S'il n'y a aucun coût, entrez zéro (0) sou « Coût approximatif ». Si _____ n'a pas été référé à un service à l'extérieur de la communauté, cochez « Ne s'applique pas ».

Service	Coût approximatif (\$)	Refus	Ne s'applique pas	Ne sais pas

18. Si _____ a été référé à un service à l'extérieur de la communauté, est-ce que _____ a été satisfait des soins reçus?

Intervieweur : Si _____ n'a pas été référé à un service à l'extérieur de la communauté, cochez « Ne s'applique pas ».

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

D. SATISFACTION AU NIVEAU DES SERVICES DE SANTÉ

19. En rapport avec les soins et le soutien que _____ reçoit du système de santé officiel :

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou Presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
_____ reçoit-il ou reçoit-elle les soins/le soutien qu'il ou elle a besoin assez fréquemment?								
Les soins ou le soutien dont _____ a besoin sont-ils disponible lorsqu'il ou elle en a besoin?								
La durée de temps pendant laquelle _____ reçoit les soins est-elle suffisante?								
Les gens qui fournissent des soins à _____, la/le respectent-t-ils, comprennent-t-ils et écoutent-t-ils?								
Les gens qui fournissent des soins à _____ sont-ils sensibles à ses besoins, ses croyances et ses pratiques?								
Est-il facile de trouver la bonne personne pour fournir les soins et le soutien?								
À quelle fréquence est-ce que vous, _____ ou un autre soignant membre de la famille payez pour ces soins?								
Si vous, _____ ou un autre membre de la famille paye pour les soins, avez-vous les fonds nécessaires?								
Êtes-vous satisfait de l'endroit où les services sont donnés? (i.e. à l'intérieur du domicile, à l'extérieur du domicile, à l'extérieur de la communauté..)								

Remarques : _____

20. Les questions suivantes font aussi référence aux services de soins fournis par la communauté:

Avez-vous une influence par rapport à :	Jamais	Rarement	Parfois	Toujours	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
1. qui fournira à ____ les services (ex. la personne spécifique qui aidera)?							
2. quels services ____ recevra-t-il (elle)? (i.e., quels traitements sont faits?)							
3. quand les services lui seront fournis (ex. jours, l'heure de la journée)							

Remarques : _____

À quelle fréquence les individus qui procurent les soins à _____ :	Jamais	Parfois	Toujours ou presque	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
4. sont-ils d'une humeur agréable?						
5. viennent-ils au moment convenu (ex. ils arrivent et repartent à l'heure)?						
6. sont-ils polis et courtois?						
7. sont-ils respectueux de _____, est-ce qu'ils l'écoutent et la / le comprennent?						
8. font-ils un bon travail; selon vos attentes?						
9. sont-ils disposés à aider _____ avec des choses imprévues mais que _____ a peut-être besoin?						
10. savent-ils lorsqu'il est temps d'aider _____ et lorsqu'il est mieux de laisser _____ faire des choses lui-même/elle-même?						
11. sont-ils habiles à enseigner à _____ comment s'occuper de certains de ses besoins?						
12. parlent-ils la(les) langue(s) avec laquelle(lesquelles) _____ est le plus à l'aise?						

Remarques : _____

À quelle fréquence	Jamais	Rarement	Parfois	Toujours	Refus	Ne s'applique	Ne sait pas
13. est-ce que la même personne vient aider ____ (sauf lorsqu'ils (elles) sont malades, pendant les vacances, etc.)?							
14 ____ reçoit-il(elle) un avis suffisant d'un changement par rapport à l'heure et la date de visite prévue?							
15. l'aidant est-il(elle) informé des changements par rapport aux soins qu'il/elle doit lui fournir?							
16. la famille est-elle impliquée dans la planification des soins que recevra?							

21. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous rencontré des difficultés afin d'aider ____ à recevoir des soins?

	Oui	Si oui, environ combien de fois?	Non	Refus	Ne s'applique	Ne sait pas
D'obtenir du transport adapté						
D'obtenir du transport						
De défrayer pour les coûts du transport						
De recevoir des soins traditionnels (ex. guérisseur, médicaments, cérémonies)						
De défrayer pour les coûts des médicaments, des fournitures médicales, de l'équipement médical						
De défrayer pour les coûts directs des soins/services						
De défrayer pour les coûts de service de garde						
D'être respecté, écouté, compris						
D'obtenir du soutien et des soins spirituels						
D'obtenir des services dans ma région						
D'obtenir des services lorsque nécessaire						
Autre (spécifiez)						

Remarques :

22. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous refusé des services ou des traitements pour _____?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas

Si oui, pourquoi?

23. Au cours des 12 derniers mois, a-t-on refusé des services ou des traitements à _____?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas

Si oui, pourquoi?

E. LIEU DES SERVICES

Intervieweur : Expliquez que cette section nous aidera à mieux planifier pour l'avenir et à aider les autres. Un foyer de soins personnels offre de l'aide pour l'entretien ménager, les repas, etc., mais la personne habite essentiellement de façon autonome. Un foyer pour aînés/personnes âgées fournit de l'aide aux gens dans leurs activités quotidiennes, soins personnels, etc. Un foyer de groupe/famille d'accueil est composé de quatre personnes ou moins, se trouve dans la résidence d'une autre personne, et cet individu fournit de l'aide pour les soins personnels, les repas, etc.

24. Connaissez-vous d'autres sortes de logement?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

25. Si vous aviez le libre choix, où voudriez-vous que _____ habite compte tenu de son état de santé actuel?

- ☐ Habiter dans votre propre résidence avec des soins et des services appropriés
- ☐ Habiter chez un membre de la famille
- ☐ Habiter dans un logement avec assistance
 - ☐ foyer de soins personnels
 - ☐ foyer pour aînés/personnes âgées
 - ☐ foyer de groupe/famille d'accueil
- ☐ Autre (spécifiez) _____
- ☐ Habiter dans un établissement ou une institution
- ☐ Autre (spécifiez) _____

26. À quel endroit souhaiteriez-vous que la résidence de ____ soit? :

- ☐ Dans sa communauté
- ☐ Là où il y a un accès facile aux services, même si cela veut dire que ____ devra habiter à l'extérieur de sa communauté
- ☐ Autre _____

27. De qui préféreriez-vous que ____ reçoive des soins et du soutien?

- ☐ Seulement la famille, un(e) ami(e), un voisin
- ☐ L'aide provenant du système de soins officiel seulement
- ☐ L'aide de la famille en plus du système de soins officiel
- ☐ Autre _____

28. Est-ce qu'il y a un besoin pour d'autres types d'habitation dans votre communauté?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

29. Si l'état de santé de _____ se détériore, que voudriez-vous faire concernant les services et soins que _____ reçoit et l'endroit où il/elle les reçoit?

Intervieweur : Ceci n'est pas une question sur les soins palliatifs (voir question suivante). Si le répondant est un aidant du système de santé officiel, inscrire « Ne s'applique pas » et passer à la question 30.

30. Si _____ a besoins de recevoir des soins palliatifs dans le futur, que voudriez-vous faire concernant les services et soins que _____ reçoit et l'endroit où _____ les recevez?

D. LES EFFETS DE DONNER DES SOINS

31.

Maintenant, je vais vous interroger sur les impacts de votre implication en tant qu'aidant naturel.

Intervieweur: Si le client reçoit des soins à domicile, utilisez l'introduction suivante : **Depuis que vous avez commencé à donner des soins à domicile et à aider _____, de quelle façon les aspects suivants de votre vie ont-ils été affectés?**

Si le client reçoit des soins en établissement, utilisez l'introduction suivante : **Depuis que _____ est arrivé dans l'établissement, de quelle façon les aspects suivants de votre vie ont-ils été affectés? Est-ce que vous :**

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou Presque toujours	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
Retirez-vous de la satisfaction à aider _____ ?								
croyez que _____ est dépendant(e) de vous?								
croyez que _____ s'attend à ce que vous vous occupiez de lui/elle comme si vous étiez la seule personne sur qui il/elle peut dépendre?								
craignez pour l'avenir de _____ ?								
croyez vous que vous êtes tiraillé entre vous occuper de _____ ou de vos autres engagements familiaux et professionnels?								
vous sentez que _____ puise toute votre énergie lorsque vous êtes en sa compagnie?								
croyez que vous n'avez pas suffisamment de temps pour vous en raison du temps que vous passez avec _____ ?								
croyez que vous n'avez pas suffisamment d'argent pour vous occupez de _____ en plus de vos dépenses personnelles?								
croyez que _____ vous demande plus d'aide qu'il/elle en a réellement besoin?								
croyez que vous devriez en faire plus pour _____ ?								
croyez que vos relations avec d'autres membres de la famille ou amis sont affectées de façon négative présentement à cause de _____ ?								
êtes incertain(e) quoi faire au sujet de _____ ?								
croyez que vous pouvez offrir des meilleurs soins à _____ ?								
croyez que c'est un fardeau de vous occupez de _____ ?								
croyez que vous n'avez pas une aussi bonne vie privée que vous voudriez parce que vous vous occupez de _____ ?								
croyez que votre vie sociale a souffert parce que vous vous occupez de _____ ?								
croyez que vous ne serez plus capable longtemps de vous occuper de _____ ?								
sentez de la colère lorsque vous êtes en compagnie de _____ ?								
croyez que votre santé a souffert en raison de votre implication auprès de _____ ?								

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou Presque toujours	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
avez honte des comportements de _____ ?								
voudriez laisser quelqu'un d'autre s'occuper de _____ ?								
croyez que vous avez perdu la maîtrise de votre vie depuis que vous êtes devenu un aidant naturel?								
êtes mal à l'aise par rapport à _____ lorsque des amis viennent à la maison?								
que de vous occuper de _____ a affecté de façon négative votre emploi?								
que vous avez perdu du temps de travail rémunéré parce que vous vous occupiez de _____ ?								
croyiez que de vous occuper de _____ est un fardeau financier?								
que vous avez accès à un service de répit?								
que _____ a accès à un service de répit								
Que vous avez du soutien dans les soins que vous procurer à _____ ?								

32. Quelles suggestions avez-vous pour améliorer les soins et la qualité de vie de _____ ?

E. RENSEIGNEMENTS DÉMOGRAPHIQUES

J'aimerais maintenant vous poser quelques questions à votre sujet.

33. Sexe :

Intervieweur : Cochez la bonne réponse sans demander la question..

- ☐ Masculin
- ☐ Féminin

34. Quel âge avez-vous?

Intervieweur : Demandez au répondant son âge et indiquer le choix qui convient.

- ☐ 18 - 24
- ☐ 25 - 34
- ☐ 35 - 44
- ☐ 45 - 54
- ☐ 55 - 64
- ☐ 65 - 74
- ☐ 75+
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

35. Quelle(s) langue(s) parlez-vous?

Intervieweur : Indiquez toutes celles qui conviennent :

- ☐ Anglais
- ☐ Français
- ☐ Algonquin
- ☐ Mohawk
- ☐ Autre (veuillez spécifiez) _____
- ☐ Refus

36. Quelle(s) langue(s) comprenez-vous?

Intervieweur : Indiquez toutes celles qui conviennent :

- ☐ Anglais
- ☐ Français
- ☐ Algonquin
- ☐ Mohawk
- ☐ Autre (veuillez spécifiez) _____
- ☐ Refus

37. Quelle(s) langue(s) utilisez-vous le plus couramment?

- ☐ Anglais
- ☐ Français
- ☐ Algonquin
- ☐ Mohawk
- ☐ Autre (veuillez spécifiez) _____
- ☐ Refus

38. Quel est le plus haut niveau académique que vous avez terminé?

Intervieweur : Demander au répondant son plus haut niveau de scolarité, ensuite indiquer la bonne réponse

- ☐ Aucune éducation (éducation traditionnelle)
- ☐ Maternelle – 3^e année
- ☐ 4^e à 7^e année
- ☐ École secondaire (8^e à 12^e année)
- ☐ Diplôme du secondaire (12^e année terminée)
- ☐ École technique, d'école de métiers, collégial, ou université non complété
- ☐ Baccalauréat ou l'équivalent terminé (y compris école technique/de métiers)
- ☐ Diplôme d'études supérieures ou l'équivalent terminé (maîtrise, doctorat, MD)
- ☐ Autre _____
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

39. Avez-vous présentement un emploi rémunéré?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

40. En moyenne, combien d'heures travaillez-vous par semaine?

Intervieweur : Si le répondant n'a pas un emploi rémunéré, indiquez zéro pour le nombre d'heures.

_____ heures/semaine

- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

41. A cours des 12 derniers mois, avez-vous obtenu un revenu d'une des sources suivantes?

Intervieweur : Lisez d'abord la question de façon générale et ensuite, lisez tous les choix que le répondant n'a pas identifiés. Cochez tout ce qui s'applique:

- ☐ Emploi rémunéré
- ☐ Revenu provenant de travail autonome
- ☐ Assurance emploi
- ☐ Sécurité de revenu (aide sociale)
- ☐ Redevances, fiducies et paiements à l'égard des revendications territoriales
- ☐ Sécurité de la vieillesse de base
- ☐ Prestations du régime de pension du Canada ou du Québec
- ☐ Supplément de revenu garanti ou allocation de conjoint
- ☐ Retraite, pensions, pension de retraite, rentes
- ☐ Pension pour ancien combattant
- ☐ Prestation fiscale pour enfant
- ☐ Pension alimentaire pour enfant/conjoint
- ☐ Indemnisation des accidents du travail
- ☐ Allocation d'études ou de formation
- ☐ Autre (spécifiez) _____
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

Remarques : _____

42. Est-ce que vous avez des enfants à votre charge?

- ☐ Oui combien : _____
- ☐ Non
- ☐ Refus
- ☐ Ne sait pas

43. En raison des soins que vous fournissez à ____ :

	Oui	Non	Refus	Ne s'applique pas	Ne sait pas
Est-ce que vous avez dû changer de résidence?					
Est-ce que vous avez dû changer d'emploi ou d'employeur?					
Est-ce que vous avez dû changer votre situation d'emploi (ex. passer de temps plein à temps partiel ou modifier le nombre d'heures que vous travaillez)?					
Est-ce que vous avez constaté que votre performance au travail a été affectée?					
Est-ce que vous avez dû vous absenter du travail pour aider _____ à recevoir des soins?					
Est-ce que vous avez dû quitter hâtivement votre travail afin de vous occuper de _____?					
Est-ce que vous avez été coupé sur votre salaire parce que vous avez dû vous occuper de _____?					
Est-ce que vous avez mis fin à un emploi?					
Est-ce que vous avez songé à mettre fin à un emploi?					

Remarques : _____

F. REMARQUES ADDITIONNELLES

Intervieweur : Faire un suivi sur les points qui auraient pu être soulevés durant l'entrevue.

44. Avez-vous d'autres remarques au sujet des soins et des services que _____ a besoin ou des soins et du soutien que vous devez lui fournir?

Merci beaucoup de votre participation.

Intervieweur : Assurez vous que toutes les questions ont été répondues, qu'aucune n'a été oubliée et que tous les crochets ont été mis au bon endroit.

Annexe 6 : Questionnaire état fonctionnel

N° d'identification de l'enquêteur _____



Renseignements fournis par :

- ☐ Aide à domicile
- ☐ Directeur(trice) d'institution
- ☐ Directeur(trice) de la santé
- ☐ Directeur(trice) des services sociaux
- ☐ Autre _____

ÉTAT FONCTIONNEL

Évaluation des besoins en matière de soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuits.

Activités de la vie quotidienne

1. Se nourrir :

- ☐ Se nourrit seul
- ☐ Se nourrit seul mais avec difficulté
- ☐ Se nourrit seul mais doit être stimulé ou nécessite une surveillance pour le faire OU ses aliments doivent être préparés, coupés ou réduits en purée
- ☐ A besoin d'aide pour s'alimenter OU les plats doivent lui être présentés successivement
- ☐ Doit être nourri entièrement par une autre personne OU porte une sonde naso-gastrique ou a une gastrostomie
 - ☐ sonde naso-gastrique ☐ gastrostomie

2. Se laver :

- ☐ Se lave seul
- ☐ Se lave seul mais avec difficulté
- ☐ Se lave seul mais doit être stimulé OU nécessite une surveillance pour le faire OU a besoin qu'on lui prépare le nécessaire OU qu'on l'aide à prendre son bain hebdomadaire seulement (lavage des pieds/cheveux)
- ☐ A besoin d'aide pour se laver mais participe activement
- ☐ Doit être lavé par une autre personne

3. S'habiller

- ☐ S'habille seul
- ☐ S'habille seul mais avec de la difficulté
- ☐ S'habille seul mais doit être stimulé OU nécessite une surveillance pour le faire OU a besoin qu'on lui prépare le nécessaire et qu'on lui présente ses vêtements OU qu'on l'aide pour certains détails (boutons, lacets)
- ☐ A besoin d'aide pour s'habiller
- ☐ Doit être habillé par une autre personne

4. Faire sa toilette (se laver les dents, se peigner, se raser, se couper les ongles des mains et des pieds)

- ☐ Fait sa toilette seul
- ☐ Fait sa toilette avec difficulté
- ☐ Doit être stimulé OU nécessite une surveillance pour faire sa toilette
- ☐ A besoin d'aide pour faire sa toilette
- ☐ Ne participe pas à sa toilette

5. Fonction urinaire

- ☐ Miction normale
- ☐ Incontinence occasionnelle OU goutte à goutte OU une autre personne doit lui faire penser souvent d'uriner pour éviter les incontinences
- ☐ Incontinence urinaire fréquente
- ☐ Incontinence urinaire totale ou habituelle OU porte une culotte d'incontinence OU porte une sonde à demeure ou un condom urinaire
 - ☐ culotte d'incontinence
 - ☐ condom urinaire
 - ☐ cathéter à demeure
 - ☐ incontinence nocturne
 - ☐ incontinence diurne

6. Fonction intestinale

- ☐ Défécation normale
- ☐ Incontinence fécale occasionnelle OU nécessite un lavement évacuant périodique
- ☐ Incontinence fécale fréquente OU nécessite un lavement évacuant régulier
- ☐ Incontinence fécale totale OU porte une culotte d'incontinence ou nécessite une aide quotidienne pour sa stomie
 - ☐ culotte d'incontinence
 - ☐ stomie
 - ☐ incontinence nocturne
 - ☐ incontinence diurne

7. Utilisation des toilettes

- ☐ Utilise les toilettes de manière autonome (s'asseoir, s'essuyer, se rhabiller)
- ☐ Utilise les toilettes avec difficulté
- ☐ Nécessite une surveillance OU utilise une chaise percée, un urinal ou un bassin
- ☐ A besoin de l'aide d'une autre personne pour utiliser les toilettes, la chaise percée, le bassin ou l'urinal
- ☐ N'utilise pas les toilettes, mais a recours à :
 - ☐ Chaise percée
 - ☐ bassin
 - ☐ urinal

Mobilité

1. Transferts (du lit vers le fauteuil et vice-versa)

- ☐ Se lève et se couche seul
- ☐ Se lève et se couche seul mais avec difficulté
- ☐ Se lève, s'assoit et se couche seul mais doit être stimulé, surveillé ou

GUIDÉ DANS SES MOUVEMENTS. PRÉCISER : _____

- ☐ A besoin de l'aide d'une personne pour se lever, s'asseoir et se coucher
- ☐ Grabataire (doit être levé et couché en bloc)
 - ☐ position particulière
 - ☐ lève-personne
 - ☐ planche de transfert

2. Marcher à l'intérieur

- ☐ Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse ou marchette)
- ☐ Circule seul, mais avec difficulté
- ☐ Circule seul mais nécessite qu'on le guide, le stimule ou le surveille dans certaines circonstances OU démarche non sécuritaire
- ☐ A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher
- ☐ Ne marche pas sans :
 - ☐ canne simple
 - ☐ tripode
 - ☐ quadripode
 - ☐ marchette

3. Installer une prothèse ou une orthèse

- ☐ Ne porte ni prothèse ni orthèse
 - ☐ Installe seul sa prothèse ou son orthèse
 - ☐ Installe seul sa prothèse ou son orthèse mais avec difficulté
 - ☐ A besoin qu'on vérifie l'installation de sa prothèse ou de son orthèse OU a besoin d'une aide partielle
 - ☐ La prothèse ou l'orthèse doit être installée par une autre personne
- Type de prothèse ou d'orthèse:
-
-

4. Déplacement en fauteuil roulant à l'intérieur

- ☐ N'a pas besoin de fauteuil roulant pour se déplacer
- ☐ Se déplace seul en fauteuil roulant
- ☐ Se déplace seul en fauteuil roulant mais avec difficulté
- ☐ Nécessite qu'une personne pousse le fauteuil roulant
- ☐ Ne peut utiliser un fauteuil roulant (doit être transporté en civière)
 - ☐ fauteuil roulant conventionnel
 - ☐ fauteuil roulant à conduite unilatérale
 - ☐ fauteuil roulant motorisé
 - ☐ triporteur
 - ☐ quadriporteur

5. Utiliser les escaliers

- ☐ Monte et descend les escaliers seul
- ☐ Monte et descend les escaliers seul mais avec difficulté
- ☐ A besoin qu'on le guide, le stimule ou le surveille OU monte et descend les escaliers de façon non sécuritaire
- ☐ Monte et descend les escaliers avec l'aide de quelqu'un
- ☐ N'utilise pas les escaliers

6. Circuler à l'extérieur

- ☐ Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse, marchette)
- ☐ Marche seul mais avec difficulté
- ☐ Utilise seul un fauteuil roulant ou un triporteur/quadriporteur OU circule seul en marchant mais nécessite qu'on le guide, le stimule ou le surveille dans certaines circonstances OU a une démarche non sécuritaire
- ☐ Utilise un fauteuil roulant avec difficulté
- ☐ A besoin de l'aide d'une autre personne pour marcher ou utiliser un fauteuil roulant
- ☐ Ne peut circuler à l'extérieur (doit être transporté sur civière)

Communication

1. Voir

- ☐ Voit de façon adéquate avec ou sans verres correcteurs
- ☐ Troubles de vision mais voit suffisamment pour accomplir ses activités quotidiennes
- ☐ Ne voit que le contour des objets et nécessite d'être guidé dans ses activités quotidiennes
- ☐ Aveugle
 - ☐ verres correcteurs
 - ☐ loupe

2. Entendre

- ☐ Entend convenablement avec ou sans appareil auditif
- ☐ Entend ce qu'on lui dit à la condition de parler fort OU nécessite qu'on lui installe son appareil auditif
- ☐ N'entend que les cris ou certains mots OU lit sur les lèvres OU comprend par gestes
- ☐ Surdité complète et incapacité de comprendre ce qu'on veut lui communiquer
 - ☐ appareil auditif

3. Parler

- ☐ Parle normalement
- ☐ A une difficulté de langage mais réussit à exprimer sa pensée
- ☐ A une difficulté grave de langage mais peut communiquer certains besoins primaires OU répondre à des questions simples (oui, non) OU utilise le langage gestuel
- ☐ Ne communique pas
Aide technique: ☐ ordinateur
☐ tableau de communication

Fonctions mentales

1. Mémoire

- ☐ Mémoire normale
- ☐ Oublie des faits récents (nom de personne, rendez-vous, etc.) mais se souvient des faits importants
- ☐ Oublie régulièrement des choses de la vie courante (fermer la cuisinière, avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses visiteurs, etc.)
- ☐ Amnésie quasi totale

2. Orientation

- ☐ Bien orienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes
- ☐ Est quelques fois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes
- ☐ S'oriente à court terme (moment de la journée), dans son environnement immédiat habituel et par rapport aux personnes familières
- ☐ Désorientation complète

3. Compréhension

- ☐ Comprend bien ce qu'on lui explique ou lui demande
- ☐ Lenteur à comprendre des explications ou des demandes
- ☐ Ne comprend que partiellement, mêmes après des explications répétées Ou est incapable de faire des apprentissages
- ☐ Ne comprend pas ce qui se passe autour de lui

4. Jugement

- ☐ Évalue les situations et prend des décisions sensées
- ☐ Évalue les situations et nécessite des conseils pour prendre des décisions sensées
- ☐ Évalue mal les situations et ne prend des décisions sensées que si une autre personne les lui suggère
- ☐ N'évalue pas les situations et une autre personne doit prendre les décisions à sa place

5. Comportement

- ☐ Comportement adéquat
- ☐ Troubles de comportement mineurs (jérémiades, labilité émotionnelle, entêtement, apathie) qui nécessitent une surveillance occasionnelle ou un rappel à l'ordre ou une stimulation
- ☐ Troubles de comportement qui nécessitent une surveillance plus soutenue (agressivité envers lui-même ou les autres, dérange les autres, errance, cris constants)
- ☐ Dangereux, nécessite des contentions OU essaie de blesser les autres ou de se blesser OU tente de se sauver

Tâches domestiques

1. Entretien la maison

- ☐ Entretient seul la maison (entretien quotidien et travaux occasionnels)
- ☐ Entretient seul la maison, mais avec difficulté
- ☐ Entretient la maison (incluant laver la vaisselle) mais requiert surveillance ou stimulation pour maintenir un niveau de propreté convenable OU nécessite de l'aide pour des travaux occasionnels (laver les planchers, vitres, peinture, gazon, déneigement, etc.)
- ☐ A besoin d'aide pour l'entretien quotidien de la maison
- ☐ N'entretient pas la maison

2. Préparer les repas

- ☐ Prépare seul ses repas
- ☐ Prépare seul ses repas, mais avec difficulté
- ☐ Prépare ses repas mais nécessite qu'on le stimule pour maintenir une alimentation convenable
- ☐ Ne prépare que des repas légers OU réchauffe des repas déjà préparés (manipule les plats)
- ☐ Ne prépare pas ses repas

3. Faire les courses

- ☐ Planifie et fait seul ses courses (nourriture, vêtements, etc.)
- ☐ Planifie et fait seul ses courses mais avec difficulté
- ☐ Planifie et fait seul les courses mais nécessite qu'on les lui livre
- ☐ A besoin d'aide pour planifier ou faire les courses
- ☐ Ne fait pas les courses

4. Faire la lessive

- ☐ Fait toute la lessive seul
- ☐ Fait toute la lessive seul mais avec difficulté
- ☐ Fait la lessive seul mais nécessite une stimulation ou une surveillance pour maintenir un niveau de propreté convenable
- ☐ A besoin d'aide pour faire la lessive
- ☐ Ne fait pas la lessive

5. Utiliser le téléphone

- ☐ Se sert seul du téléphone et du bottin
- ☐ Se sert seul du téléphone et du bottin mais avec difficulté
- ☐ Répond au téléphone mais ne compose que quelques numéros qu'il a mémorisés ou des numéros en cas d'urgence
- ☐ Parle au téléphone mais ne compose pas de numéros ou ne décroche pas le récepteur
- ☐ Ne se sert pas du téléphone

6. Utiliser les moyens de transport

- ☐ Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus, etc.)
- ☐ Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus, etc.) mais avec difficulté
- ☐ Doit être accompagné pour utiliser un moyen de transport OU utilise seul un moyen de transport adapté
- ☐ N'utilise que l'automobile ou un moyen de transport adapté à la condition d'être accompagné et aidé pour monter et descendre
- ☐ Doit être transporté sur une civière

7. Prendre ses médicaments

-
- ☐ Prend seul ses médicaments de façon adéquate OU ne prend pas de médicament
 - ☐ Prend seul ses médicaments, mais avec difficulté
 - ☐ A besoin de surveillance (incluant la surveillance à distance) pour prendre convenablement ses médicaments OU utilise un pilulier hebdomadaire (préparé par une autre personne)
 - ☐ Prend ses médicaments s'ils sont préparés quotidiennement
 - ☐ Ses médicaments doivent lui être apportés en temps opportun
 - ☐ pilulier

8. Gérer son budget

- ☐ Gère seul son budget (y compris gestion bancaire)
- ☐ Gère son budget avec difficulté
- ☐ A besoin d'aide pour effectuer certaines transactions importantes
- ☐ A besoin d'aide pour effectuer des transactions simples (encaisser un chèque, payer des factures) mais utilise à bon escient l'argent de poche qu'on lui remet
- ☐ Ne gère pas son budget

Droit de refuser de recevoir des soins

1. Au cours des 12 derniers mois, le client a-t-il refusé de recevoir des soins ou des services de quelque nature que ce soit ?

- ☐ N'a refusé aucun soin ni service
- ☐ A refusé ponctuellement de recevoir des soins ou des services (moins de 6 fois)
- ☐ A refusé plusieurs fois (plus de 6) de recevoir des soins ou des services
- ☐ Ne sait pas

2. Si le client a déjà refusé de recevoir des soins ou des services de quelque nature que ce soit, quel(s) en était(ent) le(s) motif(s) ?

L'équipe de recherche vous remercie de votre précieuse collaboration !

Annexe 7 : Questionnaire intervenant régional

Évaluation des besoins en soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit Entrevue avec des intervenants clés aux niveaux national et régional

Dans ce projet, le terme « soins continus » renvoie à une gamme de services médicaux et sociaux à l'intention de personnes qui n'ont pas, ou qui n'ont plus, l'entière capacité de prendre soin d'elles-mêmes. Ces personnes comprennent : les personnes âgées; les adultes atteints de maladies ou d'affections chroniques; les adultes ayant des besoins en santé mentale; et les enfants ayant des besoins particuliers. Les services de soins continus débutent souvent à domicile et passent par plusieurs étapes avant d'atteindre les niveaux de soins intensifs que l'on associe habituellement aux soins en établissement, y compris les soins palliatifs. Bien que l'on reconnaisse que les soins palliatifs puissent faire partie du continuum de soins, ils ne constituent pas un thème majeur de cette étude. Les services de soins continus peuvent être prodigués à domicile, dans des milieux de soutien ou dans des établissements tels que les foyers de groupe ou les foyers de soins personnels. Cette étude met l'accent sur les services de soins continus qui sont fournis dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

Section A. Renseignements généraux

1. Quel organisme représentez-vous?

- ☐ Santé Canada (niveau national)
- ☐ Santé Canada (niveau régional) (veuillez préciser : _____)
- ☐ AINC (niveau national)
- ☐ AINC (niveau régional) (veuillez préciser : _____)
- ☐ Organisme des Premières Nations ou des Inuit (niveau national)
- ☐ Organisme des Premières Nations ou des Inuit (niveau régional)
(veuillez préciser : _____)
- ☐ Gouvernement provincial (veuillez préciser la province : _____)
- ☐ Autre organisme (veuillez préciser : _____)

2. Quel est votre poste?

- ☐ Directeur, directrice
- ☐ Gestionnaire
- ☐ Agent, agente de programme
- ☐ Autre poste (veuillez préciser : _____)

3. Dans quel(s) domaine(s) travaillez-vous?

- ☐ Santé
- ☐ Services sociaux
- ☐ Élaboration de politiques
- ☐ Élaboration de programmes
- ☐ Autre domaine (veuillez préciser : _____)

4. Depuis combien de temps occupez-vous votre poste?

- ☐ Moins de 12 mois
- ☐ Entre 1 et 2 ans
- ☐ Plus de 2 ans mais moins de 5 ans
- ☐ Plus de 5 ans

5. Êtes-vous familier avec les services de soins continus offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?

- ☐ Pas familier du tout
- ☐ Un peu familier
- ☐ Familier
- ☐ Très familier

Section B. Services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit

6. Les tableaux ci-dessous énumèrent les services de soins continus qui sont financés par Santé Canada dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire et/ou par AINC dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome. Le tableau 6a vous interroge au sujet des services offerts au sein de communautés de tailles moyenne et grande. Le tableau 6b vous questionne au sujet des services offerts dans les communautés de petite taille. Aux fins de cette étude, on considère que les petites communautés sont celles qui comptent 500 personnes ou moins, tandis que les communautés de taille moyenne sont celles qui comptent de 501 à 1000 personnes et les grandes communautés celles qui comptent 1001 personnes ou plus. (Note aux intervieweurs : assurez-vous auprès de la personne interviewée que les tailles des communautés proposées ont un sens pour elle, car cela pourrait varier d'une région à une autre.)

Dans un premier temps, veuillez indiquer la fréquence avec laquelle on retrouve chaque service dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit. Puis, indiquez votre impression générale de l'efficacité de la prestation de chacun de ces services. Il s'agit d'une combinaison des éléments suivants : le service est-il offert dans un milieu approprié, à un moment approprié, pendant une durée appropriée et/ou par un fournisseur approprié?

6a. Grandes et moyennes communautés

Services	Fréquence à laquelle le service est offert						Fréquence à laquelle le service est offert de façon efficace					
	Jamais	Rarement	Assez souvent	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Assez souvent	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Gestion de cas (évaluation, gestion de cas, gestion de programme)												
Services de renseignement et d'aiguillage												
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels												
Programmes de repas												
Soins auxiliaires												
Soins infirmiers à domicile												
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)												
Entretien à domicile (eau, bois, réparations mineures)												
Programmes de jour (y compris programmes d'activités)												
Programme de répit – à domicile												
Aides techniques, matériel et fournitures												
Services de transport non médical												
Famille d'accueil (adultes/personnes âgées)												
Services en établissement/ Soins en établissement												
Autre (précisez) :												

Commentaires :

6b. Petites communautés

Services	Fréquence à laquelle le service est offert						Fréquence à laquelle le service est offert de façon efficace					
	Jamais	Rarement	Assez souvent	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Assez souvent	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Gestion de cas (évaluation, gestion de cas, gestion de programme)												
Services de renseignement et d'aiguillage												
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels												
Programmes de repas												
Soins auxiliaires												
Soins infirmiers à domicile												
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)												
Entretien à domicile (eau, bois, réparations mineures)												
Programmes de jour (y compris programmes d'activités)												
Programme de répit – à domicile												
Aides techniques, matériel et fournitures												
Services de transport non médical												
Famille d'accueil (adultes/personnes âgées)												
Services en établissement/ Soins en établissement												
Autre (précisez) :												

Commentaires :

7a. Selon vous, dans quelle mesure les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire financés dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de Santé Canada et/ou dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC sont-ils adaptés à la culture des Premières Nations et/ou des Inuit?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

7b. Votre réponse dépend-elle de la taille de la communauté?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

7c. À votre avis, les communautés des Premières Nations et des Inuit ont-elles les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de leurs services de soins à domicile et de soins en milieu communautaire?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

8a. Selon vous, dans quelle mesure les services de soins continus offerts en établissement financés dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC sont-ils adaptés à la culture des Premières Nations et des Inuit?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

8b. Votre réponse dépend-elle de la taille de la communauté?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

8c. À votre avis, les communautés des Premières Nations et des Inuit ont-elles les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de leurs services en établissement?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

9. À votre avis, quels sont les besoins des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit relativement aux services de soins continus financés dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de Santé Canada et/ou dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC.

Besoins	Grandes et moyennes communautés				Petites communautés			
	Faibles	Moyens	Élevés	Ne sais pas/Incertain	Faibles	Moyens	Élevés	Ne sais pas/Incertain
Gestion de cas (évaluation, gestion de cas, gestion de programme)								
Services de renseignement et de référence								
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels								
Programmes de repas								
Soins auxiliaires								
Soins infirmiers à domicile								
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)								
Entretien à domicile (eau, bois, réparations mineures)								
Programmes de jour (y compris programmes d'activités)								
Programme de répit – à domicile								
Aides techniques, matériel et fournitures								
Services de transport non médical								
Famille d'accueil (adultes/personnes âgées)								
Services en établissement / Soins en établissement								
Autre (spécifiez) :								

Commentaires :

10. En vertu des coutumes traditionnelles, comment les gens prennent-ils soin de ceux d'entre eux qui ont besoin de soins continus?

- 11a. À votre avis, à quelle fréquence les proches participent-ils à la prestation de services de soins continus à des membres de leur propre famille?

- ☐ Jamais
☐ Rarement
☐ Assez souvent
☐ Souvent
☐ Toujours ou presque toujours
☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

- 11b. Votre réponse varie-t-elle selon que l'individu concerné reçoit des services de soins continus à domicile ou ailleurs dans la communauté, ou dans un établissement?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

12. Plusieurs autres services de soins continus peuvent être financés dans le cadre de programmes fédéraux, provinciaux, régionaux, municipaux et/ou des communautés des Premières Nations/ Inuit. Le tableau 12a vous interroge au sujet des services offerts dans les grandes et moyennes communautés et le tableau 12b vous questionne au sujet des services fournis dans les petites communautés. Veuillez indiquer la fréquence à laquelle ces services sont présents dans les communautés des Premières Nations/ Inuit ou à l'extérieur. Indiquez ensuite votre impression globale de l'efficacité de la prestation de chacun de ces services : le service est-il offert dans un milieu approprié, à un moment approprié, pendant une durée appropriée et/ou par un fournisseur approprié?

12a. Grandes et moyennes communautés

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	Fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Fourni d'une manière efficace dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Réadaptation à domicile/en milieu communautaire (physiothérapie / ergothérapie / thérapie respiratoire)																			
Thérapies alternatives (p. ex. massage)																			
Soin des pieds																			
Services de santé mentale pour adultes – à domicile																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	Fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?					Fourni d'une manière efficace dans l'ensemble?							
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Services de santé mentale pour adultes – Famille d'accueil																			
<i>Services de santé mentale pour adultes – en établissement</i>																			
Services de santé mentale pour enfants – à domicile																			
Services de santé mentale pour enfants – en famille d'accueil																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il																Source(s) de finance- ment		
	Fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Fourni d'une manière efficace dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent		Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Services de santé mentale pour enfants – en établissement																			
Hôpitaux de jour																			
Services hospitaliers spécialisés (p. ex. pédiatrie, gériatrie)																			
Agent de liaison avec l'hôpital/ Préposé à la planification des congés																			
Famille d'accueil (enfants)																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	Fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Fourni d'une manière efficace dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Hébergement supervisé																			
Foyers de groupe																			
Établissements de soins de longue durée (maisons de soins infirmiers) assurant tous les niveaux de soins																			
Établissements de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques																			
Programme de répit – à domicile																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il																Source(s) de finance- ment		
	Fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Fourni d'une manière efficace dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent		Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Programme de répit – en établissement																			
Soins palliatifs – à domicile																			
Soins palliatifs – en établissement																			
Soins palliatifs – en hôpital																			
Soutien aux soins palliatifs																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il																Source(s) de finance- ment		
	Fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Fourni d'une manière efficace dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent		Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Aides techniques, matériel et fournitures																			
Transport médical																			
Véhicule adapté au transport médical																			
Programmes répondant à des besoins spéciaux / Programmes d'éducation pour enfants																			
Programmes de promotion de la santé, du bien- être et de la forme physique																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	Fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						Fourni d'une manière efficace dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Guérisseur traditionnel / Counselling																			
Autre (veuillez préciser) :																			

Commentaires : _____

12b. Petites communautés

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il																Source(s) de finance- ment		
	fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						fourni d'une manière efficace, dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent		Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Réadaptation à domicile ou en milieu communautaire (physiothérapie, ergothérapie, thérapie respiratoire)																			
Thérapies alternatives (p. ex. massage)																			
Soin des pieds																			
Services de santé mentale pour adultes – à domicile																			
Services de santé mentale pour adultes – en famille d'accueil																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						fourni d'une manière efficace, dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Services de santé mentale pour adultes – en établissement																			
Services de santé mentale pour enfants – à domicile																			
Services de santé mentale pour enfants – en famille d'accueil																			
Services de santé mentale pour enfants – en établissement																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il																Source(s) de finance- ment		
	fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						fourni d'une manière efficace, dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent		Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Hôpitaux de jour																			
Services hospitaliers spécialisés (p. ex. pédiatrie, gériatrie)																			
Agent de liaison avec l'hôpital/ Préposé à la planification des congés																			
Famille d'accueil (enfants)																			
Hébergement supervisé																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						fourni d'une manière efficace, dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Foyers de groupe																			
Établissements de soins de longue durée (maisons de soins infirmiers) assurant tous les niveaux de soins																			
Établissements de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques																			
Programme de répit – à domicile																			
Programme de répit – en établissement																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						fourni d'une manière efficace, dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Soins palliatifs – à domicile																			
Soins palliatifs – en établissement																			
Soins palliatifs – à l'hôpital																			
Soutien aux soins palliatifs																			
Aides techniques, matériel et fournitures																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						fourni d'une manière efficace, dans l'ensemble?						
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Transport médical																			
Véhicule adapté au transport médical																			
Programmes répondant à des besoins spéciaux / Programmes d'éducation pour enfants																			
Programmes de promotion de la santé, du bien- être et de la forme physique																			
Guérisseur traditionnel / Counselling																			

<u>Services</u>	À quelle fréquence le service est-il															Source(s) de finance- ment			
	fourni dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?						offert à l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?					fourni d'une manière efficace, dans l'ensemble?							
	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain	Jamais	Rarement	Parfois		Souvent	Toujours ou presque toujours	Ne sais pas/ Incertain
Autre (veuillez préciser) :																			

Commentaires : _____

13. Selon vous, dans quelle mesure les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux sont-ils adaptés à la culture des Premières Nations et/ou des Inuit?

13a. Dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

13b. À l'extérieur de ces communautés (p. ex. quand les particuliers quittent leur localité pour obtenir des services) :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

13c. Vos réponses varieraient-elles selon la taille et/ou l'emplacement où les gens doivent se rendre pour obtenir ces services (p. ex. centre urbain, communauté rurale)?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

14. Selon vous, dans quelle mesure les services de soins continus en établissement offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux sont-ils adaptés à la culture des Premières Nations et/ou des Inuit?

14a. Dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

14b. À l'extérieur de ces communautés (p. ex. quand les particuliers quittent leur localité pour obtenir des services) :

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

14c. Vos réponses varieraient-elles selon la taille et/ou l'emplacement où les gens doivent se rendre pour obtenir ces services (p. ex. centre urbain, communauté rurale)?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

15. Selon vous, quels sont les besoins des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit en matière d'accès aux services de soins continus offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux.

Services	Dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit				À l'extérieur des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit			
	Faible	Moyenne	Élevée	Ne sais pas / Incertain	Faible	Moyenne	Élevée	Ne sais pas / Incertain
Réadaptation à domicile ou dans la communauté (physiothérapie / ergothérapie / thérapie respiratoire)								
Thérapies parallèles (p. ex. massage)								
Soin des pieds								
Services de santé mentale pour adultes – à domicile								
Services de santé mentale pour adultes – en famille d'accueil								
Services de santé mentale pour adultes – en établissement								
Services de santé mentale pour enfants – à domicile								
Services de santé mentale pour enfants – en famille d'accueil								
Services de santé mentale pour enfants – en établissement								
Hôpitaux de jour								
Services hospitaliers spécialisés (p. ex. pédiatrie, gériatrie)								
Agent de liaison avec l'hôpital/ Préposé à la planification des congés								
Famille d'accueil (enfants)								
Hébergement supervisé								
Foyers de groupe								
Établissements de soins de longue durée (maisons de soins infirmiers) assurant tous les niveaux de soins								
Établissements de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques								
Programme de répit – à domicile								
Programme de répit – en établissement								
Soins palliatifs – à domicile								
Soins palliatifs – en établissement								
Soins palliatifs – à l'hôpital								
Soutien aux soins palliatifs								
Aides techniques, matériel, fournitures								
Transport médical								
Véhicule adapté pour le transport médical								
Programmes répondant à des besoins spéciaux / Programmes d'éducation pour enfants								

Programmes de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique									
Guérisseur traditionnel/ Counselling									
Autre (veuillez préciser) :									

16a. Dans quelle mesure les services de soins continus actuellement fournis dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit répondent-ils adéquatement aux besoins de la population?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

16b. À votre avis, des services de soins continus additionnels sont-ils nécessaires?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez préciser : _____

16c. À votre avis, y a-t-il parmi les services de soins continus actuellement fournis des services qui ne sont pas nécessaires?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez préciser lesquels et expliquer pourquoi vous jugez qu'ils ne sont pas nécessaires : _____

17a. Connaissez-vous des mesures récentes qui ont été mises en œuvre à un niveau ou à un autre (fédéral, provincial, régional, municipal et/ou au niveau de la communauté des Premières Nations ou des Inuit) dans le but d'améliorer la prestation des services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit en réaction à un accroissement des besoins, à une augmentation des coûts, etc.?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez décrire ces mesures :

17b. Si des mesures ont été mises en œuvre, comment ont-elles fonctionné, selon vous?

- ☐ Très mal
- ☐ Mal
- ☐ Assez bien
- ☐ Bien
- ☐ Très bien
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

18a. Dans cette étude, le terme « coordination » renvoie à la possibilité qu'ont les individus nécessitant des services de soins continus de cheminer facilement dans un continuum de soins. Connaissez-vous des mesures récentes qui ont été mises en œuvre à un niveau ou à un autre (fédéral, provincial, régional, municipal ou au niveau de la communauté des Premières Nations ou des Inuit) dans le but d'améliorer la coordination des services de santé et/ou des services sociaux dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez décrire ces mesures :

18b. Si des mesures ont été mises en œuvre, comment ont-elles fonctionné, selon vous?

- ☐ Très mal
- ☐ Mal
- ☐ Assez bien
- ☐ Bien
- ☐ Très bien
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

19a. Comment décririez-vous le financement accordé servant à financer la prestation des services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?

- ☐ Financement insuffisant
- ☐ Financement adéquat
- ☐ Trop de financement
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer : _____

19b. Quel type de financement convient le mieux aux communautés des Premières Nations et/ou des Inuit en ce qui a trait à la prestation des services de soins continus?

- ☐ Fonds renouvelables
- ☐ Fonds non renouvelables
- ☐ Autre type (veuillez préciser) _____

Veillez expliquer. _____

19c. Quelle appréciation avez-vous de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?

- ☐ Très mauvaise
- ☐ Mauvaise
- ☐ Adéquate
- ☐ Bonne
- ☐ Très bonne

Commentaires : _____

20. Pour la ou les personnes responsables, avec quel degré de facilité peut-on transférer des fonds d'un type de service de soins continus à un autre, par exemple des soins à domicile aux soins en établissement?

- ☐ Transfert interdit
- ☐ Très difficile
- ☐ Assez difficile
- ☐ Ni difficile, ni facile
- ☐ Facile
- ☐ Très facile
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

21. De manière générale, quel est le degré de coordination des services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit? En d'autres termes, les services sont-ils offerts de manière à permettre aux personnes de cheminer facilement d'un élément à un autre d'un continuum de soins, par exemple des soins à domicile aux soins en établissement?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veuillez expliquer :

22. En général, quel est le degré de coordination entre les services de soins continus à domicile et en milieu communautaire et d'autres services de santé et de services sociaux offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

23. De manière générale, quel est le degré de coordination des services de soins continus en établissement avec les autres services de santé et services sociaux offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

24. De manière générale, quel est le degré de coordination entre les services de soins continus à domicile et communautaires offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit et les services de santé et services sociaux offerts à l'extérieur de ces communautés?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

25. De manière générale, quel est le degré de coordination des services de soins continus en établissement offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit aux services de santé et services sociaux offerts à l'extérieur de ces communautés?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

26. **De manière générale, quel est le degré de coordination entre les services de santé et les services sociaux, d'une part, et le système d'éducation, d'autre part, dans le cas des enfants ayant des besoins particuliers?**

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

27. Selon vous, quels facteurs, le cas échéant, ont une incidence sur la coordination des services de soins continus dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit?

28. Selon vous, quels facteurs, le cas échéant, ont une incidence sur la coordination des services de soins continus offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit avec ceux offerts à l'extérieur?

29. Veuillez indiquer dans quelle mesure les composantes suivantes des soins continus sont satisfaites dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit.

Composantes	Très mal	Mal	Convenable	Bien	Très bien	Ne sais pas / Incertain
Accès aux services de soins continus dans la communauté (p. ex. capacité d'obtenir des services de soins à domicile)						
Facilitation de l'accès aux soins à l'extérieur de la communauté (p. ex. capacité d'obtenir des soins de longue durée)						
Coordination des services de soins continus entre les divers types de services (p. ex. passage des soins à domicile aux soins en établissement)						
Qualité des soins prodigués par le personnel soignant						
Traitement équitable des individus (p. ex. accès équitable aux soins)						
Attribution équitable des ressources aux soins continus (p. ex. le financement permet de répondre directement aux besoins de la communauté)						
Les services de soins continus répondent aux besoins des personnes qui reçoivent les soins						
Les services de soins continus répondent aux besoins des membres de la famille et des amis proches des personnes recevant les soins						
Responsabilité envers les dirigeants locaux (p. ex. chef et conseil de bande)						
Responsabilité envers Santé Canada et/ou AINC de la part des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit						
Responsabilité de Santé Canada et/ou d'AINC envers les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit						

Commentaires : _____

30. De façon globale, quelles sont, selon vous, les forces du système actuel de soins continus destiné aux individus des Premières Nations et des Inuit?

31. De façon globale, quelles sont, selon vous, les faiblesses du système actuel de soins continus destiné aux individus des Premières Nations et des Inuit?

- 32a. À votre avis, quelles mesures devrait-on prendre pour améliorer le système actuel de soins continus offerts aux individus des Premières Nations et/ou des Inuit? Par exemple, quels changements seraient utiles en matière de politiques, de programmation ou de financement?

- 32b. Quelle est la capacité des communautés des Premières Nations et/ou des Inuit à gérer leurs propres services de soins continus?

Section C. Ressources additionnelles

- 33a. Connaissez-vous l'existence, dans votre sphère de compétence, d'indicateurs et/ou de points de référence clés relatifs aux services de soins continus offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou Inuit?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, quels sont-ils? _____

- 33b. Quels autres indicateurs et/ou points de référence relatifs aux services de soins continus offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou des Inuit sont nécessaires?

34. Connaissez-vous des modèles de réussite chez les Premières Nations et/ou Inuit qui comprennent une gamme complète de services de soins continus?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez nous fournir le nom et les coordonnées d'une personne-ressource afin que nous puissions en apprendre davantage sur le(s) programme(s).

35a. Connaissez-vous des études non publiées concernant les services de soins continus offerts aux individus des Premières Nations et/ou Inuit?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

35b. Si Oui, veuillez nous fournir une copie de cette documentation ou le nom et les coordonnées d'une personne-ressource que nous pourrions contacter à propos de ce matériel.

36. Avez-vous d'autres commentaires?

Merci beaucoup d'avoir participé à ce projet!

Annexe 8 : Questionnaire intervenant communautaire

Évaluation des besoins en soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit

Entrevue avec des intervenants clés au niveau communautaire

Tout au long de ce sondage, nous utilisons le terme « soins continus ». Dans ce projet, le terme « soins continus » renvoie à une gamme de services médicaux et sociaux à l'intention de personnes qui n'ont pas, ou qui n'ont plus, l'entière capacité de prendre soin d'elles-mêmes. Ces personnes comprennent : les personnes âgées; les adultes atteints de maladies ou d'affections chroniques; les adultes ayant des besoins en santé mentale; les enfants ayant des besoins particuliers. Les services de soins continus débutent souvent à domicile et passent par plusieurs étapes avant d'atteindre les niveaux de soins intensifs que l'on associe habituellement aux soins en établissement, y compris les soins palliatifs. Bien que l'on reconnaisse que les soins palliatifs puissent faire partie du continuum de soins, ils ne constituent pas un thème majeur de cette étude. Les services de soins continus peuvent être prodigués à domicile, dans des milieux de soutien ou dans des établissements tels que les foyers de groupe ou les foyers de soins personnels. Cette étude met l'accent sur les services de soins continus qui sont fournis dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

Section A. Renseignements généraux

1. Quel est le nom de votre communauté: _____
- 2a. Selon vous, quelle est la taille de votre communauté?
 - ☐ Petite
 - ☐ Moyenne
 - ☐ Grande
- 2b. Quelle est la zone desservie pour les services de soins continus?
 - Nombre (total) d'individus _____
 - Nombre de membres inscrits _____
 - Nombre d'individus non inscrits _____
 - Nombre de sites _____
3. Votre communauté est-elle située
 - ☐ Dans une région éloignée
 - ☐ Dans une région rurale
 - ☐ Près d'un centre urbain

4. Quel poste occupez-vous?

- ☐ Directeur (trice) de santé
- ☐ Infirmier (ère) en santé communautaire
- ☐ Directeur (trice) des soins à domicile/soins communautaires
- ☐ Directeur (trice) d'un établissement
- ☐ Autre poste (veuillez préciser) _____

5. Depuis combien de temps occupez-vous ce poste?

- ☐ Moins de 12 mois
- ☐ Entre 1 et 2 ans
- ☐ Plus de 2 ans mais moins de 5 ans
- ☐ Plus de 5 ans

6. Êtes-vous familier avec les services de soins continus offerts dans votre communauté?

- ☐ Pas familier du tout
- ☐ Un peu familier
- ☐ Familier
- ☐ Très familier

Section B. Services de soins continus dans votre communauté

7. Dans votre communauté, quelles personnes sont admissibles aux services de soins continus?

Groupe / Individu	Admissible		
	Oui	Non	Ne sais pas /Incertain
Uniquement les membres inscrits de la communauté			
Membres d'une autre communauté des Premières Nations/des Inuit			
Toute personne qui réside dans la communauté (par exemple, membre d'une Première Nation, Inuit, Métis ou non-autochtone)			
Autre cas (précisez)			

aux individus suivants?	Les services sont offerts		
	Oui	Non	Ne sais pas /Incertain
Personnes âgées			
Adultes ayant des maladies ou des affections chroniques			
Adultes ayant des besoins en santé mentale			
Enfants ayant des besoins particuliers			
Autre réponse (précisez)			

- ☐ Chef ou Conseil de bande
- ☐ Directeur (trice) de la santé
- ☐ Directeur (trice) des services sociaux
- ☐ Infirmier (ère) en santé communautaire
- ☐ Infirmier (ère) de service
- ☐ Infirmier (ère) en santé publique
- ☐ Gestionnaire des soins à domicile/en milieu communautaire
- ☐ Gestionnaire d'établissement
- ☐ Équipe multidisciplinaire
- ☐ Décision commune d'organismes multiples
- ☐ Autre réponse (précisez : _____)

[illegible]

11. Le tableau ci-dessous énumère les services de soins continus qui sont financés dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de Santé Canada et/ou dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC. Indiquez d'abord si le service est offert dans votre communauté. Dans l'affirmative, indiquez s'il est fourni dans un milieu approprié, à un moment approprié, pour une durée appropriée et/ou par un fournisseur approprié. Intervieweurs : inscrivez les réponses « Toujours » et « Presque toujours » à la rubrique « Toujours »; inscrivez les réponses « Ne sais pas » et « Incertain » à la rubrique « Ne sais pas ».

Service	Le service est offert			Fréquence à laquelle le service est offert dans un milieu approprié					Fréquence à laquelle le service est offert à un moment approprié					Fréquence à laquelle le service est offert pour une durée appropriée					Fréquence à laquelle le service est offert par un fournisseur approprié								
	Oui	Non	Ne sais pas/	Jamais	Rarement	Assez souvent	Souvent	Toujours	Ne sais pas	Jamais	Rarement	Assez souvent	Souvent	Toujours	Ne sais pas	Jamais	Rarement	Assez souvent	Souvent	Toujours	Ne sais pas	Jamais	Rarement	Assez souvent	Souvent	Toujours	Ne sais pas
Gestion de cas (évaluation, gestion de cas, gestion de programme)																											
Services de renseignement et de référence																											
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels																											
Programmes de repas																											
Soins auxiliaires																											
Soins infirmiers à domicile																											
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)																											
Entretien à domicile (eau, bois, réparations mineures)																											
Programmes de jour (y compris programmes d'activités)																											
Programme de répit – à domicile																											
Aides techniques, matériel et fournitures																											
Services de transport non médical																											
Famille d'accueil (adultes/personnes âgées)																											
Services en établissement/Soins en établissement																											
Autre. (précisez) :																											

12. Selon vous, dans quelle mesure les services de soins continus **à domicile et en milieu communautaire** financés dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de Santé Canada et/ou dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC sont-ils adaptés à la culture des personnes de votre communauté?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

13. Selon vous, dans quelle mesure les services de soins continus offerts **en établissement** dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC sont-ils adaptés à la culture des personnes de votre communauté?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

- 14a. Votre communauté a-t-elle les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle de ses services de soins **à domicile et de soins en milieu communautaire**?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

14b. Votre communauté a-t-elle les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires pour réaliser l'adaptation culturelle des services de soins offerts **en établissement**?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

15. Quels sont les besoins de votre communauté en matière de services de soins continus financés dans le cadre du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de Santé Canada et/ou dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome d'AINC?

Service	Faibles	Moyens	Élevés	Ne sais pas/ Incertain	Ne s'applique pas
Gestion de cas (évaluation, gestion de cas, gestion de programme)					
Services de renseignement et de référence					
Formation et enseignement aux préposés aux soins personnels					
Programmes de repas					
Soins auxiliaires					
Soins infirmiers à domicile					
Services de soutien à domicile (soins personnels, entretien ménager, préparation des repas)					
Entretien du foyer (eau, bois, réparations mineures)					
Programmes de jour (y compris programmes d'activités)					
Programme de répit – à domicile					
Aides, matériel et fournitures techniques					
Services de transport non médical					
Accueil familial (adultes/personnes âgées)					
Services en établissement/Soins en établissement					
Autre. (précisez) :					

16. Quels moyens traditionnels et/ou culturels sont utilisés pour prendre soin des personnes qui ont besoin de services de soins continus?

17a. Dans votre communauté, à quelle fréquence les proches participent-ils à la prestation de services de soins continus à des membres de leur propre famille?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires :

17b. Votre réponse varie-t-elle selon que la personne reçoit ses services de soins continus à son domicile ou ailleurs dans la communauté, ou dans un établissement?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires :

17c. En général, les membres de la famille immédiate reçoivent-ils une rémunération lorsqu'ils fournissent des services de soins continus à des membres de leur famille?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires :

17d. Dans votre communauté, quelles sont les difficultés les plus fréquemment rencontrées par les aidants naturels lorsqu'ils s'efforcent de fournir des services de soins continus à des membres de leur famille?

- ☐ Fonds inexistant ou limités
- ☐ Problèmes de nature sociale
- ☐ Toxicomanie
- ☐ Violence envers les aînés
- ☐ Autre réponse (veuillez préciser) _____

Commentaires :

18. Plusieurs autres services de soins continus peuvent être financés dans le cadre de programmes fédéraux, provinciaux, régionaux, municipaux et/ou de la communauté des Premières Nations/des Inuit. Veuillez indiquer si le service est offert dans votre communauté ou si on peut y accéder. Puis, pour les services qui y sont offerts ou accessibles, indiquez si le service est offert de manière efficace : c'est-à-dire, est-il offert dans un milieu approprié, à un moment approprié, pendant une durée appropriée et/ou par un fournisseur approprié? *Intervieweur: inscrivez les réponses « Toujours » et « Presque toujours » à la rubrique « Toujours »; inscrivez les réponses « Ne sais pas » et « Incertain » à la rubrique « Ne sais pas ».*

Services	Offert dans la communauté			Offert en dehors de la communauté			Fourni de manière efficace dans ou à l'extérieur de la communauté						Source de financement
	Oui	Non	Ne sais pas	Oui	Non	Ne sais pas	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	Ne sais pas	
Réadaptation à domicile/en milieu communautaire (physiothérapie / ergothérapie / thérapie respiratoire)													
Thérapies parallèles (p. ex. massage)													
Soins des pieds													
Services de santé mentale pour adultes – à domicile													
Services de santé mentale pour adultes – en placement familial													
<i>Services de santé mentale pour adultes – en établissement</i>													
Services de santé mentale pour enfants – à domicile													
Services de santé mentale pour enfants – en placement familial													
Services de santé mentale pour enfants – en établissement													
Hôpitaux de jour													
Services hospitaliers spécialisés (p. ex. pédiatrie, gériatrie)													
Placement familial (enfants)													

[illegible]

Commentaires :

[illegible]

19. Selon vous, dans quelle mesure les services de soins continus **à domicile et en milieu communautaires** offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux sont-ils adaptés à la culture des personnes de votre communauté?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires :

20. Selon vous, dans quelle mesure les services de soins continus **en établissement** offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux sont-ils adaptés à la culture des personnes de votre communauté?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Assez souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Toujours ou presque toujours
- ☐ Ne s'applique pas
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires :

21a. Quels sont, selon vous, les besoins des membres de votre communauté en matière d'accès aux services de soins continus offerts dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux?

Service	Dans votre communauté des Premières Nations et/ou Inuit				À l'extérieur de la communauté des Premières Nations et/ou Inuit			
	Faible	Moyenne	Élevée	Ne sais pas / Incertain	Faible	Moyenne	Élevée	Ne sais pas / Incertain
Réadaptation à domicile ou dans la communauté (physiothérapie / ergothérapie / thérapie respiratoire)								
Thérapies parallèles (p. ex. massage)								
Soin des pieds								
Services de santé mentale pour adultes – à domicile								
Services de santé mentale pour adultes – en placement familial								
Services de santé mentale pour adultes – en établissement								
Services de santé mentale pour enfants – à domicile								
Services de santé mentale pour enfants – en placement familial								
Services de santé mentale pour enfants – en établissement								
Hôpitaux de jour								
Services hospitaliers spécialisés (p. ex. pédiatrie, gériatrie)								
Agent de liaison avec l'hôpital/Préposé à la planification des congés								
Placement familial (enfants)								
Hébergement supervisé								
Foyers de groupe								
Établissement de soins de longue durée (maison de soins infirmiers)								
Établissement de soins prolongés ou de soins aux malades chroniques								
Programme de répit – à domicile								
Programme de répit – en établissement								
Soins palliatifs – à domicile								
Soins palliatifs – en établissement								
Soins palliatifs – à l'hôpital								
Soutien aux soins palliatifs								
Aides techniques, matériel, fournitures								
Transport médical								
Véhicule adapté pour le transport médical								
Programmes répondant à des besoins spéciaux / Programmes d'éducation pour enfants								
Programmes de promotion de la santé, du bien-être et de la forme physique								
Guérisseurs traditionnels								
Autre réponse (veuillez préciser) :								

21b. À votre avis, les services de soins continus fournis dans le cadre des programmes fédéraux, provinciaux, régionaux et municipaux devraient-ils être gérés par les communautés des Premières Nations?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

22a. En général, dans quelle mesure les services de soins continus actuellement offerts dans votre communauté répondent-ils adéquatement aux besoins de la population?

- ☐ Jamais
☐ Rarement
☐ Assez souvent
☐ Souvent
☐ Toujours ou presque toujours
☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

22b. Des services de soins continus additionnels sont-ils nécessaires dans votre communauté?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez préciser : _____

22c. Parmi les services de soins continus actuellement fournis dans votre communauté, y a-t-il des services qui ne sont pas nécessaires?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez préciser lesquels et expliquer pourquoi vous jugez qu'ils ne sont pas nécessaires :

23a. Connaissez-vous des mesures récentes qui ont été mises en œuvre à un niveau ou à un autre (fédéral, provincial, régional, municipal et/ou communautaire) dans le but d'améliorer la prestation des services de soins continus dans votre communauté?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si oui, veuillez décrire ces mesures

23b. Si des mesures ont été mises en œuvre, comment ont-elles fonctionné?

- ☐ Très mal
- ☐ Mal
- ☐ Assez bien
- ☐ Bien
- ☐ Très bien
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

24a. Dans cette étude, le terme « coordination » réfère à la possibilité qu'ont les personnes nécessitant des services de soins continus de cheminer facilement dans le continuum de soins. Connaissez-vous des mesures récentes qui ont été mises en œuvre à un niveau ou à un autre (fédéral, provincial, régional, municipal et/ou communautaire) dans le but d'améliorer la coordination des services de santé et des services sociaux?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si oui, veuillez décrire ces mesures :

24b. Si des mesures ont été mise en œuvre, comment ont-elles fonctionné?

- ☐ Très mal
- ☐ Mal
- ☐ Assez bien
- ☐ Bien
- ☐ Très bien
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

25a. Comment décririez-vous le financement accordé pour la prestation des services de soins continus dans votre communauté?

- ☐ Financement insuffisant
- ☐ Financement adéquat
- ☐ Trop de financement
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veuillez expliquer :

25b. Quel type de financement convient le mieux à votre communauté en ce qui a trait à la prestation des services de soins continus?

- ☐ Fonds renouvelables
- ☐ Fonds non renouvelables
- ☐ Autre type (veuillez préciser) _____

Veuillez expliquer.

25c. Quelle appréciation avez-vous de la formule de financement utilisée pour la prestation des services de soins continus dans votre communauté?

- ☐ Très mauvaise
- ☐ Mauvaise
- ☐ Adéquate
- ☐ Bonne
- ☐ Très bonne

Veuillez expliquer :

26. Avec quel degré de facilité les responsables des services de soins continus dans votre communauté ont-ils la possibilité de transférer des fonds d'un type de service à un autre, par exemple des soins à domicile aux soins en établissement?

- ☐ Transfert interdit
- ☐ Très difficile
- ☐ Assez difficile
- ☐ Ni difficile, ni facile
- ☐ Facile
- ☐ Très facile
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

27. De manière générale, comment sont coordonnés les services de soins continus dans votre communauté? En d'autres termes, les services sont-ils offerts de manière à permettre aux personnes de cheminer facilement d'un élément à un autre du continuum de soins, par exemple des soins à domicile aux soins en établissement?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veuillez expliquer :

28. En général, dans quelle mesure les services de soins continus **à domicile et communautaires** sont-ils coordonnés avec les autres services de santé et services sociaux fournis dans votre communauté?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veuillez expliquer :

29. En général, dans quelle mesure les services de soins continus **en établissement** sont-ils coordonnés avec les autres services de santé et services sociaux fournis dans votre communauté?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

30. En général, les services de soins continus **à domicile et communautaires** offerts dans votre communauté sont-ils coordonnés avec les services de santé et les services sociaux offerts à l'extérieur de votre communauté?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

31. En général, dans quelle mesure les services de soins continus **en établissement** offerts dans votre communauté sont-ils coordonnés avec les services de santé et les services sociaux offerts à l'extérieur de votre communauté?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

32. En général, dans quelle mesure les services de santé et les services sociaux sont-ils coordonnés avec ceux du système d'éducation, dans le cas des enfants ayant des besoins particuliers?

- ☐ Mal coordonnés
- ☐ Assez bien coordonnés
- ☐ Bien coordonnés
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Veillez expliquer :

33. Selon vous, quels facteurs, le cas échéant, ont une influence sur la coordination des services de soins continus dans votre communauté?

34. Selon vous, quels facteurs, le cas échéant, ont une influence sur la coordination des services de soins continus offerts dans votre communauté avec les services de soins continus offerts à l'extérieur de votre communauté?

35. Selon vous, dans quelle mesure les composantes suivantes des services de soins continus sont-elles atteintes dans votre communauté?

Composante	Très mal	Mal	Convenable ment	Bien	Très bien	Ne sais pas / Incertain
Accès aux services de soins continus dans la communauté (p. ex. capacité d'obtenir des services de soins à domicile)						
Accès facilité aux soins à l'extérieur de la communauté (p. ex. capacité d'obtenir des soins de longue durée)						
Coordination des services de soins continus entre les divers types de services (p. ex. passage des soins à domicile aux soins en établissement)						
Qualité des soins prodigués par le personnel soignant						
Traitement équitable des individus (p. ex. accès équitable aux soins)						
Attribution équitable des ressources aux soins continus (p. ex. le financement permet de répondre directement aux besoins de la communauté)						
Les services de soins continus répondent aux besoins des personnes qui reçoivent les soins						
Les services de soins continus répondent aux besoins des membres de la famille et des amis proches des personnes recevant les soins						
Imputabilité envers les dirigeants locaux (p. ex. chef et conseil de bande)						
Imputabilité de la communauté envers Santé Canada et/ou AINC						
Imputabilité de Santé Canada et/ou d'AINC envers la communauté						

Section C. Ressources additionnelles

36. Connaissez-vous l'existence d'indicateurs et/ou de points de référence clés relatifs aux services de soins continus offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou Inuit?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, quels sont-ils? _____

37. Quels autres indicateurs et/ou points de référence relatifs aux services de soins continus offerts dans les communautés des Premières Nations et/ou Inuit sont nécessaires?

38. Connaissez-vous des modèles de réussite chez les Premières Nations et/ou Inuit qui comprennent une gamme complète de services de soins continus?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez nous fournir le nom et les coordonnées d'une personne-ressource afin que nous puissions en apprendre davantage sur le(s) programme(s).

39. Connaissez-vous des études non publiées concernant les services de soins continus offerts aux individus des Premières Nations et/ou Inuit?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, veuillez nous fournir une copie de cette documentation ou le nom et les coordonnées d'une personne-ressource que nous pourrions contacter à propos de ce matériel.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Merci d'avoir participé à ce projet!

Annexe 9 : Questionnaire intervenant communautaire supplément

Entrevue auprès des intervenants clés au niveau communautaire – Supplément

Introduction

Dans le cadre du Projet de recherche et d'évaluation du coût des soins continus que la Commission de la Santé et des Services Sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) réalise au nom de Santé Canada et de AINC, nous aimerions obtenir des renseignements de base sur les services de soins continus offerts dans votre communauté et sur les gens qui les utilisent.

Le présent document contient un certain nombre de tableaux que nous vous demandons de remplir. Quand vous l'aurez fait, l'information contenue dans les tableaux que vous fournissez à LA CSSSPNQL sera utilisée dans le cadre de l'étude de recherche – **uniquement sous forme globale ou regroupée** – afin de calculer des estimations de ratios d'utilisation des services. Ces estimations aideront les chercheurs à déterminer ; quels services sont utilisés, qui les utilise, quelles sont les lacunes, quels sont les besoins de financement et de ressources humaines en vue de combler ces lacunes. Votre communauté pourra également utiliser ces renseignements à des fins de planification.

Comment remplir les tableaux

Pour remplir les tableaux ci-inclus, vous devez connaître la signification que nous attribuons à certains termes. Quoique que ces termes puissent vous être familiers, la CSSSPNQL peut leur donner un sens différent de celui auquel vous êtes habitué(e). Ainsi, aux fins de cette étude :

- Le terme **soins continus** renvoie à un éventail de services médicaux et sociaux holistiques destinés aux personnes qui n'ont pas ou qui n'ont plus l'entière capacité de prendre soin d'elles-mêmes.
 - o Il peut s'agir d'enfants ayant des besoins spéciaux, d'adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques, d'adultes ayant des besoins de santé mentale ou de personnes âgées.
 - o Les services de soins continus peuvent être fournis à domicile, dans des milieux de soutien ou dans des établissements tels que foyers de groupe ou foyers de soins personnels.
- Le terme **établissement** renvoie à une gamme d'options en matière de logement en dehors d'une habitation particulière, où des services de soins continus peuvent être fournis. Il renvoie, mais sans s'y limiter, aux milieux de logement avec services de soutien, aux foyers de groupe et aux foyers de soins personnels.

- Le terme **besoin** renvoie à un service de soins formels qui est considéré comme étant nécessaire par un individu et par un professionnel de la santé (comme l’infirmière en santé communautaire ou le travailleur social) si une évaluation de l’état de santé était réalisée.
 - o Il n’est pas nécessaire que l’individu ait demandé de recevoir le service.
 - o Le terme ne couvre pas un service qu’un individu estime nécessaire alors que le professionnel de la santé est de l’avis contraire.
- Le terme **service de soins formels** renvoie à un service qui est prodigué par un fournisseur de soins de santé rémunéré (comme un aide de maintien à domicile, une infirmière en santé communautaire ou un préposé aux soins dans un établissement).
- Le terme **aidant naturel** renvoie à un membre de la famille, à un ami proche ou à tout autre individu qui fournit une assistance à une personne ayant besoin de services de soins continus.

Format du document

Ce document comporte cinq parties :

- Dans la partie A, nous vous demandons de fournir des estimations du nombre de membres de la communauté
- Dans la partie B, nous vous demandons de fournir des estimations du nombre de personnes nécessitant des services de soins continus **formels** dans votre communauté
- Dans la partie C, nous vous demandons de fournir des renseignements généraux sur les services de soins continus **formels** dans votre communauté
- Dans la partie D, nous vous demandons de fournir des renseignements généraux sur les services de soins continus fournis par des aidants naturels dans votre communauté
- Dans la partie E, nous vous invitons à formuler tous les commentaires additionnels que vous pourriez avoir

Lorsque vous remplissez chacune des parties, veuillez inclure tous les groupes d’individus suivants :

- Enfants ayant des besoins spéciaux
- Adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques
- Adultes ayant des besoins de santé mentale
- Personnes âgées

A. Estimations du nombre de membres de la communauté

Dans cette section, nous vous demandons d'indiquer le nombre de personnes appartenant aux trois groupes suivants :

- Le nombre total des personnes des Premières Nations et/ou Inuit qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois, et qui sont membres de la communauté.
- Le nombre de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois, et qui avaient besoin de services de soins continus soit à domicile ou dans la communauté, soit dans un établissement
- les membres de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois **parce qu'**ils ont dû accéder à des services de soins continus offerts ailleurs.

Nous vous demandons en outre d'indiquer le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques qui **ne nécessitent pas** de services de soins continus à l'heure actuelle (mais qui pourraient en avoir besoin dans l'avenir).

1. Tableaux 1 et 2

Dans le tableau 1, nous vous demandons d'indiquer le nombre d'individus dans ces trois groupes en combinant l'âge et le genre. L'information, si elle est fournie dans la forme prescrite dans le tableau 1, serait des plus utiles pour l'étude. Toutefois, s'il vous est impossible de fournir l'information demandée dans le tableau 1, veuillez remplir le tableau 2. Pour le tableau 2, nous vous demandons d'indiquer le nombre total de personnes dans chaque groupe d'âge et de chaque genre. Veuillez remplir **soit** le tableau 1 **soit** le tableau 2. **Ne** remplissez **pas** les deux.

Nous apprécierions obtenir de l'information concernant le nombre réel d'individus dans chaque groupe. Toutefois, nous savons qu'il peut être difficile de fournir de tels renseignements pour diverses raisons. Par conséquent, veuillez fournir des estimations lorsque vous ne disposez pas de nombres précis.

Veillez remplir le tableau 1, si possible.

Tableau 1 : Nombre de membres de la communauté par âge et par genre

Groupes combinant l'âge et le genre	Nombre TOTAL de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois	Nombre de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois ET nécessitaient des services de soins continus	Nombre de membres de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois PARCE QU'ils avaient dû accéder à des services de soins continus offerts ailleurs
0-17 ans			
. Hommes			
. Femmes			
18-44 ans			
. Hommes			
. Femmes			
45-54 ans			
. Hommes			
. Femmes			
55-64 ans			
. Hommes			
. Femmes			
65-74 ans			
. Hommes			
. Femmes			
75 ans et plus			
. Hommes			
. Femmes			

Les nombres qui figurent dans le tableau 1 sont :

- ☐ Des nombres exacts
- ☐ Des estimations
- ☐ Une combinaison de nombres exacts et d'estimations
- ☐ Autre réponse (veuillez préciser) _____

Veillez remplir le tableau 2 uniquement si vous n'avez pas rempli le tableau 1.

Tableau 2 : Nombre de membres de la communauté par âge et par genre

Groupes d'âge et genre	Nombre TOTAL de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois	Nombre de membres de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois ET nécessitaient des services de soins continus	Nombre de membres de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois PARCE QU'ils avaient dû accéder à des services de soins continus offerts ailleurs
Groupes d'âge			
0-17 ans			
18-44 ans			
45-54 ans			
55-64 ans			
65-74 ans			
75 ans et plus			
Total			
Groupes de genre			
Hommes			
Femmes			
Total			

Les nombres qui figurent dans le tableau 2 sont :

- ☐ Des nombres exacts
- ☐ Des estimations
- ☐ Une combinaison de nombres exacts et d'estimations
- ☐ Autre réponse (veuillez préciser) _____

2. Tableau 3

Dans le tableau 3, nous vous demandons d'indiquer le nombre d'individus atteints d'une condition chronique et qui ne nécessitent pas de services de soins continus à l'heure actuelle mais qui pourraient en avoir besoin à l'avenir.

Tableau 3 : Nombre de membres de la communauté atteints d'une condition chronique et qui n'ont pas besoin de services de soins continus à l'heure actuelle

Groupes d'âge	Diabète	Conditions cardiaques (p. ex. maladie cardiovasculaire)	Conditions pulmonaires (p. ex. asthme)	Autres conditions physiques (p. ex. arthrite)	Trouble de santé mentale	VIH/sida	Autre condition
0-17 ans							
18-44 ans							
45-54 ans							
55-64 ans							
65-74 ans							
75 ans et plus							
Total							

Les nombres qui figurent dans le tableau 3 sont :

- ☐ Des nombres exacts
- ☐ Des estimations
- ☐ Une combinaison de nombres exacts et d'estimations
- ☐ Autre réponse (veuillez préciser) _____

B. Estimations du nombre de personnes nécessitant des services de soins continus formels dans votre communauté

Dans cette section, nous vous demandons de remplir cinq tableaux. Pour les tableaux 4 à 7, nous vous prions de fournir des estimations du nombre de personnes concernées, par niveau de soins.

Veuillez faire de votre mieux pour **estimer** le nombre de personnes qui, **selon vous**, ont besoin de services formels de soins à domicile/en milieu communautaire et en établissement, peu importe que ces services soient actuellement disponibles ou non. Cela signifie que vous devez faire vos estimations **uniquement** en fonction des besoins des clients et non pas en fonction des critères d'admissibilité, de la disponibilité du personnel soignant et/ou de la disponibilité des services de santé existants.

Vos estimations devraient comprendre :

- Les membres de la communauté qui ont reçu des services de soins continus (soit à domicile ou en milieu communautaire dans la communauté, soit en établissement) au cours des 12 derniers mois.
- et
- Les membres de la communauté qui n'ont pas reçu de services de soins continus au cours des 12 derniers mois, mais qui – à votre avis – auraient dû recevoir de tels services.

Les membres de la communauté peuvent vivre dans une communauté des Premières Nations ou dans une communauté Inuit ou bien ils peuvent avoir quitté la communauté **dans le but d'**obtenir des services de soins continus ailleurs.

2. Tableaux 4 à 7

Afin de pouvoir faire des comparaisons, au moyen d'informations similaires, entre les clients recevant des soins à domicile et en milieu communautaire et ceux qui vivent dans des établissements de soins ou des logements avec services de soutien, il importe d'utiliser le même système de catégorisation. Étant donné que les provinces utilisent des systèmes de classification différents, il nous a fallu élaborer des définitions particulières au Projet de recherche et d'évaluation du coût des soins continus. Ces définitions figurent dans la colonne gauche des tableaux ci-dessous. Veuillez utiliser ces définitions pour classer les personnes en fonction de leurs besoins en matière de services de soins continus. Vous constaterez que les niveaux de besoins vont d'un niveau relativement bas (niveau de besoins 1) à un niveau extrêmement élevé (niveau de besoins 8) et qu'ils s'appliquent **aussi bien** aux clients en soins à domicile et en milieu communautaire **qu'**aux clients en établissement et en logement avec services de soutien). Veuillez faire de votre mieux pour classer les individus dans ces catégories en fonction de **votre propre estimation** de leurs besoins en matière de soins **à l'heure actuelle**. Nous n'ignorons pas que votre estimation du besoin en matière de soins pourrait ne pas correspondre à la désignation formelle du « type de soins » des personnes concernées.

Vous voudrez peut-être commencer en dressant une liste ou en vous référant à une liste existante :

- de toutes les personnes de votre communauté qui ont reçu des soins continus, peu importe le nombre d'heures, au cours des 12 derniers mois;
- de toutes les personnes de votre communauté qui, selon vous, auraient dû recevoir des soins continus au cours des 12 derniers mois mais qui ne l'ont pas fait;
- de toutes les personnes qui ont dû quitter la communauté afin de recevoir des soins continus.

Vous pourriez ensuite classer par catégories le nombre combiné d'individus qui ont reçu des services, et ceux qui auraient dû en recevoir, en fonction du niveau de besoins, du type de client, etc.

Tableau 4 : Estimations du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile et/ou en milieu communautaire, par niveau de besoins

Note : Ce tableau ne s'applique qu'aux personnes nécessitant des **soins à domicile et/ou en milieu communautaire**. Vous voudrez peut-être demander à un membre du personnel du programme de soins à domicile/en milieu communautaire de vous aider à remplir le tableau.

Votre estimation du niveau de besoins	Estimation du nombre de personnes de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois ET qui nécessitaient des soins à domicile et/ou en milieu communautaire	Estimation du nombre de personnes de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois PARCE QU'elles ont dû partir pour accéder à des soins à domicile et/ou en milieu communautaire offerts ailleurs
Niveau de besoins 1 : Individus ayant besoin d'un peu d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs		
Niveau de besoins 2 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, de 1 à 2 fois par semaine		
Niveau de besoins 3 : Individus ayant besoin à la fois de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, au moins 3 fois par semaine		
Niveau de besoins 4 : Individus nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière		
Niveau de besoins 5 : Individus exigeant des soins de réadaptation en vue de rétablir ou d'améliorer leur capacité fonctionnelle (ceux-ci peuvent inclure des services de santé mentale)		
Niveau de besoins 6 : Soins chroniques pour les individus qui exigent un éventail de services thérapeutiques, de surveillance médicale et de soins infirmiers spécialisés		
Niveau de besoins 7 : Individus ayant besoin de services d'investigation clinique, de diagnostic ou de traitement; ils sont en phase critique, en phase aiguë ou gravement malades ou encore en convalescence		
Niveau de besoins 8 : Individus nécessitant des soins palliatifs soit à domicile soit en établissement		

Tableau 5 : Estimations du nombre de personnes nécessitant des soins en établissement, par niveau de besoins

Note : Ce tableau ne s'applique qu'aux personnes nécessitant des **soins en établissement**. Vous voudrez peut-être demander à un membre du personnel de l'établissement de vous aider à remplir le tableau.

Votre estimation du niveau de besoins	Estimation du nombre de personnes de la communauté qui vivaient dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois ET qui nécessitaient des soins à domicile et/ou en milieu communautaire	Estimation du nombre de personnes de la communauté qui ne vivaient pas dans la communauté durant au moins 6 des 12 derniers mois PARCE QU'elles ont dû partir pour accéder à des soins en établissement offerts ailleurs
Niveau de besoins 1 : Individus ayant besoin d'un peu d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs		
Niveau de besoins 2 : Individus ayant besoin <i>à la fois</i> de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, de 1 à 2 fois par semaine		
Niveau de besoins 3 : Individus ayant besoin <i>à la fois</i> de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, au moins 3 fois par semaine		
Niveau de besoins 4 : Individus nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière		
Niveau de besoins 5 : Individus exigeant des soins de réadaptation en vue de rétablir ou d'améliorer leur capacité fonctionnelle (ceux-ci peuvent inclure des services de santé mentale)		
Niveau de besoins 6 : Soins chroniques pour les individus qui exigent un éventail de services thérapeutiques, de surveillance médicale et de soins infirmiers spécialisés		
Niveau de besoins 7 : Individus ayant besoin de services d'investigation clinique, de diagnostic ou de traitement; ils sont en phase critique, en phase aiguë ou gravement malades ou encore en convalescence		
Niveau de besoins 8 : Individus nécessitant des soins palliatifs soit à domicile soit en établissement		

Tableau 6 : Estimations du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile et/ou en milieu communautaire, par groupe

Note : Ce tableau ne s'applique qu'aux personnes nécessitant des **soins à domicile et/ou en milieu communautaire**. Vous voudrez peut-être demander à un membre du personnel du programme de soins à domicile et en milieu communautaire de vous aider à remplir le tableau. Si une personne tombe dans plus d'un groupe de soins continus, veuillez la compter dans le groupe qui correspond le plus à ses besoins. Veuillez ne pas compter un même individu plus d'une fois.

Votre estimation du niveau de besoins	Groupe de soins continus			
	Enfants ayant des besoins spéciaux	Adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques	Adultes ayant des besoins de santé mentale	Personnes âgées (55 ans et plus)
Niveau de besoins 1 : Individus ayant besoin d'un peu d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs				
Niveau de besoins 2 : Individus ayant besoin <i>à la fois</i> de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, de 1 à 2 fois par semaine				
Niveau de besoins 3 : Individus ayant besoin <i>à la fois</i> de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, au moins 3 fois par semaine				
Niveau de besoins 4 : Individus nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière				
Niveau de besoins 5 : Individus exigeant des soins de réadaptation en vue de rétablir ou d'améliorer leur capacité fonctionnelle (ceux-ci peuvent inclure des services de santé mentale)				
Niveau de besoins 6 : Soins chroniques pour les individus qui exigent un éventail de services thérapeutiques, de surveillance médicale et de soins infirmiers spécialisés				
Niveau de besoins 7 : Individus ayant besoin de services d'investigation clinique, de diagnostic ou de traitement; ils sont en phase critique, en phase aiguë ou gravement malades ou encore en convalescence				
Niveau de besoins 8 : Individus nécessitant des soins palliatifs soit à domicile soit en établissement				

Tableau 7 : Estimations du nombre de personnes nécessitant des soins en établissement, par groupe

Note : Ce tableau ne s'applique qu'aux personnes nécessitant des **soins en établissement**. Vous voudrez peut-être demander à un membre du personnel de l'établissement de vous aider à remplir le tableau. Si une personne tombe dans plus d'un groupe de soins continus, veuillez la compter dans le groupe qui correspond le plus à ses besoins. Veuillez ne pas compter une même personne plus d'une fois.

Votre estimation du niveau de besoins	Groupe de soins continus			
	Enfants ayant des besoins spéciaux	Adultes atteints de maladies ou de conditions chroniques	Adultes ayant des besoins de santé mentale	Personnes âgées (55 ans et plus)
Niveau de besoins 1 : Individus ayant besoin d'un peu d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs				
Niveau de besoins 2 : Individus ayant besoin <i>à la fois</i> de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, de 1 à 2 fois par semaine				
Niveau de besoins 3 : Individus ayant besoin <i>à la fois</i> de supervision et d'assistance sur le plan des activités de la vie quotidienne et/ou des services sociaux et récréatifs et ce, au moins 3 fois par semaine				
Niveau de besoins 4 : Individus nécessitant la disponibilité de soins personnels 24 heures sur 24, sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière				
Niveau de besoins 5 : Individus exigeant des soins de réadaptation en vue de rétablir ou d'améliorer leur capacité fonctionnelle (ceux-ci peuvent inclure des services de santé mentale)				
Niveau de besoins 6 : Soins chroniques pour les individus qui exigent un éventail de services thérapeutiques, de surveillance médicale et de soins infirmiers spécialisés				
Niveau de besoins 7 : Individus ayant besoin de services d'investigation clinique, de diagnostic ou de traitement; ils sont en phase critique, en phase aiguë ou gravement malades ou encore en convalescence				
Niveau de besoins 8 : Individus nécessitant des soins palliatifs soit à domicile soit en établissement				

C. Information générale au sujet des services de soins continus formels dans votre communauté

Les questions précédentes vous demandaient de fournir des *estimations* du nombre de personnes de votre communauté qui, selon vous, nécessitent des services de soins continus. La présente section porte sur les services de soins continus **réels** offerts dans votre communauté. L'information permettra d'obtenir des renseignements de base, sous forme globale ou regroupée, sur la prestation de services réelle et sur les coûts de ces derniers dans les communautés des Premières Nations et des Inuit.

Soins à domicile et/ou en milieu communautaire

1. Combien de personnes reçoivent **actuellement** des soins à domicile et en milieu communautaire dans votre communauté? C'est-à-dire quel est le nombre **réel** de personnes qui reçoivent des services de soins à domicile et en milieu communauté en ce moment?

_____ personnes

2. Combien de personnes ont **réellement** reçu des services de soins continus à domicile et en milieu communautaire à un moment ou à un autre au cours des 12 derniers mois? Veuillez ne compter chaque personne qu'une seule fois.

_____ personnes

Les questions suivantes se rapportent aux coûts et au nombre d'heures de service de votre programme de soins à domicile et en milieu communautaire. Les renseignements recueillis en réponse à ces questions pourront être utilisés pour estimer les coûts globaux des soins à domicile ainsi que la quantité de services fournie par client, et permettront de faire des comparaisons entre les communautés des Premières Nations et des Inuit de nature semblable. Bien que vous mentionniez peut-être déjà les coûts réels et le nombre d'heures de services dans d'autres documents que vous soumettez au gouvernement, nous vous serions gré de bien vouloir nous fournir de nouveau les renseignements pertinents dans ce document.

3. Quelles étaient les dépenses d'exploitation annuelles de votre programme de soins à domicile et en milieu communautaire pour l'exercice 2004-2005? Selon vous, de combien de financement avez-vous besoin?

Dépense	Coût pour l'exercice 2004-2005	Le coût pour l'exercice 2004-2005 est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
		estimé	réel	
Dépenses en immobilisations (p. ex. loyer ou hypothèque)				
Salaires et avantages sociaux du personnel prodiguant des soins				
Salaires et avantages sociaux du personnel administratif et autre				
Formation du personnel				
Cérémonies traditionnelles				
Autre dépense (veuillez préciser)				
Total des dépenses annuelles d'ensemble				

4. À l'heure actuelle, quel est le coût global par heure ou par visite des membres du personnel de soin participant à votre programme de soins à domicile et en milieu communautaire? Selon vous, de combien de financement avez-vous besoin?

Type de personnel	Coût par		Ce coût est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
	Heure	Visite	estimé	réel	
Infirmière (autorisée)					
Infirmière auxiliaire					
Personnel de soutien à domicile					
Guérisseurs traditionnels					
Autre personnel de soins (précisez)					
Coût moyen par heure ou par visite pour l'ensemble du personnel affecté aux soins					

5. Quel était le nombre total d'heures de service ou de visites fournies au cours des 12 derniers mois par divers types d'employés affectés aux soins? Selon vous, de combien de financement avez-vous besoin pour fournir le nombre d'heures de service ou de visites requises par les clients qui reçoivent des soins à domicile ou en milieu communautaire dans votre communauté?

Type de personnel	Nombre de		Ce chiffre est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
	Heures	Visites	estimé	réel	
Infirmière (autorisée)					
Infirmière auxiliaire					
Personnel de soutien à domicile					
Guérisseurs traditionnels					
Autre personnel de soins (précisez)					
Total, pour l'ensemble du personnel					

Soins en établissement

6. Quel type d'établissement avez-vous dans votre communauté? Veuillez cocher autant de réponses que nécessaire.

Logements avec services de soutien _____
 Foyer de groupe _____
 Foyer de soins personnels _____
 Autre type (veuillez préciser) _____

7. Dans votre communauté, comment est-on parvenu à la décision d'avoir un type d'établissement plutôt qu'un autre?

Si vous avez plus d'un établissement dans votre communauté, veuillez répondre aux questions suivantes pour *chaque* établissement.

8. L'établissement situé dans votre communauté est-il autorisé?

Établissement 1 (nom) : _____

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ La procédure d'obtention de l'autorisation a été demandée
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, qui est responsable de l'autorisation (par exemple, gouvernement de la Première Nation, gouvernement provincial)?

Établissement 2 (nom) : _____

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ La procédure d'obtention de l'autorisation a été demandée
- ☐ Ne sais pas/Incertain
- ☐ Sans objet

Si Oui, qui est responsable de l'autorisation (par exemple, gouvernement de la Première Nation, gouvernement provincial)?

9. L'établissement situé dans votre communauté est-il agréé?

Établissement 1

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ La procédure d'obtention de l'agrément a été demandée
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Si Oui, qui est responsable de l'agrément (par exemple, gouvernement de la Première Nation, gouvernement provincial, Conseil canadien d'agrément des services de santé)?

Établissement 2

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ La procédure d'obtention de l'agrément a été demandée
- ☐ Ne sais pas/Incertain
- ☐ Sans objet

Si Oui, qui est responsable de l'agrément (par exemple, gouvernement de la Première Nation, gouvernement provincial, Conseil canadien d'agrément des services de santé)?

- 10a. Au cours des 12 derniers mois, combien de lits y avait-il dans l'établissement (les établissements) situé(s) dans votre communauté?

Établissement 1

_____ (nombre de lits actuellement disponibles)

Établissement 2

_____ (nombre de lits actuellement disponibles)

- ☐ Sans objet

- 10b. De combien de lits auriez-vous besoin pour répondre aux besoins des personnes qui reçoivent actuellement des services de soins continus?

Établissement 1

_____ (estimation du nombre de lits requis)

Établissement 2

_____ (estimation du nombre de lits requis)

- ☐ Sans objet

11. Combien de personnes ont fait un séjour dans l'établissement (les établissements) situé(s) dans votre communauté, à un moment ou à un autre des 12 derniers mois? Veuillez ne compter chaque personne qu'une seule fois.

Établissement 1

_____ (nombre de personnes)

Établissement 2

_____ (nombre de personnes)

☐ Sans objet

12. En quelle année l'établissement situé dans votre communauté a-t-il été construit?

Établissement 1

_____ année de construction de l'établissement (ou meilleure estimation)

Établissement 2

_____ année de construction de l'établissement (ou meilleure estimation)

☐ Sans objet

13. L'établissement 1 a-t-il subi des rénovations au cours des cinq dernières années?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

a) Si Oui,

Quels changements y ont été apportés?

- b) Les rénovations ont-elles été effectuées, en partie ou en tout, **afin que** l'édifice soit en conformité avec les codes ou avec des normes provinciales ou autres?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sais pas/Incertain

c) Combien les rénovations ont-elles coûté, environ, au cours des cinq dernières années?

_____ \$

14. L'établissement 2 a-t-il subi des rénovations au cours des cinq dernières années?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain
- ☐ Sans objet

a) Si Oui,

Quels changements y ont été apportés?

b) Les rénovations ont-elles été effectuées, en partie ou en tout, **afin que** l'édifice soit en conformité avec les codes ou avec des normes provinciales ou autres?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

c) Combien les rénovations ont-elles coûté, environ, au cours des cinq dernières années?

_____ \$

15. Si des rénovations sont nécessaires mais n'ont pas été faites, expliquer pourquoi elles n'ont pas été faites?

- ☐ Coût
- ☐ Personne pour effectuer le travail
- ☐ N'a pas eu le temps
- ☐ Autres (expliquez) : _____
- ☐ Ne sais pas / Incertain

16. Sur l'ensemble, considérez-vous les chambres comme étant sécuritaires?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sais pas/Incertain

Commentaires : _____

Les questions suivantes portent sur les coûts relatifs à l'établissement (aux établissements) situé(s) dans votre communauté. L'information que vous fournissez en réponse à ces questions pourra servir à l'estimation des coûts globaux des soins en établissement et à faire des comparaisons entre les communautés des Premières Nations et des Inuit de nature similaire.

17a. Quelles étaient les dépenses d'exploitation annuelles de l'établissement 1 pour l'exercice 2004-2005? Selon vous, de combien de financement avez-vous besoin?

Dépense	Coût pour l'exercice 2004-2005	Le coût pour l'exercice 2004-2005 est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
		estimé	réel	
Dépenses en immobilisations (p. ex. loyer ou hypothèque)				
Salaires et avantages sociaux du personnel prodiguant des soins				
Salaires et avantages sociaux du personnel administratif et autre				
Formation du personnel				
Cérémonies traditionnelles				
Autre dépense (veuillez préciser)				
Total des dépenses annuelles d'ensemble				

17b. Quelles sont les dépenses d'exploitation annuelles de l'établissement 2 pour l'exercice 2004-2005? Selon vous, de combien de financement avez-vous besoin?

Dépense	Coût pour l'exercice 2004-2005	Le coût pour l'exercice 2004-2005 est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
		estimé	réel	
Dépenses en immobilisations (p. ex. loyer ou hypothèque)				
Salaires et avantages sociaux du personnel prodiguant des soins				
Salaires et avantages sociaux du personnel administratif et autre				
Formation du personnel				
Cérémonies traditionnelles				
Autre dépense (veuillez préciser)				
Total des dépenses annuelles d'ensemble				

18a. Combien de **postes** à temps plein et à temps partiel y a-t-il dans l'établissement 1? Il s'agit des postes et pas nécessairement du nombre d'employés réellement disponibles dans l'établissement.

	Personnel	Postes à temps plein	Postes à temps partiel
Services de soins	Infirmières (autorisées)		
	Infirmières auxiliaires		
	Autres travailleurs (p. ex. physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux)		
	Guérisseurs traditionnels		
	Autres postes (précisez)		
Services non liés aux soins	Services de diététique		
	Services ménagers		
	Administration		
	Autres services (précisez)		

18b. Combien de **postes** à temps plein et à temps partiel y a-t-il dans l'établissement 2? Il s'agit de postes et pas nécessairement du nombre d'employés réellement disponibles dans l'établissement.

☐ Sans objet

Services de soins	Personnel	Postes à temps plein	Postes à temps partiel
	Infirmières (autorisées)		
	Infirmière auxiliaire		
	Autres travailleurs (p. ex. physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux)		
	Guérisseurs traditionnels		
	Autres postes (précisez)		
Services non liés aux soins	Services de diététique		
	Services ménagers		
	Administration		
	Autres services (précisez)		

19a. Selon vous, combien d'heures de soins chaque type de membres du personnel a-t-il fourni, en moyenne, à chaque client de l'établissement 1 au cours de la dernière année? Par exemple, combien d'heures les infirmières autorisées ont-elles passées, en moyenne, avec chaque client? Selon vous, de combien de financement avez-vous besoin pour offrir le nombre d'heures de service requis par les clients de votre établissement?

Type de personnel	Nombre de		Ce chiffre est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
	Heures	Visites	estimé	réel	
Infirmière (autorisée)					
Infirmière auxiliaire					
Autre personnel de soins (p. ex. physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux)					
Guérisseurs traditionnels					
Autre personnel de soins (précisez)					
Total, pour l'ensemble du personnel					

19b. Selon vous, combien d'heures de soins chaque type de membres du personnel a-t-il fourni, en moyenne, à chaque client de l'établissement 2 au cours de la dernière année? Par exemple, combien d'heures les infirmières autorisées ont-elles passées, en moyenne, avec chaque client? Selon vous, de combien de financement avez-vous besoin pour offrir le nombre d'heures de service requis par les clients de votre établissement?

☐ Sans objet

Type de personnel	Nombre de		Ce chiffre est		Estimation du financement requis pour une année fiscale
	Heures	Visites	estimé	réel	
Infirmière (autorisée)					
Infirmière auxiliaire					
Autre personnel de soins (p. ex. physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux)					
Guérisseurs traditionnels					
Autre personnel de soins (précisez)					
Total, pour l'ensemble du personnel					

D. Information générale relative aux services de soins prodigués par des aidants naturels dans votre communauté

En plus du système de soins formels, des membres de la famille, des proches et d'autres individus peuvent fournir de l'aide aux personnes nécessitant des services de soins continus.

1. Dans l'ensemble, êtes-vous familier avec la prestation de services de soins fait par les aidants naturels dans votre communauté?

- ☐ Pas familier du tout
- ☐ Familier
- ☐ Assez familier
- ☐ Très familier

2. Dans votre communauté, environ quel pourcentage de clients reçoivent des soins des aidants naturels (p. ex. membres de la famille, amis proches ou autres individus)

_____ (pourcentage de clients qui reçoivent des soins de aidants naturels)

3. Dans votre communauté, qui a tendance à participer à la fourniture de services de soins à titre de aidants naturels(ex : enfants, époux/épouse, etc.)? Essayez d'être aussi précis(e) que possible.

4. Quels types d'assistance les aidants naturels fournissent-ils à la personne, aux personnes ayant besoin d'aide?

-
5. De quelle manière les aidants naturels appuient-ils la prestation des services de soins continus formels?

6. Selon vous, le rôle des aidants naturels changera-t-il dans votre communauté au cours des dix prochaines années? Si oui, de quelle façon?

E. Autres commentaires

Avez-vous d'autres commentaires à propos de la fourniture des services de soins continus dans votre communauté, que ce soit par le système de soins formel ou par les aidants naturels?

Nous vous remercions vivement de votre patience et des efforts produits en vue de remplir ce questionnaire. Veuillez retourner le document dûment rempli à :

Nancy Gros-Louis McHugh
CSSSPNQL / FNQLHSSC
250 Place Chef Michel Laveau
Suite 101
Wendake (Québec)
G0A 4V0
Téléphone : (418) 842-1540
Télécopieur : (418) 842-7045

Courriel : nancygl@cssspnql.com

Annexe 10 : Formulaire d'évaluation de l'expérience des intervieweurs

Formulaire d'évaluation de la phase de collecte de données du projet pilote *Évaluation des exigences des soins continus chez les communautés des Premières Nations et des Inuits*

1. Formation

- 1.1 La formation d'intervieweur reçue avant de débiter votre travail vous a-t-elle permis de réaliser facilement vos tâches?
(temps de formation, contenu, points positifs ou négatifs, ajouts, retraits, etc.)

- 1.2 Le matériel offert vous a-t-il aidé ou servi?

- 1.3 Était-ce votre première expérience de travail dans le domaine de la recherche communautaire?

2. Soutien technique

- 2.1 Que pensez-vous de la disponibilité de l'assistance offerte par la Commission au cours du déroulement de votre travail?

- 2.2 Avez-vous des commentaires concernant les éléments administratifs?
(rémunération, rapports hebdomadaires, retour des questionnaires, etc.)

3. Formulaires de consentement et questionnaires

- 3.1 Les formulaires de consentement étaient-ils clairs? Adaptés culturellement?

- 3.2 Les questionnaires étaient-ils clairs, faciles à administrer et à compléter? Adaptés culturellement?

4. Expérience personnelle

- 4.1 Quelles étaient vos attentes face à ce projet? Ont-elles été comblées?

- 4.2 Qu'avez-vous appris au cours de cette expérience?
(points positifs, points négatifs, difficultés, solutions, etc)

6. Participation à l'étude

5.1 Quelles étaient, en général, les raisons mentionnées par les clients et les aidants naturels pour refuser de participer?

Clients

Aidants naturels

6. Bilan

6.1 Que pensez-vous de la pertinence de cette recherche sur les soins continus pour votre communauté?

6.2 Accepteriez-vous de répéter cette expérience d'intervieweur? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?



© Tous droits réservés CSSSPNQL 2006