




Évaluation des besoins de soins continus dans les communautés des Premières nations et des Inuits

Examen des besoins en soins continus au sein des communautés des Inuits





Santé Canada est le ministère fédéral qui aide les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé. Nous évaluons l'innocuité des médicaments et de nombreux produits de consommation, aidons à améliorer la salubrité des aliments et offrons de l'information aux Canadiennes et aux Canadiens afin de les aider à prendre de saines décisions. Nous offrons des services de santé aux peuples des Premières nations et aux communautés inuites. Nous travaillons de pair avec les provinces pour nous assurer que notre système de santé répond aux besoins de la population canadienne.

Elle est également offerte sur demande sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa, Ontario K1A 0K9

Tél. : (613) 954-5995
Télec : (613) 941-5366
Courriel : publications@hc-sc.gc.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2008

N° de cat. H34-172/1-2007F
ISBN: 978-0-662-09066-3
SC. N° Pub. 3471

Le présent document a été rédigé sous contrat pour Santé Canada par Hollander Analytical Services, Ltd., en collaboration avec la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik. Les opinions exprimées ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.

SOMMAIRE

1. Introduction

Le terme « soins continus » fait référence à un système complexe de prestation de services, y compris l'ensemble des services de gestion de cas, de soins à domicile, de soutien à domicile, de soins de longue durée et de soins aux malades chroniques. Dans le présent document, ce terme désigne une gamme de services médicaux et sociaux destinés aux personnes qui ne sont pas en mesure, ou qui ne sont plus en mesure, de prendre soin d'elles-mêmes, notamment les aînés, les adultes atteints de maladies ou d'affections chroniques, les adultes ayant des besoins en matière de santé mentale et les enfants ayant des besoins spéciaux. Les soins continus peuvent être dispensés à domicile, dans des milieux de vie adaptés ou au sein d'établissements¹. Bien que les soins palliatifs soient reconnus comme faisant partie du continuum de services de soins continus, ils ne constituent pas un thème important dans le cadre de cette étude.

La prestation de services de soins continus aux communautés inuites est assurée par l'intermédiaire du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire financé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits². Ce programme permet de financer la prestation de soins de base à domicile et en milieu communautaire, y compris des services de gestion de cas, des soins infirmiers, des soins de relève à domicile et des soins personnels. Le programme ne reproduit pas des services déjà offerts au sein des communautés; cependant, il assure la coordination et la liaison avec des programmes et des services existants aux niveaux communautaire et provincial ou territorial. En principe, le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire est accessible aux personnes de tous âges dont les besoins ont été établis³. Toutefois, compte tenu de contraintes financières, les communautés peuvent devoir décider si certains services seront accessibles à l'ensemble de la clientèle ou si certains groupes clients jouiront d'un statut prioritaire. Chaque communauté est en mesure de déterminer les clients qui seront admissibles aux services.

Le projet en cours, c'est-à-dire le Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus, visait à permettre de mieux comprendre les lacunes relatives aux services de soins continus accessibles aux communautés des Premières nations et des Inuits. Les objectifs du projet s'établissent comme suit : acquérir une connaissance des besoins en matière de soins continus des membres des communautés des Premières nations et des Inuits; déterminer les services de soins continus actuellement offerts à ces communautés et élaborer des options relatives à la prestation de soins continus au sein de ces communautés et en établir les coûts.

¹ « Établissement » désigne de diverses options en matière de logement, outre les maisons privées, où des soins continus peuvent être dispensés, y compris, mais sans en exclure d'autres, les foyers de groupe et les foyers de soins personnels.

² Ce programme est également accessible aux Premières nations. Celles-ci peuvent également bénéficier de soins continus par le biais du Programme d'aide à la vie autonome financé par la Direction de la politique sociale et des programmes d'Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC). Le Programme d'aide à la vie autonome n'est pas accessible aux communautés inuites.

³ La prestation de soins continus dépend, en partie, du risque pour le client et pour le soignant. Les services doivent être dispensés conformément aux normes, politiques et règlements établis en ce qui concerne la prestation de services (Gouvernement du Canada, 2004).

Le projet était principalement axé sur les Premières nations vivant dans les réserves ou sur les Inuits vivant au sein des communautés situées au sud du 60^e parallèle⁴. Les constatations découlant de l'étude seront intégrées à la formulation d'options stratégiques en matière de soins continus à l'égard des Premières nations et des Inuits du Canada.

Le présent document fournit les résultats des entrevues menées auprès d'Inuits de la région du Nunavik qui bénéficient de soins continus et de leurs soignants. Les résultats d'autres volets du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus sont exposés dans des documents distincts.

2. Région du Nunavik

La région du Nunavik couvre le tiers du Québec et s'étend du 55^e parallèle au 62^e parallèle. Sa superficie totale est de 660 000 kilomètres carrés (selon la Makivik Corporation [société inuite], aucune date) ou de 429 456 kilomètres carrés (selon le gouvernement; Institut de la statistique du Québec, 2005). La région est bordée par la baie d'Hudson, à l'ouest, par le détroit d'Hudson, au nord, et par la baie d'Ungava et le Labrador, à l'est. Bien que le Nunavik soit une vaste région, il est peu densément peuplé. On estime que 10 240 personnes habitent la région et que les Inuits représentent environ 90 % des résidents permanents.

Les services de santé régionaux sont assurés en vertu de la Convention de la Baie James et du Nord québécois. Selon la Convention, le gouvernement du Québec est responsable du financement des services de santé offerts par le biais de programmes provinciaux, ainsi que des services qui ne sont pas prévus par ces programmes, mais qui sont assurés aux Inuits par l'intermédiaire de Santé Canada ou d'autres organisations. La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik doit améliorer le bien-être de l'ensemble de la population de la région en organisant des programmes de soins de santé et de services sociaux, en évaluant l'efficacité des programmes et en veillant à ce que les clients reçoivent des services de qualité, qui répondent à leurs besoins.

La mise en œuvre de la Convention de la Baie James et du Nord québécois suppose la reconnaissance des difficultés particulières relatives à la gestion d'établissements et à la prestation de services dans le Nord. Les conditions de travail et les avantages doivent être suffisamment attrayants pour favoriser le recrutement et le maintien en fonction d'employés; il faut veiller à ce que les Inuits aient accès à des soins, à des services sociaux et à des perspectives d'emploi; en outre, les budgets relatifs à l'élaboration et à la gestion d'établissements et de services médicaux et sociaux doivent tenir compte des conséquences des coûts dans le Nord. Les coûts par habitant liés aux soins de santé sont, en général, plus élevés au Nunavik qu'ailleurs au Québec (Duhaime, 2004)⁵. On évalue (selon les chiffres de 2004) que les dépenses publiques par

⁴ Santé Canada et AINC collaborent à la prestation de services de soins continus aux membres des Premières nations vivant dans les réserves et aux communautés inuites au sud du 60^e parallèle. Les soins continus sont assurés par les gouvernements des Premières nations, au Yukon, et par les gouvernements du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest.

⁵ Cette observation est également valable lorsqu'on compare le Nunavik avec d'autres régions éloignées de la province.

habitant consacrées à la santé s'élèvent à 5 940 \$ au Nunavik, comparativement à 2 376 \$ au Québec (Duhaim, 2004).

Le Nunavik compte 14 communautés, dont sept sont situées sur la côte d'Hudson et sept, sur la côte d'Ungava. Kuujjuaq, Inukjuak et Puvirnituk sont les trois plus grandes communautés (toutes font partie de la présente étude). Ces localités se trouvent à une distance de 1 000 à 1 900 kilomètres au nord de Montréal (Makivik Corporation, aucune date). Il n'existe pas de liaison routière entre le sud de la province et le Nunavik, ni entre les communautés de la région. Un service de transport aérien assure la liaison pendant toute l'année entre les communautés et ailleurs.

Les services de soins continus offerts dans la région englobent des soins à domicile, un programme de jour et des soins en établissement. Les services de soins à domicile sont en place au sein de la région depuis 2002. Le nombre de bénéficiaires a doublé de 2002-2003 à 2003-2004; cependant, il est demeuré relativement stable de 2003-2004 à 2004-2005 (Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, 2004, 2005). En 2004-2005, environ 14 % des bénéficiaires de soins à domicile avaient de 0 à 17 ans, 43 % avaient de 18 à 64 ans et 44 % avaient 65 ans ou plus. On a ouvert un centre de jour à Kuujjuaq en avril 2004. Le centre offre des services de transport et des repas chauds aux aînés et leur propose des activités organisées de socialisation cinq jours par semaine. On recense 10 lits de soins de longue durée à Kuujjuaq et huit à Puvirnituk; de plus, huit lits sont réservés aux personnes atteintes de troubles mentaux et de déficience intellectuelle à Inukjuak.

3. Méthodologie

3.1 Échantillons de clients et de soignants

Le Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus visait les personnes qui n'étaient pas en mesure, ou qui n'étaient plus en mesure, de prendre soin d'elles-mêmes. Comme on l'a souligné plus haut, ce groupe de personnes englobe les aînés, les adultes atteints de maladies ou d'affections chroniques, les adultes ayant des besoins en matière de santé mentale et les enfants ayant des besoins spéciaux.

L'échantillon de clients visé comptait 90 personnes, c'est-à-dire 30 membres de chacune des communautés touchées par l'étude. L'échantillon regroupait des personnes qui recevaient des soins continus à domicile ou en milieu communautaire et d'autres qui bénéficiaient de services dans un établissement. La taille de l'échantillon était fonction des fonds disponibles pour les besoins de l'étude; cependant, il s'agit du double du montant initialement prévu. Les personnes qui recevaient des soins continus à domicile, de même que celles qui bénéficiaient de soins en établissement ont été prises en compte. L'étude englobait tous les clients d'établissements jugés capables d'y participer. Les bénéficiaires de soins à domicile ont été choisis au hasard à partir de listes de personnes qui recevaient des soins continus au moment de l'étude. Un total de 79 personnes ont participé au projet, dont 57 utilisaient des services à domicile et 22 bénéficiaient de services en établissement.

L'une des questions d'intérêt de l'étude a trait à la mesure dans laquelle les soignants naturels offrent des soins et du soutien aux personnes qui exigent des soins continus, que les soins soient dispensés à domicile ou dans un établissement. Nous avons identifié les soignants des participants à l'étude. Dans la mesure du possible, nous avons demandé aux clients de nommer un soignant naturel qui lui fournit des soins et du soutien. Vingt des 57 personnes vivant à la maison (35,1 %) ont affirmé qu'elles recevaient des soins d'un soignant naturel. Un des 22 clients vivant dans un établissement (4,5 %) était soigné par un soignant naturel. Dans certains cas, les soins étaient dispensés par un travailleur de la santé rémunéré. En fin de compte, 38 soignants ont participé à l'étude. Tous les soignants naturels (14) soignaient des malades à domicile. Tous les travailleurs de la santé rémunérés (24), sauf deux, dispensaient des soins à des clients au sein d'un établissement.

3.2 Outils de recherche

Plusieurs outils de recherche ont été élaborés pour les besoins du projet, y compris des formulaires de consentement pour les clients et les soignants, un outil de mesure de l'état fonctionnel, un questionnaire destiné aux clients et un questionnaire destiné aux soignants. Tous ces outils, sauf celui visant à mesurer l'état fonctionnel (normalisé), ont été mis au point de concert avec les représentants des Premières nations et des Inuits.

Nous avons élaboré trois formulaires de consentement, dont l'un était destiné aux adultes capables de fournir leur consentement en leur propre nom, un autre à l'intention des mandataires d'adultes qui n'étaient pas en mesure de fournir leur consentement et un troisième destiné aux parents et aux tuteurs représentant des enfants. Le contenu général des formulaires était identique et comportait des renseignements touchant le but de l'étude et les questions liées à celle-ci, notamment les risques prévus, les questions délicates, les avantages et les coûts, la confidentialité des renseignements recueillis, le droit de se retirer de l'étude sans pénalité ainsi que les renseignements relatifs aux personnes-ressources en cas de questions. Nous avons également créé un formulaire de consentement à l'égard des soignants. Il s'agissait d'un formulaire semblable à ceux utilisés auprès des clients; toutefois, il précisait aussi que nous demandions la collaboration des soignants *parce qu'il* était entendu qu'ils assuraient des soins et du soutien à une personne qui participait à l'étude.

Dans le cadre d'études axées sur la prestation de soins continus, il est plus important d'évaluer l'état fonctionnel d'une personne que de déterminer le diagnostic établi à son égard, puisque des personnes atteintes d'une affection semblable (notamment le cancer du poumon) peuvent nécessiter des soins continus différents suivant leur état fonctionnel. Dans la présente étude, nous avons évalué l'état fonctionnel des clients à l'aide du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) élaboré par Hébert, Carrier et Bilodeau (1988). Ce système comporte 29 éléments permettant de mesurer les capacités fonctionnelles dans cinq secteurs : activités de la vie quotidienne; mobilité; communication; fonctions mentales et activités de la vie domestique. Les notes plus élevées révèlent un fonctionnement plus faible.

Nous avons utilisé le questionnaire d'entrevue destiné aux clients afin de recueillir des renseignements touchant les personnes qui recevaient des soins continus à domicile ou dans un établissement. Nous avons utilisé le même questionnaire auprès des deux groupes de clients. Le

questionnaire comportait plusieurs sections qui traitaient des aspects suivants : données démographiques relatives aux clients; logement; utilisation de services liés à la santé; satisfaction à l'égard des services liés à la santé; préférences en ce qui concerne le lieu de prestation des services et perceptions des clients relativement à leur santé et à leur qualité de vie.

Nous avons utilisé le questionnaire d'entrevue destiné aux soignants pour recueillir des renseignements auprès des personnes qui assuraient des soins et du soutien aux clients. Même si le questionnaire était censé être principalement utilisé auprès des soignants naturels, nous l'avons utilisé auprès de ceux-ci et du personnel soignant rémunéré. Nous nous sommes servi du même questionnaire pour les soignants de clients qui bénéficiaient de services à domicile et pour les soignants de clients recevant des soins au sein d'un établissement. Le questionnaire destiné aux soignants comportait plusieurs sections qui abordaient les points suivants : la relation entre le soignant et le client; le type de soins dispensés; les coûts liés aux soins assurés au client; la satisfaction du soignant à l'égard des services fournis au client; les préférences du soignant en ce qui concerne le lieu où le client devrait recevoir les services; les conséquences de la prestation de soins sur le soignant et les données démographiques relatives au soignant.

3.3 Approche en matière de recherche

Une fois les clients repérés, on leur attribuait un numéro d'étude et on fournissait leurs coordonnées à un intervieweur de la même communauté. Des membres compétents de la communauté examinaient la liste de clients affectés à un intervieweur, afin de déterminer si les clients en question étaient en mesure de participer à l'étude, s'ils se trouvaient dans la communauté, etc. On appelait ensuite les participants éventuels ou on les rencontrait pour discuter de leur participation à l'étude. Lorsqu'une personne acceptait de prendre part à l'étude, l'intervieweur prenait les dispositions nécessaires en vue de l'entrevue, qui avait généralement lieu chez le client.

Au début de l'entrevue, l'intervieweur passait en revue le formulaire de consentement et obtenait l'accord écrit du client en vue de sa participation à l'enquête. En général, on évaluait initialement l'état fonctionnel de la personne (s'il y avait lieu), puis on procédait à l'entrevue du client. On demandait l'autorisation de communiquer avec un soignant (naturel) lorsque le client affirmait qu'il recevait des soins d'une telle personne. Le cas échéant, l'intervieweur communiquait avec le soignant afin de savoir s'il était intéressé à participer à l'enquête. Lorsque le soignant acceptait d'y participer, on prenait des dispositions en vue d'une entrevue à un moment qui convenait aux deux parties. L'intervieweur commençait l'entrevue par l'examen du formulaire de consentement et par l'obtention de l'accord écrit du soignant. Seul le questionnaire destiné aux soignants était utilisé auprès des soignants. Plusieurs entrevues étaient menées auprès des soignants, au besoin. Les personnes qui agissaient à titre de mandataire d'un client (parce que celui-ci n'était pas en mesure de comprendre les questions en raison de troubles liés à ses facultés mentales, de problèmes cognitifs ou de son âge [par exemple, dans le cas d'un enfant]) et de soignant auprès de celui-ci répondaient tout d'abord aux questions destinées au client et ensuite à celles destinées au soignant.

Comme nous l'avons souligné, nous avons confié la conduite des entrevues à des personnes qui habitaient la même communauté que les clients. Nous avons élaboré une brève

description de travail afin de faciliter le recrutement et la sélection des intervieweurs. Nous avons mis l'accent sur le recrutement d'intervieweurs chevronnés, connaissant bien les communautés visées par l'étude et capables de communiquer en inuktitut et en anglais. Nous jugions que très peu de personnes répondraient à ces critères. Nous avons donc demandé à des membres clés du personnel des centres de santé, des hôpitaux, des CLSC et du programme axé sur les personnes en perte d'autonomie des trois communautés visées par l'étude (suivant les besoins) de recommander des intervieweurs éventuels. Les noms des candidats possibles ont été présentés au coordonnateur de projet local. Celui-ci a appelé chacun des candidats, lui a décrit d'une manière détaillée la nature de l'étude ainsi que le rôle et les responsabilités des intervieweurs et a déterminé si le candidat était ou non intéressé à collaborer à l'étude. Les personnes intéressées étaient ensuite invitées à participer à une séance de formation d'un jour au sein de leur communauté. De plus, on les avisait qu'elles devaient obtenir une vérification de sécurité des services de police avant la séance de formation. Au cours de l'étude, le coordonnateur de projet local maintenait une communication régulière avec les intervieweurs de chacune des communautés (indépendamment du lieu où il se trouvait), afin de s'assurer de l'évolution du projet et de veiller à ce que les problèmes soient cernés et réglés, le cas échéant. En outre, il communiquait avec les infirmières des diverses communautés pour s'assurer qu'elles ne constatent pas de problèmes de leur côté.

3.4 Codage et saisie des données

Nous avons élaboré des manuels détaillés de codage des données relatifs à chacun des trois outils de collecte de données (c.-à-d. le SMAF, le questionnaire destiné aux clients et le questionnaire destiné aux soignants). Le but des manuels était d'assurer l'uniformité du codage des données, notamment entre les répondants selon un même outil, entre les outils à partir de questions identiques (par exemple, entre le questionnaire destiné aux clients et celui destiné aux soignants) et entre les intervieweurs. Les codeurs examinaient ensemble les questions soulevées et parvenaient à un consensus. Les questions ouvertes étaient codées textuellement. Dans certains cas, les réponses étaient regroupées dans un nombre restreint de catégories.

4. Résultats

4.1 Clients

Les résultats des entrevues menées auprès des clients ont révélé que la plupart des personnes soignées à domicile avaient des besoins faibles à modérés en matière de soins et que les clients d'établissements avaient pour leur part des besoins modérés à élevés (selon l'évaluation établie à l'aide du SMAF). Alors que les bénéficiaires de soins à domicile couvraient l'ensemble des groupes d'âge (de 0 à 80 ans ou plus), environ la moitié des clients d'établissements avaient moins de 35 ans.

Les bénéficiaires de soins à domicile et en établissement recevaient de l'aide à l'égard des activités de type « gestion de cas », notamment sur les plans de l'obtention de matériel médical, de fournitures médicales et de médicaments, de la coordination et des dispositions relatives aux rendez-vous chez le médecin et aux services de santé et du repérage de professionnels qui peuvent fournir des services et du matériel médical. Moins de la moitié des

clients ont affirmé qu'ils recevaient de l'aide de soignants naturels. Les clients étaient généralement satisfaits des services continus qu'ils recevaient. Cependant, cela ne signifie pas qu'il ne faut pas accroître les services.

Dans l'ensemble, la moitié des clients jugeaient leur santé « très bonne » ou « bonne ». Les participants ont cité le plus souvent les trois points suivants à titre de facteurs ayant une incidence sur la santé d'une personne : l'équilibre entre les aspects physique, affectif, mental et spirituel; l'inquiétude et le stress liés aux médicaments et le bien-être affectif. En ce qui concerne les facteurs qui ont une incidence importante sur la santé et la vie d'une personne, les croyances et les valeurs spirituelles ont été mentionnées le plus fréquemment. On a demandé aux clients ce qui les rendait heureux et ce qui les rendait malheureux. Voici les facteurs qui rendent les gens le plus heureux : les activités de plein air; la compagnie d'autres personnes et les loisirs, notamment le bingo. Les choses suivantes les attristent le plus : la consommation d'alcool et de drogues; les problèmes familiaux et le bruit.

Au-delà de 96 % des clients ont déclaré qu'ils préféreraient recevoir des soins continus au sein de leur communauté. Plus de 60 % d'entre eux préféreraient recevoir des services à la maison et 43 % opteraient plutôt pour la maison d'un membre de leur famille⁶. Plus de 75 % des clients ont affirmé qu'ils préféreraient être soignés par un membre de leur famille. Par ailleurs, 51 % d'entre eux préféreraient plutôt être soignés par le biais du réseau officiel de soins de santé⁷. Au-delà de 60 % des clients jugeaient qu'il fallait accroître les options sur le plan du logement. Certains répondants ont observé qu'il fallait accroître les possibilités liées au logement d'une manière générale au sein des communautés. D'autres ont souligné la nécessité de disposer de logements appropriés. Lorsqu'on leur a demandé le lieu où ils préféreraient recevoir des soins et des services, environ 70 % des clients ont répondu à la maison ou en milieu communautaire. Environ 25 % préféreraient recevoir des services dans un hôpital⁸.

4.2 Soignants

Un total de 38 soignants, dont 14 soignants naturels et 24 soignants professionnels, ont participé à l'étude. Les femmes représentaient plus de 90 % d'entre eux. Alors que 93 % des soignants naturels pouvaient communiquer dans la langue de choix du client, la moitié seulement des soignants professionnels possédaient la même aptitude.

Les soignants naturels et les soignants professionnels offraient une aide aux clients en ce qui concerne la coordination et l'organisation des rendez-vous chez le médecin et des services et l'obtention de l'équipement médical, des fournitures médicales et des médicaments. En ce qui concerne les tâches monétaires, les travaux légers d'entretien ménager et d'entretien de la maison et l'entretien à l'intérieur, les soignants naturels aidaient plus fréquemment les clients que les soignants professionnels. Les soignants naturels étaient généralement satisfaits des services assurés aux clients par l'intermédiaire du système officiel de soins.

⁶ Certains clients ont fourni plus d'une réponse à cette question.

⁷ Là encore, certains clients ont fourni plus d'une réponse à cette question.

⁸ Certains clients ont fourni plus d'une réponse à cette question.

En général, la prestation de soins ne semblait pas avoir de conséquences défavorables sur les conditions de vie et d'emploi des soignants naturels. La plupart d'entre eux n'ont pas répondu aux questions touchant les conséquences favorables et défavorables de la prestation de soins. La majorité des soignants professionnels jugent que la prestation de soins n'a pas de conséquences positives ni négatives puisqu'elle fait partie de leur travail.

On a demandé aux soignants de proposer des façons d'améliorer les soins et la qualité de vie des clients. Un pourcentage important de soignants naturels n'avaient aucune suggestion à formuler. Cependant, les soignants professionnels croient que les clients devraient être soignés dans des milieux plus appropriés, avoir accès à un plus grand nombre de services et communiquer davantage avec leur famille.

À la question relative au lieu où les clients devraient recevoir des services, tous les soignants ont répondu que les personnes devraient recevoir des services dans leur communauté. Plus de 85 % des soignants naturels jugeaient que les clients devraient recevoir des services à la maison ou chez un membre de leur famille. Les résultats obtenus auprès des soignants professionnels étaient plus partagés, ce qui concordait avec le point de vue selon lequel les personnes devraient recevoir des services dans des milieux de soins appropriés. Comme les besoins des clients varient, il n'est pas déraisonnable de s'attendre à ce que la notion de « milieu de soins approprié » varie également. Environ 43 % des soignants naturels et 71 % des soignants professionnels jugeaient que les clients devraient obtenir des soins dispensés par des soignants et par l'intermédiaire du système officiel de soins de santé.

Plus de 57 % des soignants naturels et 70 % des soignants professionnels ont affirmé qu'il fallait accroître les options en matière de logement au sein de la communauté. Nombre de répondants des deux groupes n'ont pas répondu aux questions concernant le lieu où les clients devraient recevoir des soins dans l'éventualité où leur état de santé se détériorerait.

4.3 Coûts de la prestation de soins pour les bénéficiaires et pour les fournisseurs

Afin de connaître les coûts liés à la prestation de soins continus aux Inuits, nous avons posé plusieurs questions aux clients en ce qui concerne les frais qu'ils avaient assumés pendant l'année écoulée. Alors que 73 % des clients ont affirmé avoir reçu des fournitures (principalement des médicaments), ils ont précisé que les coûts étaient pris en charge en vertu de la Convention de la Baie James et du Nord québécois et qu'ils ignoraient donc le coût des fournitures et des services. Nous avons obtenu des résultats similaires auprès des soignants.

Les clients semblaient recevoir peu d'aide des membres de leur famille. Cette constatation est conforme à l'observation selon laquelle relativement peu de clients comptent un soignant parmi les membres de leur famille. La plupart des clients recevaient de l'aide de professionnels de la santé (c'est-à-dire, des infirmières et des médecins), selon les besoins, particulièrement ceux qui vivaient en établissement. Nous n'avons pas pu établir le coût des services en fonction des données disponibles.

Ni les clients ni les soignants ne pouvaient fournir de renseignements touchant les soins continus dispensés. Nous avons donc demandé des renseignements à la Régie régionale de la

santé et des services sociaux du Nunavik relativement aux coûts de la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire, d'une part, et en établissement, d'autre part. Comme le financement des services de santé et des services sociaux au niveau de la région est intégré, les responsables régionaux n'étaient pas en mesure de nous fournir les renseignements demandés en ce qui concerne les coûts. Cependant, plusieurs facteurs ayant une incidence sur la prestation de soins à domicile ont été définis, y compris les avantages sociaux et la rémunération des professionnels de la santé (notamment les infirmières et les préposés aux soins à domicile), la nécessité de l'appui d'interprètes sur le plan de la prestation de soins et les frais de transport des personnes et des ressources. De plus, les représentants régionaux ont souligné que le financement des services de soins continus provenait de sources multiples, chacune ayant des exigences différentes sur les plans de l'accès aux services et des rapports.

5. Analyse

5.1 Introduction

Plusieurs questions de recherche ont été abordées dans le cadre du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus, notamment :

- Combien de membres des communautés des Premières nations et des Inuits exigent, selon les évaluations, des soins continus (par type de soins)?
- Les clients ont-ils été répartis d'une manière appropriée dans les catégories des soins à domicile et des soins en établissement?
- Quels sont le type et l'ampleur des services requis selon le niveau de soins à domicile et de soins en établissement?
- Dans quelle mesure les clients sont-ils satisfaits des soins continus qu'ils reçoivent actuellement?
- Quelle est la qualité de vie des clients?
- Quelles sont les préférences des clients en ce qui concerne le milieu dans lequel ils reçoivent des soins?
- Quelle est la contribution des soignants naturels?
- Comment fluctue la prestation des services selon l'isolement de la communauté?
- Quels sont les coûts des services?

Les entrevues menées auprès des bénéficiaires inuits de soins continus et de leurs soignants fournissent quelques réponses à chacune de ces questions.

5.2 Membres des communautés inuites qui exigent des soins continus

L'échantillon de 90 personnes a été délimité selon le financement disponible. L'échantillon ainsi établi représente 87,8 % de l'objectif visé, ce qui entraîne un nombre réduit dans plusieurs cas lorsque l'échantillon est divisé (par exemple selon les bénéficiaires de soins à domicile et les bénéficiaires de soins en établissement). Il en aurait sans doute été ainsi si nous

avons atteint l'échantillon complet. Il faut souligner que les clients d'établissements représentent 85 % du nombre de lits disponibles. Globalement, les bénéficiaires de soins à domicile représentent 19,3 % des personnes qui reçoivent des soins continus à la maison. Un nombre à peu près équivalent d'hommes et de femmes nécessitent des soins continus, même en ce qui concerne les personnes qui vivent en établissement⁹. L'une des principales constatations a trait au nombre de personnes jeunes qui reçoivent des soins continus, particulièrement au sein d'un établissement; 22,8 % des bénéficiaires de soins à domicile et 45,5 % des bénéficiaires de services en établissement avaient moins de 35 ans. Dans le cadre de nombreuses études portant sur les soins continus, les aînés (c'est-à-dire, en général, les personnes de 65 ans ou plus) constituent la majeure partie de la clientèle. En ce qui concerne les Inuits, les personnes de ce groupe d'âge représentaient 43,9 % des personnes recevant des services à domicile et 22,7 % des bénéficiaires de services en établissement. Les Inuits forment une communauté plus jeune que le reste de la population; de plus, ils sont vulnérables plus tôt aux affections liées à l'âge. Ainsi, lorsque l'on part du principe que la catégorie des aînés englobe les personnes de 55 ans ou plus, les pourcentages passent à 66,7 % et à 31,8 % en ce qui concerne les bénéficiaires de soins à domicile et les bénéficiaires de soins en établissement, respectivement.

5.3 Endroit où vivent les clients selon leurs besoins en matière de soins

Les constatations découlant du SMAF révèlent que les personnes qui reçoivent des soins continus à la maison ont généralement des besoins faibles à modérés en ce qui concerne les soins. De manière générale, les clients d'établissements ont des besoins modérés à élevés. Bien que ces constatations laissent entrevoir un chevauchement possible au milieu de l'intervalle, elles révèlent également que les clients reçoivent des soins dans des milieux appropriés selon l'importance de leurs besoins. L'examen approfondi de la catégorie intermédiaire de clients révèle que les personnes qui résident dans un établissement éprouvent plus de difficulté sur le plan des fonctions mentales que celles qui vivent à la maison.

5.4 Types de services dont ont besoin les personnes qui vivent à la maison et celles qui vivent en établissement

Bien que les clients puissent se trouver dans des milieux de soins appropriés, plusieurs facteurs révèlent qu'ils ne reçoivent pas suffisamment de services ou que les services qu'ils reçoivent ne sont pas assez variés. Alors que de nombreuses personnes bénéficient de services liés aux soins (c'est-à-dire, sur le plan des nécessités cliniques), peu de bénéficiaires de soins à domicile obtiennent des services d'entretien ménager, de préparation des repas ou d'entretien de la maison. Très peu de personnes semblaient avoir la possibilité de participer à des activités à caractère psychologique ou social, de bénéficier de services de relève ou de passer du temps en compagnie d'autres personnes. De fait, la nécessité d'accroître les activités a été citée parmi les points à améliorer en ce qui concerne les personnes qui vivent dans un établissement.

⁹ Les études relatives aux soins continus touchant la clientèle non autochtone révèlent généralement que les femmes sont plus nombreuses que les hommes.

5.5 Satisfaction des clients et des soignants à l'égard des services actuels de soins continus

En général, les clients semblaient satisfaits des services qu'ils reçoivent des soignants naturels et par l'intermédiaire du système officiel de soins, des points de vue suivants : l'opportunité de la prestation des services, la durée des services et les caractéristiques des fournisseurs de services. Toutefois, les personnes qui reçoivent des services de soignants professionnels ont observé qu'elles n'avaient guère leur mot à dire en ce qui concerne le choix des fournisseurs de services et le moment de la prestation des services. Cette observation illustre sans doute le nombre restreint de soignants professionnels disponibles. Les soignants naturels se sont également dits satisfaits des services de soins officiels offerts aux clients. Environ 9 % des clients ont affirmé qu'ils avaient refusé des traitements ou des services au cours de l'année écoulée. Tous les refus étaient liés aux préférences des clients, et non pas à leur perception relativement à la qualité des soins dispensés. Les clients semblaient généralement satisfaits des soins qu'ils recevaient hors de leur communauté.

5.6 Perceptions des clients quant à leur santé et à leur qualité de vie

Environ la moitié des clients jugeaient leur santé « bonne » ou « très bonne », malgré le fait qu'ils éprouvent des difficultés fonctionnelles, parfois sur plusieurs plans. Les répondants ont indiqué que leur santé dépendait de l'équilibre de facteurs physiques, affectifs, psychologiques et spirituels, ainsi que de préoccupations relatives aux médicaments. Ils ont fréquemment affirmé que les croyances et les valeurs spirituelles avaient une incidence importante sur la santé et la vie des gens. Les activités de plein air, la compagnie d'autres personnes et les loisirs sont les choses qui rendent les clients le plus heureux. Celles qui les attristent le plus ont trait à l'utilisation de drogues et d'alcool, aux problèmes familiaux et au bruit.

5.7 Préférences des clients et des soignants en ce qui concerne le lieu de prestation de services

Les clients et les soignants ont affirmé qu'ils préféreraient que les personnes reçoivent des soins continus au sein de leur communauté. Les clients ont généralement manifesté une préférence pour la prestation de soins à domicile (que ce soit chez eux ou chez un membre de leur famille). Ce point de vue était partagé par les soignants naturels, qui assuraient tous des soins à des personnes vivant à la maison. Les soignants professionnels, dont la plupart soignaient des personnes au sein d'un établissement, ont donné des réponses nuancées. Ils jugeaient qu'environ le tiers des clients devraient vivre chez eux ou être hébergés par un membre de leur famille. De plus, ils croyaient que le fait d'habiter dans un foyer de soins personnels ou un foyer pour personnes âgées serait avantageux pour environ la moitié des clients. Les réponses des soignants professionnels révèlent que les clients ne vivaient pas tous nécessairement dans un lieu approprié au type de soins exigé ni au type de soins accessible. Les réponses des clients et des soignants professionnels donnent à croire qu'il faut étendre la gamme d'options de logement et de services *appropriés*.

Nous avons également demandé aux clients et aux soignants qui devrait assurer les soins aux clients. La plupart des clients de services dispensés à la maison ont affirmé qu'ils préféreraient recevoir des services de membres de leur famille, bien qu'environ la moitié d'entre

eux aient également déclaré qu'ils aimeraient plutôt recevoir des services par l'intermédiaire du système officiel de soins¹⁰. Les soignants professionnels ont déclaré que plus de 70 % des personnes vivant actuellement au sein d'un établissement devraient recevoir des soins à la fois de soignants naturels et par l'intermédiaire du système officiel de soins. Cependant, les personnes qui vivent en établissement semblent entretenir très peu de relations avec leur famille.

Nous avons demandé aux clients et aux soignants où les personnes devraient recevoir des services si leur état de santé se détériorait et si elles nécessitaient des soins palliatifs et des soins au terme de la vie. Environ 70 % des clients préféreraient être soignés à la maison dans les deux cas; environ le quart ont affirmé qu'ils préféreraient recevoir des soins en milieu hospitalier et ce, dans les deux cas également. La plupart des soignants n'ont pas répondu à ces questions.

5.8 Contribution des soignants naturels

Nous avons repéré peu de soignants naturels, même en ce qui concerne les personnes qui reçoivent des soins à domicile. Parmi les clients soignés à domicile, 35,1 % ont affirmé qu'ils recevaient des soins d'un membre de leur famille; le pourcentage atteignait 4,5 % chez les personnes vivant en établissement. Ce résultat illustre peut-être la compréhension des clients de ce que l'on entend par « soignant ». La plupart des soignants naturels ne sont pas nécessairement considérés comme des soignants à proprement parler, puisque ce sont des parents ou des conjoints.

Au-delà de 70 % des soignants naturels travaillent et la moitié d'entre eux, à raison de plus de 20 heures par semaine. De plus, la moitié des soignants naturels ont déclaré qu'ils assuraient des soins à un tiers, outre le client. Les soignants naturels ne sont donc pas nécessairement en mesure d'offrir une aide importante et de façon soutenue aux clients. Bien que certains soignants naturels offrent une assistance sur les plans de l'entretien ménager, des soins personnels et des soins infirmiers ou médicaux, ils aident également les clients lorsqu'il s'agit de repérer des professionnels en mesure de fournir des services médicaux et de l'équipement, de coordonner les rendez-vous chez le médecin et de prendre les dispositions voulues à cet égard et d'obtenir des fournitures et des équipements médicaux et des médicaments. Ces observations donnent à croire que les soignants naturels collaborent avec le système officiel de soins de santé afin de veiller à ce que les besoins essentiels des clients en matière de santé soient satisfaits.

5.9 Conséquences de l'emplacement des communautés

Tout comme d'autres communautés inuites du Canada, les communautés visées par l'étude sont situées dans des régions nordiques éloignées. Bien qu'il s'agisse de vastes communautés comparativement aux autres communautés d'Inuits, elles sont de taille relativement restreinte lorsqu'on les compare aux « grandes » communautés des Premières nations et considérablement plus petites que de nombreuses communautés du sud. La taille et l'emplacement des communautés ont des conséquences importantes sur la prestation de soins continus aux Inuits. Par exemple, compte tenu de quelques-uns des coûts liés à l'emplacement des communautés, un financement calculé selon une formule par habitant ne suffira sans doute pas à satisfaire les besoins. Ce point est d'autant plus pertinent compte tenu de l'existence de

¹⁰ Les clients pouvaient exprimer une préférence pour plusieurs sources.

neuf sources distinctes de financement de soins à domicile. Comme il est difficile de recruter des travailleurs de la santé et de les maintenir en fonction au sein d'une région, de nombreux professionnels de la santé viennent de communautés du sud. Leur rémunération et leurs avantages sociaux représentent des coûts importants, de même que la prestation de services d'interprètes pour les aider à dispenser des soins. De nombreux services de spécialistes ne sont accessibles au sein de la région que deux ou trois fois par année. À d'autres moments, les clients ne sont pas nécessairement en mesure d'obtenir des services ou peuvent avoir accès à des services restreints ou devoir se rendre dans des communautés du sud pour avoir accès à des soins. Les frais de transport ont une incidence considérable sur la prestation de services de soins continus dans la région, puisqu'une bonne partie du transport des personnes (professionnels de la santé et clients) et des fournitures et équipements médicaux doit être effectuée par avion.

5.10 Coût de la prestation des services

Les résultats de l'étude ne permettent pas de tirer des conclusions en ce qui concerne le coût de la prestation de services de soins continus à domicile et en établissement par niveau de soins. Néanmoins, la prestation de ce type de services entraîne de toute évidence des frais « cachés » importants. Ainsi que nous l'avons souligné ci-dessus, les salaires, les avantages sociaux et les frais de transport ont des répercussions considérables sur la prestation des services.

6. Orientations futures

Les résultats de cette étape du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus révèlent qu'il existe plusieurs secteurs qui pourraient faire l'objet d'améliorations, notamment sur les plans suivants :

- Il faut affecter des fonds supplémentaires à l'embauche, à la formation et au maintien en fonction de personnes expressément responsables de la collecte et de l'analyse des données sur l'utilisation et de la production de rapports sur ces données.
- Il faut accroître les possibilités sur les plans du logement en général et du logement spécialisé au sein de la région. De nombreux bénéficiaires de soins à domicile habitent dans des logements surpeuplés. En ce qui concerne les personnes qui exigent des soins continus en établissement, il faut offrir des logements avec services de soutien, des résidences pour personnes âgées et des foyers pour les personnes ayant une déficience physique et pour les personnes aux prises avec des difficultés mentales.
- On pourrait ajouter des services afin d'améliorer la qualité des soins à l'égard des bénéficiaires actuels de soins continus, principalement sur les plans de la physiothérapie, des activités sociales et récréatives et de l'éducation spécialisée touchant les enfants ayant des besoins spéciaux.
- Les personnes qui vivent dans des établissements ont besoin de milieux de soins plus appropriés, d'activités qui visent à répondre à leurs besoins et permettent de veiller à ce qu'elles demeurent des membres importants de la communauté et d'une interaction accrue avec les membres de leur famille.

- Il faut nettement accroître les capacités locales. On doit repérer des personnes intéressées et assurer leur formation. On doit prendre des mesures afin de veiller à ce que la formation et le soutien soient offerts de façon continue et s'assurer de l'accessibilité d'incitatifs en vue de faciliter le maintien en fonction des personnes qualifiées. On devrait créer des « bassins » de personnes compétentes en ce qui concerne les professions fortement en demande, notamment les interprètes médicaux, les aides de maintien à domicile, les infirmières, etc., de manière à ce que les ressources nécessaires soient accessibles au niveau des communautés, lorsqu'elles sont requises. Il faut accroître le financement afin de maintenir et de renforcer les capacités existantes.

L'élaboration et la mise en œuvre de ces changements entraîneraient sans doute une amélioration de la collaboration entre plusieurs ordres de gouvernement et divers ministères au sein de chaque ordre. Les Inuits sont généralement satisfaits de leur situation et ne demanderont sans doute pas de services additionnels. Cela ne signifie pas pour autant que les services actuels soient suffisants. Dans la mesure du possible, d'un point de vue pratique et d'un point de vue financier, on devrait apporter des améliorations à l'échelle des communautés. Lorsque ces améliorations ne peuvent être apportées, on devrait prendre des mesures afin d'améliorer les services aux niveaux sous-régional et régional.

7. Conclusion

La région du Nunavik a mis en place un certain nombre de ressources destinées aux personnes qui exigent des soins continus. Nous espérons que les conclusions auxquelles aboutira cette étape du projet de recherche sur les soins continus permettront aux responsables régionaux d'améliorer ces ressources pour les clients actuels et leur famille et pour les personnes qui pourraient un jour avoir besoin de ce type de services.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier tous les clients et les soignants qui ont participé à cette étape du projet. Nous leur sommes très reconnaissants d'avoir accepté de partager leur expérience et leurs connaissances en ce qui concerne les services de soins continus au sein des communautés inuites.

Nous remercions également les nombreux représentants de la région sanitaire de Nunavik qui ont collaboré à la mise en œuvre de l'étude à Kuujuaq, Puvirnituk et Inukjuak, y compris la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik, Lucy Angiyou, Beethoven Asante, Anne Boutin, Jacinthe Boutin, Helen Cumberbatch, Alicie Eliyassialuk, Roselyne Fergusson, Martha Munick, Julie Nastapoka, Lisa Paradis, Dominique Pelland, Nancy Piquette, Diane Gadbois, Suzanne Thibodeau, Mina Tukai et Lydia Yates.

Nous aimerions souligner l'appui des personnes suivantes sur le plan de la recherche : Sheena Dumitrescu, Elizabeth Karvelis, Nicole Littlejohn, Richard Murray, Claudette Whittom et Wendy Young.

Enfin, nous remercions les participants de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada; de la Direction générale de la politique sociale et des programmes, Affaires indiennes et du Nord Canada; de l'Assemblée des Premières nations et de l'Inuit Tapiriit Kanatami. Leur engagement dans le sens de l'amélioration de la santé et du bien-être des Premières nations et des Inuits a rendu possible le Projet de recherche sur les soins continus et d'établissement des coûts.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	i
Remerciements	xv
Liste des tableaux	xix
Liste des figures	xx
Annexes	Error! Bookmark not defined.
1. Introduction	1
1.1 Définition du terme « soins continus »	1
1.2 Prestation de services de soins continus au sein des communautés des Premières nations et des Inuits	1
1.3 Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus	2
1.4 Réalisation de trois études au lieu d'une	4
1.5 Structure du rapport	5
2. Environnement de la recherche et de l'élaboration de politiques	6
2.1 Introduction	6
2.2 Contexte culturel de l'environnement de la recherche	6
2.3 Convention de la Baie James et du Nord québécois	7
2.4 Région du Nunavik	8
2.5 Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik	12
2.6 Communautés visées par l'étude	12
2.6.1 Kuujjuaq	12
2.6.2 Puvirnituk	14
2.6.3 Inukjuak	15
2.7 Prestation de soins continus au Nunavik	16
2.7.1 Soins à domicile	16
2.7.2 Centre de jour	20
2.7.3 Soins en établissement	20
3. Méthodologie	21
3.1 Choix des communautés visées par l'étude	21
3.2 Échantillon	22
3.2.1 Introduction	22
3.2.2 Détermination de l'échantillon de clients inuits	22
3.2.3 Détermination de l'échantillon de soignants inuits	23
3.3 Outils de recherche	24
3.3.1 Introduction	24
3.3.2 Formulaire de consentement utilisés dans les sites inuits participant à l'étude	25
3.3.3 Questionnaire destiné aux clients utilisé dans les sites inuits visés par l'étude	26
3.3.4 État fonctionnel	34
3.3.5 Questionnaire destiné aux soignants utilisé dans les sites inuits visés par l'étude	36
3.4 Approche en matière de recherche	39
3.5 Codage et saisie des données	40
3.6 Stockage et protection des données	41
3.7 Leçons Apprises	42
3.7.1 Appui régional	42
3.7.2 Recours à un coordonnateur de projet local	44

3.7.3	Participation de trois communautés	44
3.7.4	Détermination des échantillons de clients et de soignants	45
3.7.5	Outils de recherche	46
4.	Procédure d'entrevue et d'évaluation	48
4.1	Recrutement et sélection des intervieweurs	48
4.2	Formation des intervieweurs	48
4.3	Appui aux intervieweurs	49
4.4	Obstacles rencontrés à la collecte des données	49
4.5	Leçons apprises	50
4.5.1	Vérification de sécurité auprès des services de police	50
4.5.2	Recours à des intervieweurs locaux	50
4.5.3	Utilisation d'une procédure officielle de compte rendu	50
5.	Résultats relatifs aux clients	51
5.1	Introduction	51
5.2	Caractéristiques démographiques	51
5.3	État fonctionnel et détermination des niveaux de soins	59
5.3.1	Introduction	59
5.3.2	Utilisation d'appareils et accessoires fonctionnels	59
5.3.3	Établissement des niveaux de soins	60
5.3.4	Caractéristiques démographiques et état fonctionnel	62
5.4	Participation de mandataires	68
5.5	Logement	68
5.5.1	Personnes vivant à la maison	68
5.5.2	Personnes vivant dans un établissement	71
5.5.3	Perceptions des fournisseurs de soins rémunérés relativement aux établissements	72
5.6	Accessibilité de soignants	73
5.7	Utilisation de services liés à la santé	74
5.8	Satisfaction des clients à l'égard des services liés à la santé	77
5.8.1	Satisfaction des clients à l'égard des services offerts par des soignants naturels	77
5.8.2	Satisfaction des clients à l'égard des services offerts par le système officiel de soins de santé	77
5.8.3	Satisfaction à l'égard des services offerts en dehors de la communauté	81
5.8.4	Refus de services	82
5.9	Perceptions relatives à la santé et à la qualité de vie	83
5.10	Préférences en matière de services	85
5.11	Résumé	88
6.	Résultats touchant les soignants	90
6.1	Introduction	90
6.2	Caractéristiques démographiques	90
6.3	Type de soins actuellement offerts par les soignants naturels	93
6.4	Satisfaction des soignants naturels à l'égard des soins offerts aux clients	94
6.5	Conséquences de la prestation de soins sur les soignants	100
6.6	Perceptions relatives aux besoins futurs en matière de soins continus	102
6.7	Résumé	105
7.	Coûts de l'obtention et de la prestation de soins	107
7.1	Estimation des dépenses personnelles des clients et des soignants	107

7.3	Estimation des coûts selon d'autres sources	114
7.4	Résumé	119
8.	Analyse et conclusion.....	121
8.1	Introduction	121
8.2	Personnes exigeant des soins continus au sein des communautés inuites.....	121
8.3	Endroit où vivent les clients selon leurs besoins courants en matière de soins.....	122
8.4	Types de services requis pour les personnes vivant à la maison et les personnes vivant dans un établissement.....	123
8.5	Satisfaction des clients et des soignants à l'égard des services de soins continus	123
8.6	Perceptions en ce qui concerne la santé et la qualité de vie des clients	124
8.7	Préférences des clients et des soignants en ce qui concerne le lieu de la prestation des services	124
8.8	Contribution des soignants naturels	125
8.9	Conséquences de l'emplacement des communautés	126
8.10	Coût de la prestation de services	127
8.11	Aspects culturels des soins continus	127
8.11.1	Questions linguistiques et niveau de scolarité	128
8.11.2	Conditions de logement	128
8.11.3	Emplacement des communautés inuites	129
8.11.4	Perceptions culturelles en matière de dépendance.....	129
8.11.5	Disponibilité de soignants inuits	129
8.12	Orientations futures	130
8.12.1	Introduction.....	130
8.12.2	Collecte de données	130
8.12.3	Logements existants.....	130
8.12.4	Augmentation des options en matière de logement	131
8.12.5	Services de soins continus	131
8.12.6	Accroissement des ressources humaines	132
8.13	Conclusion.....	132
	BIBLIOGRAPHIE.....	134

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2-1 :	Population totale du Nunavik par groupe d'âge (chiffres de 2001).....	10
Tableau 2-2 :	Utilisateurs de services de soutien à domicile par sexe et groupe d'âge (2003-2004).....	17
Tableau 2-3 :	Utilisateurs de services de soutien à domicile par catégorie de diagnostic (2003-2004).....	18
Tableau 2-4 :	Nombre d'heures de services de soutien à domicile par communauté (2003-2004)	19
Tableau 3-1 :	Capacités fonctionnelles abordées à l'aide du SMAF	35
Tableau 5-1 :	Répondants à l'entrevue des clients	52
Tableau 5-2 :	Description de l'échantillon de clients.....	54
Tableau 5-3 :	Sources de revenu	56
Tableau 5-4 :	Répondants aux questions relatives à l'état fonctionnel	59
Tableau 5-5 :	Utilisation de divers appareils et accessoires fonctionnels selon l'endroit où vit le client.....	60
Tableau 5-6 :	Moyenne et écart-type relatifs à la note totale concernant l'état fonctionnel par niveau de soins.....	61
Tableau 5-7 :	Sexe par niveau de soins	63
Tableau 5-8 :	Âge des clients par niveau de soins	63
Tableau 5-9 :	Moyenne et écart-type par sous-échelle d'évaluation de l'état fonctionnel.....	65
Tableau 5-10 :	Moyenne et écart-type par aspect du fonctionnement mental selon l'endroit où vivent les clients.....	67
Tableau 5-11 :	Caractéristiques de la maison.....	69
Tableau 5-12 :	Nombre de personnes habitant dans la maison et nombre de pièces	70
Tableau 5-13 :	Nombre de personnes habitant dans la maison selon le nombre de pièces.....	71
Tableau 5-14 :	Caractéristiques des soignants naturels selon les clients	74
Tableau 5-15 :	Prestation d'aide aux clients selon le lieu	76
Tableau 5-16 :	Perceptions des clients à l'égard de la quantité d'aide offerte par les soignants naturels en raison de leur besoin accru de soins	77
Tableau 5-17 :	Satisfaction des clients à l'égard du soutien et des soins assurés par les soignants naturels.....	78
Tableau 5-18 :	Perceptions des clients en ce qui concerne le soutien et les soins offerts par le système officiel de soins de santé	79
Tableau 5-19 :	Satisfaction des clients à l'égard des services de soins professionnels	80
Tableau 5-20 :	Difficultés relatives à l'obtention de soins au cours de l'année précédente	82
Tableau 5-21 :	Facteurs considérés comme influant sur la santé des clients	83
Tableau 5-22 :	Facteurs susceptibles d'influer sur le bien-être des clients	84
Tableau 5-23 :	Préférences des clients en matière de services.....	86
Tableau 5-24 :	Besoins futurs.....	88
Tableau 6-1 :	Description de l'échantillon de soignants	91
Tableau 6-2 :	Langue de choix des clients et des soignants.....	92
Tableau 6-3 :	Caractéristiques des soignants naturels selon les soignants.....	93
Tableau 6-4 :	Type d'aide offerte par les soignants naturels et les soignants professionnels....	94
Tableau 6-5 :	Aide offerte aux clients par les soignants naturels en raison du besoin accru de soins des clients.....	95

Tableau 6-6 :	Perceptions des soignants en ce qui concerne le soutien et les soins dispensés aux clients par le système officiel de soins de santé.....	97
Tableau 6-7 :	Satisfaction des soignants naturels à l'égard des services de soins professionnels offerts aux clients.....	98
Tableau 6-8 :	Perceptions des soignants relativement aux difficultés liées à l'obtention de services au cours de l'année précédente	99
Tableau 6-9 :	Conséquences de la prestation de soins sur le cadre de vie et la situation d'emploi des soignants naturels	100
Tableau 6-10 :	Conséquences favorables et néfastes de la prestation de soins.....	101
Tableau 6-11 :	Suggestions des soignants en vue d'améliorer la qualité de vie des clients et les soins qui leur sont offerts.....	102
Tableau 6-12 :	Préférences des soignants en ce qui concerne les services offerts aux clients...	103
Tableau 6-13 :	Besoins futurs.....	105
Tableau 7-1 :	Fournitures, aides et accessoires obtenus et achetés par les clients.....	107
Tableau 7-2 :	Points de vue des soignants en ce qui concerne les fournitures, les aides et les accessoires obtenus ou achetés par les clients	108
Tableau 7-3 :	Perceptions des clients en ce qui concerne l'aide offerte par les soignants naturels *	111
Tableau 7-4 :	Perceptions des soignants en ce qui concerne l'aide offerte par les soignants naturels *	112
Tableau 7-5 :	Perceptions des clients en ce qui concerne l'aide offerte par les soignants professionnels *	116
Tableau 7-6 :	Perceptions des soignants en ce qui concerne l'aide offerte par les soignants professionnels *	117

LISTE DES FIGURES

Figure 2-1 :	Région du Nunavik	9
Figure 5-1 :	Bénéficiaires de soins à domicile et de soins en établissement selon le sexe.....	55
Figure 5-2 :	Bénéficiaires de soins à domicile et de soins en établissement par groupe d'âge	55
Figure 5-3 :	Sexe des clients par communauté	57
Figure 5-4 :	Âge des clients par communauté	58
Figure 5-5 :	Niveau de scolarité des clients par communauté	58
Figure 5-6 :	Répartition des notes selon les sous-échelles d'évaluation du SMAF par niveau de soins parmi les bénéficiaires de soins à domicile.....	66
Figure 5-7 :	Répartition des notes selon les sous-échelles d'évaluation du SMAF par niveau de soins parmi les bénéficiaires de soins en établissement.....	67

1. INTRODUCTION

1.1 Définition du terme « soins continus »

Le terme « soins continus » fait référence à un système complexe de prestation de services plutôt que d'un type particulier de services comme les services médicaux ou les services hospitaliers (Sous-comité fédéral-provincial-territorial des soins continus, 1992). Le système comporte plusieurs volets; en outre, il s'agit d'un système intégré tant sur le plan conceptuel que sur le plan pratique, reposant sur un « continuum de soins ». Le terme illustre deux notions complémentaires, selon lesquelles les soins peuvent se poursuivre (ou continuer) sur une longue période et se poursuivre dans le cadre d'un programme intégré dans l'ensemble des composantes de services (c'est-à-dire qu'il existe un continuum de soins).

On désigne généralement par « soins continus » un système de prestation de services qui englobe tous les services assurés par les diverses composantes, notamment la gestion de cas, les soins à domicile, le soutien à domicile, les soins de longue durée et les soins aux malades chroniques. L'efficacité et l'efficacités du système dépendent non seulement de l'efficacité et de l'efficacité de chacune des composantes, mais aussi de la manière dont le système de prestation de services est structuré (Sous-comité fédéral-provincial-territorial des soins continus, 1992).

Dans le cadre du présent projet, le terme « soins continus » désigne une gamme de services médicaux et sociaux destinés aux personnes qui ne sont pas en mesure, ou qui ne sont plus en mesure, de prendre soin d'elles-mêmes, notamment les aînés, les adultes atteints de maladies ou d'affections chroniques, les adultes ayant des besoins en matière de santé mentale et les enfants ayant des besoins spéciaux. Les soins continus peuvent être dispensés à domicile, dans des milieux de vie adaptés ou au sein d'établissements¹. Bien que les soins palliatifs soient reconnus comme faisant partie du continuum de services de soins continus, ils ne constituent pas un thème important dans le cadre de cette étude.

1.2 Prestation de services de soins continus au sein des communautés des Premières nations et des Inuits

On offre des services de soins continus aux communautés des Premières nations et des Inuits par l'intermédiaire du Programme d'aide à la vie autonome, financé par la Direction de la politique sociale et des programmes d'Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC) et du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, financé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada.

Le Programme d'aide à la vie autonome est offert par le biais d'organismes des Premières nations (le programme n'est pas accessible aux communautés inuites). Il comporte trois composantes principales : les soins à domicile, qui englobent la préparation des repas, les travaux légers d'entretien ménager, les soins de relève à court terme et l'entretien mineur de la maison, les familles d'accueil, qui comportent des services de supervision et de soins dans un

¹ « Établissement » désigne de diverses options en matière de logement, outre les maisons privées, où des soins continus peuvent être dispensés, y compris, mais sans en exclure d'autres, les foyers de groupe et les foyers de soins personnels.

1. INTRODUCTION

1.1 Définition du terme « soins continus »

Le terme « soins continus » fait référence à un système complexe de prestation de services plutôt que d'un type particulier de services comme les services médicaux ou les services hospitaliers (Sous-comité fédéral-provincial-territorial des soins continus, 1992). Le système comporte plusieurs volets; en outre, il s'agit d'un système intégré tant sur le plan conceptuel que sur le plan pratique, reposant sur un « continuum de soins ». Le terme illustre deux notions complémentaires, selon lesquelles les soins peuvent se poursuivre (ou continuer) sur une longue période et se poursuivre dans le cadre d'un programme intégré dans l'ensemble des composantes de services (c'est-à-dire qu'il existe un continuum de soins).

On désigne généralement par « soins continus » un système de prestation de services qui englobe tous les services assurés par les diverses composantes, notamment la gestion de cas, les soins à domicile, le soutien à domicile, les soins de longue durée et les soins aux malades chroniques. L'efficacité et l'efficacités du système dépendent non seulement de l'efficacité et de l'efficacité de chacune des composantes, mais aussi de la manière dont le système de prestation de services est structuré (Sous-comité fédéral-provincial-territorial des soins continus, 1992).

Dans le cadre du présent projet, le terme « soins continus » désigne une gamme de services médicaux et sociaux destinés aux personnes qui ne sont pas en mesure, ou qui ne sont plus en mesure, de prendre soin d'elles-mêmes, notamment les aînés, les adultes atteints de maladies ou d'affections chroniques, les adultes ayant des besoins en matière de santé mentale et les enfants ayant des besoins spéciaux. Les soins continus peuvent être dispensés à domicile, dans des milieux de vie adaptés ou au sein d'établissements¹. Bien que les soins palliatifs soient reconnus comme faisant partie du continuum de services de soins continus, ils ne constituent pas un thème important dans le cadre de cette étude.

1.2 Prestation de services de soins continus au sein des communautés des Premières nations et des Inuits

On offre des services de soins continus aux communautés des Premières nations et des Inuits par l'intermédiaire du Programme d'aide à la vie autonome, financé par la Direction de la politique sociale et des programmes d'Affaires indiennes et du Nord Canada (AINC) et du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, financé par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada.

Le Programme d'aide à la vie autonome est offert par le biais d'organismes des Premières nations (le programme n'est pas accessible aux communautés inuites). Il comporte trois composantes principales : les soins à domicile, qui englobent la préparation des repas, les travaux légers d'entretien ménager, les soins de relève à court terme et l'entretien mineur de la maison, les familles d'accueil, qui comportent des services de supervision et de soins dans un

¹ « Établissement » désigne de diverses options en matière de logement, outre les maisons privées, où des soins continus peuvent être dispensés, y compris, mais sans en exclure d'autres, les foyers de groupe et les foyers de soins personnels.

cadre familial destinés aux personnes qui sont incapables de vivre seules à cause de limitations physiques ou psychologiques, mais qui n'ont pas besoin d'une attention médicale constante, et les soins en établissement, y compris le remboursement des frais liés aux services sociaux de types I et II² offerts en établissement (Gouvernement du Canada, 2004).

Le Programme d'aide à la vie autonome est offert aux personnes qui vivent normalement dans des réserves et qui, selon l'évaluation officielle du personnel désigné des services de santé et des services sociaux, exigent des soins car elles présentent des limitations fonctionnelles attribuables à l'âge, à des problèmes de santé ou à une incapacité. Le programme ne s'adresse pas aux personnes qui sont en mesure d'obtenir elles-mêmes les services dont elles ont besoin.

Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire est offert principalement par l'intermédiaire d'organismes inuits et des Premières nations (dans plus de 600 communautés à l'échelle du pays)³. Le Programme finance des services de base de soins à domicile et en milieu communautaire, y compris des services de gestion de cas, des soins infirmiers, des soins de relève à domicile et des soins personnels. Le Programme ne reproduit pas des services déjà offerts au sein des communautés; cependant, il assure la coordination et la liaison avec des programmes et des services existants aux niveaux communautaire et provincial ou territorial.

En principe, le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire est accessible aux personnes de tous âges dont les besoins ont été établis⁴. Toutefois, compte tenu de contraintes financières, les communautés peuvent devoir décider si certains services seront accessibles à l'ensemble de la clientèle ou si certains groupes clients jouiront d'un statut prioritaire. Chaque communauté est en mesure de déterminer les clients qui seront admissibles aux services.

Il existe peu d'autres programmes (que ce soit des programmes fédéraux, des programmes provinciaux ou territoriaux ou des programmes d'organisations inuites ou des Premières nations ou d'autres organismes) qui contribuent à la prestation de services de soins continus aux communautés des Premières nations et des Inuits.

1.3 Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus

Malgré l'accessibilité du Programme d'aide à la vie autonome et du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, le continuum de services offerts aux Inuits et aux membres des Premières nations semble présenter des lacunes importantes. À l'heure actuelle, ni AINC, ni Santé Canada ne semblent disposer de tous les pouvoirs nécessaires pour offrir une

² Il s'agit des niveaux de soins selon le gouvernement fédéral. Les soins de type I sont des soins en établissement offerts aux personnes nécessitant une supervision et une aide limitées dans leurs activités de la vie quotidienne. Les soins de type II désignent des soins prolongés dispensés aux personnes nécessitant des soins personnels 24 heures sur 24. Les personnes nécessitant des soins encore plus poussés (c'est-à-dire, de types III, IV et V) sont considérées comme la responsabilité des autorités sanitaires provinciales et territoriales (AINC, 2003) et sont généralement prises en charge à l'extérieur des réserves.

³ Le programme est accessible aux personnes vivant dans une réserve des Premières nations, dans une communauté des Premières nations (située au nord du 60° parallèle) ou au sein d'un peuplement inuit.

⁴ La prestation de soins continus dépend, en partie, du risque pour le client et pour le soignant. La prestation de services doit être conforme aux normes, politiques et règlements établis (Gouvernement du Canada, 2004).

gamme complète de services de soins continus aux communautés des Premières nations et des Inuits⁵.

Le projet en cours, c'est-à-dire le Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus, avait pour but de permettre de mieux comprendre les lacunes relatives aux services de soins continus accessibles aux communautés des Premières nations et des Inuits. Le projet visait les objectifs suivants :

- Mieux comprendre les besoins en matière de soins continus des membres des communautés des Premières nations et des Inuits;
- Déterminer les services de soins continus actuellement offerts à ces communautés;
- Élaborer des options relatives à la prestation de soins continus au sein de ces communautés et en établir les coûts.

Le projet était principalement axé sur les Premières nations vivant dans les réserves ou sur les Inuits vivant au sein des communautés situées au sud du 60^e parallèle⁶. Les constatations découlant de l'étude seront intégrées à la formulation d'options stratégiques en matière de soins continus destinés aux Premières nations et aux Inuits du Canada.

Plusieurs questions ont été abordées dans le cadre du projet, notamment :

- Combien de membres des communautés des Premières nations et des Inuits exigent, selon les évaluations, des soins continus (par type de soins)?
- Quels sont le type et l'ampleur des services requis selon le niveau de soins à domicile et des soins en établissement?
- Quelle est la contribution des soignants naturels?
- Comment fluctue la prestation des services selon l'isolement de la communauté?
- Quelles sont les préférences des clients en ce qui concerne le milieu dans lequel ils reçoivent des soins?
- Dans quelle mesure les clients sont-ils satisfaits des soins continus qu'ils reçoivent actuellement?
- Quelle est la qualité de vie des clients?
- Les clients ont-ils été répartis d'une manière appropriée dans les catégories des soins à domicile et des soins en établissement?

⁵ Les responsabilités constitutionnelles à l'égard de la prestation de soins aux Autochtones suscitent des divergences d'opinions. Le gouvernement fédéral soutient qu'il n'existe pas d'obligation constitutionnelle ni de traité obligeant le gouvernement canadien à offrir des programmes ou des services de santé aux Autochtones. En revanche, les Autochtones établissent un lien entre les programmes de santé fédéraux et les obligations découlant des traités et le rôle général de fiduciaire du gouvernement fédéral (voir, par exemple, Boyer, 2003, 2004a, 2004b; Inuit Tapiriit Kanatami, 2004a, 2004c et Romanow, 2002).

⁶ Santé Canada et AINC collaborent à la prestation de services de soins continus aux membres des Premières nations vivant dans les réserves et au sein des communautés inuites au sud du 60^e parallèle. Les soins continus sont assurés par les gouvernements des Premières nations, au Yukon, et par les gouvernements du Nunavut et des Territoires du Nord-Ouest.

- Quels sont les coûts des services?

Le Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus comportait plusieurs volets, notamment les suivants :

- l'examen de documents publiés et non publiés portant sur la prestation de soins continus dans les populations autochtones du Canada, les populations autochtones du monde entier et les populations non autochtones du Canada⁷;
- l'examen d'enquêtes et de bases de données nationales comportant des renseignements relatifs aux besoins en soins continus des populations autochtones du Canada;
- des entrevues auprès de sources de renseignements clés, y compris des représentants de communautés des Premières nations et des Inuits et d'organisations régionales et nationales et des représentants régionaux et nationaux de Santé Canada et d'AINC;
- des entrevues auprès d'Inuits et de membres des Premières nations qui bénéficient de soins continus, ainsi que de leurs soignants (par exemple, des membres de leur famille et des amis intimes).

1.4 Réalisation de trois études au lieu d'une

À l'origine, l'entreprise Hollander Analytical Services Ltd., spécialisée dans la recherche sur les services et les politiques en matière de santé, avait obtenu un contrat de Santé Canada afin de mener des entrevues auprès d'Inuits et de membres des Premières nations et de leurs soignants au sein de huit communautés (quatre communautés de Premières nations du Manitoba, trois communautés de Premières nations du Québec et une communauté inuite du Nunavik). Trois groupes consultatifs, dont un à l'échelon national et deux à l'échelon régional, l'un au Manitoba et l'autre au Québec, devaient collaborer à l'élaboration et à la mise en œuvre de ce volet du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus. Une représentante du Nunavik faisait partie du groupe consultatif régional du Québec.

Par suite de discussions avec les groupes consultatifs régionaux et le responsable du financement, il a été déterminé que la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) serait responsable de la conduite de l'étude chez les communautés des Premières nations du Québec, que l'Assembly of Manitoba Chiefs (AMC) dirigerait l'étude au sein des communautés des Premières nations du Manitoba et que Hollander Analytical Services mènerait l'étude dans la communauté inuite. Hollander Analytical Services jouait un rôle consultatif auprès de la CSSSPNQL et de l'AMC.

Cette décision a eu plusieurs conséquences en ce qui a trait à la participation inuite à l'étude. Premièrement, on a intégré deux communautés inuites supplémentaires du Nunavik à l'étude (portant le total à trois communautés), afin d'accroître la taille et l'étendue de l'échantillon. Deuxièmement, on a doublé l'échantillon (le faisant passer de 45 personnes à

⁷ Conformément aux lignes directrices terminologiques élaborées par l'Organisation nationale de la santé autochtone (2003), le terme « autochtone » désigne collectivement les Premières nations, les Inuits et les Métis. Le terme « indigène » s'entend des peuples autochtones partout dans le monde.

90 personnes) afin d'obtenir un aperçu plus juste des besoins des bénéficiaires inuits de soins continus et de leurs soignants. Troisièmement, la représentante du Nunavik au sein du groupe consultatif régional du Québec est devenue la principale personne-ressource pour les sites inuits visés par l'étude, rôle qui s'est ajouté à ses autres responsabilités. Quatrièmement, Hollander Analytical Services a dû embaucher un coordonnateur de projet local en vue de la mise en œuvre de ce volet du projet dans la région du Nunavik. Il s'agissait d'une personne qui n'habitait pas la région, mais qui connaissait l'une des communautés visées par l'étude. Hollander Analytical Services était responsable du codage et de l'analyse des données touchant les Inuits et de la rédaction du rapport faisant état des résultats relatifs aux communautés inuites participant à l'étude.

1.5 Structure du rapport

Le document présente les résultats des entrevues réalisées auprès d'Inuits qui bénéficient de soins continus et de leurs soignants. Comme la représentante du Nunavik et le coordonnateur de projet local ont participé activement à la mise en application de ce volet du projet, nous avons intégré leur expérience au document. Les résultats d'autres volets du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus sont exposés dans des documents distincts.

Dans le prochain chapitre (chapitre 2), nous examinons plusieurs questions touchant l'environnement inuit de la recherche et de l'élaboration de politiques. Les méthodes utilisées pour les besoins des entrevues auprès des Inuits et de leurs soignants sont décrites au chapitre 3. Les processus relatifs à l'embauche et à la formation des intervieweurs sont examinés au chapitre 4. Les chapitres 3 et 4 renferment une analyse des leçons tirées dans le cadre de l'étude. Les chapitres 5, 6 et 7 contiennent les résultats du point de vue des bénéficiaires inuits de soins continus et de leurs soignants. Enfin, le dernier chapitre présente une analyse des résultats et laisse entrevoir les voies à explorer pour améliorer les services.

2. ENVIRONNEMENT DE LA RECHERCHE ET DE L'ÉLABORATION DE POLITIQUES

2.1 Introduction

Le Canada compte quatre régions inuites : l'Inuvialuit (Territoires du Nord-Ouest), le Nunavut, le Nunavik (Nord québécois) et le Nunatsiavut (Labrador). La moitié de la population inuite vit dans des régions situées à l'extérieur du Nunavut (Inuit Tapiriit Kanatami, 2004). L'Inuvialuit, le Nunavut et le Nunatsiavut font l'objet d'une brève description ci-dessous. Comme le projet de recherche portait principalement sur le Nunavik, cette région est décrite d'une manière plus détaillée à la section 2.4.

La région de l'Inuvialuit s'étend sur environ 1,2 million de kilomètres carrés. Son économie est basée sur les activités traditionnelles, et met l'accent sur le piégeage, la chasse et la pêche. On estime la population à plus de 42 083 habitants, dont environ la moitié sont autochtones. La région englobe les communautés d'Inuvik, de Tuktuujaqtuuq (Tukoyaktuk) et d'Aklaavik (Aklavik) (Solutions North, 2002).

Le Nunavut est devenu le troisième territoire du Canada en avril 1999. Il a une superficie de presque deux millions de kilomètres carrés (c.-à-d. environ 20 % du Canada), dont environ 45 % couvrent le nord de la partie continentale du Canada. Bon nombre d'Inuits tirent encore leur subsistance de la terre, selon les pratiques traditionnelles du piégeage, de la chasse et de la pêche. La sculpture, la fabrication de bijoux et la gravure de reproduction contribuent largement à l'économie. La population régionale atteint environ 28 410 habitants. Le territoire compte notamment les communautés d'Iqaluit, de Panniqtuuq (Pangnirtung) et d'Iglulik (Igloodik) (Solutions North, 2002).

Le Nunatsiavut s'étend sur environ 72 520 kilomètres carrés. Les perspectives économiques mettent l'accent sur les compétences traditionnelles et les possibilités de formation et de transfert des compétences. Le projet de la baie de Voisey contribue d'une manière importante au développement économique; la baie de Voisey comporte l'un des gisements de nickel, de cuivre et de cobalt les plus riches du monde. On évalue la population du Nunatsiavut à quelque 5 300 habitants. La région englobe les communautés de Happy Valley-Goose Bay, de Nunainguk (Nain) et d'Aqvituq (Hopedale) (Association des Inuits du Labrador, 2005).

2.2 Contexte culturel de l'environnement de la recherche

L'Inuit Tapiriit Kanatami, l'association nationale responsable de la défense des intérêts des Inuits, a déclaré que le gouvernement fédéral s'orientait de plus en plus vers des politiques qui mettent l'accent sur les membres des Premières nations vivant dans les réserves (Inuit Tapiriit Kanatami, 2004c). De nombreux programmes fédéraux conçus dans l'intérêt des Inuits se sont souvent révélés inefficaces et mal coordonnés et mal ciblés (Inuit Tapiriit Kanatami, 2004c, p. 2). Les problèmes s'accroissent compte tenu du financement insuffisant des programmes et de l'absence de cadre de responsabilisation. Il faut élaborer des politiques et des programmes intégrés expressément axés sur les Inuits et mettre en œuvre les accords globaux de revendications territoriales (Inuit Tapiriit Kanatami, 2004c).

Toutes les régions inuites ont conclu des accords de revendications territoriales. Ces accords portent sur les terres, les ressources naturelles, l'environnement, le développement économique et certains aspects de l'autonomie gouvernementale. Cependant, ils ne touchent pas l'ensemble des questions sociales, culturelles et économiques qui concernent les Inuits. Dans le cadre du développement des diverses régions, les Inuits ont souvent mis l'accent sur le « gouvernement public ». Cette tendance se reflète, à divers degrés, au sein des quatre régions inuites. La décision en ce sens signifie que les Inuits sont des Canadiens payeurs de taxes qui se considèrent non seulement comme les « premiers Canadiens », mais aussi comme des « Canadiens en premier lieu » (Inuit Tapiriit Kanatami, 2004c, p. 3). Néanmoins, on juge que le gouvernement fédéral conserve une responsabilité fiduciaire à l'égard des Inuits, en ce qui concerne les droits autochtones, le développement économique, l'éducation, les questions environnementales, la santé et le logement, et qu'il faut élaborer une approche stratégique intégrée en ce qui a trait aux questions touchant expressément les Inuits afin de régler des problèmes sociaux et économiques complexes, notamment une espérance de vie réduite, des taux de chômage élevés, de faibles revenus, de piètres conditions de logement et des taux élevés de maladies transmissibles.

2.3 Convention de la Baie James et du Nord québécois

La Convention de la Baie James et du Nord québécois, signée en novembre 1975, a constitué le premier règlement de revendications territoriales de l'ère moderne au Canada. La Convention a été signée par le gouvernement du Québec, la Société d'énergie de la Baie James, la Société de développement de la Baie James, la Commission hydro-électrique du Québec (Hydro-Québec), le Grand Conseil des Cris du Québec, l'Association des Inuits du Nord québécois et le gouvernement du Canada. La Convention traitait de plusieurs questions, y compris les questions territoriales, les droits de chasse, de pêche et de piégeage, le gouvernement local, ainsi que les services de santé et les services sociaux (AINC, 2004).

En vertu de la Convention de la baie James et du Nord québécois (et de sa modification, la Convention du Nord-Est québécois, signée en janvier 1978), le territoire a été divisé en trois types de terres. Les terres de catégorie I sont destinées à l'usage et au bénéfice exclusifs des Autochtones. Les terres de catégorie II appartiennent au gouvernement provincial; cependant, les Autochtones y détiennent des droits exclusifs de chasse, de pêche et de piégeage. Les terres de catégorie III appartiennent également à la province, et les Autochtones et les non-Autochtones peuvent y pratiquer la chasse et la pêche. Les Autochtones ont toutefois le droit exclusif d'y exploiter certaines espèces aquatiques et certains animaux à fourrure (AINC, 2004).

En ce qui concerne les pouvoirs gouvernementaux, les communautés inuites sont constituées en municipalités et jouissent de pouvoirs particuliers en vertu des lois du Québec (AINC, 2004). La Convention a entraîné la création de structures gouvernementales régionales, notamment l'Administration régionale Kativik et la Commission scolaire Kativik. En juin 1978, une société inuite, la Makivik Corporation, a également été créée en vertu de la Convention. Cette société reçoit et administre les fonds d'indemnisation, coordonne la mise en œuvre de la Convention et veille à l'intégrité de celle-ci (Makivik Corporation, aucune date). La Convention de la baie James et du Nord québécois a une incidence considérable sur l'intervention du

gouvernement fédéral dans le Nord du Québec. Le gouvernement fédéral subventionne désormais de nombreux services qu'il assurait auparavant, et ces services sont administrés par les administrations locales et par le gouvernement du Québec.

Par exemple, en vertu de la Convention, le gouvernement du Québec doit financer les services de santé offerts par le biais de programmes provinciaux, de même que les services qui ne sont pas inclus dans ces programmes, mais qui sont dispensés aux Inuits par Santé Canada ou par d'autres organismes. Dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention, le gouvernement du Québec doit reconnaître les difficultés particulières liées à l'exploitation d'installations et à la prestation de services dans le Nord. Les conditions d'emploi et les avantages sociaux doivent être suffisamment intéressants pour faciliter le recrutement et le maintien en fonction des effectifs; les Inuits doivent avoir accès à des possibilités d'emploi dans le secteur de la santé et des services sociaux; en outre, les budgets de développement et d'exploitation d'établissements et de services de santé et de services sociaux doivent prendre en compte les répercussions des coûts propres aux régions nordiques.

2.4 Région du Nunavik⁸

La région du Nunavik couvre le tiers du Québec et se situe entre le 55^e parallèle et le 62^e parallèle. Elle a une superficie totale de 660 000 kilomètres carrés (Makivik Corporation [société inuite], aucune date) ou de 429 456 kilomètres carrés (selon le gouvernement; Institut de la statistique du Québec, 2005). La région est bordée par la baie d'Hudson, à l'ouest, par le détroit d'Hudson, au nord, et par la baie d'Ungava et le Labrador, à l'est. Bien que le Nunavik constitue une vaste région, il est peu densément peuplé. Selon les statistiques provinciales de 2004, la population régionale est évaluée à 10 240 habitants (Institut de la statistique du Québec, 2005). Les Inuits représentent environ 90 % des résidents permanents.

Les Inuits habitent la région du Nunavik depuis plus de 4 000 ans. Au cours des trois derniers siècles, les missionnaires anglicans, les commerçants et la Compagnie de la Baie d'Hudson ont fait l'objet des relations les plus importantes et durables entre les Inuits et les Européens (Makivik Corporation, aucune date).

La société inuite subit une transformation importante. Bien que les Inuits fussent un peuple nomade, au début des années 50 ils se sont établis en permanence dans des villages. Les Inuits sont des citoyens canadiens et paient les taxes de vente fédérale et provinciales ainsi que de l'impôt sur le revenu. Les Inuits de la région du Nunavik travaillent activement à la mise sur pied d'un gouvernement autonome qui leur permettra d'établir leurs propres priorités. L'économie du Nunavik est fortement influencée par le gouvernement; les activités gouvernementales représentent plus de la moitié du produit intérieur de la région (Duhaime, 2004).

Ainsi que l'illustre la figure 2-1, le Nunavik compte 14 communautés réparties également entre la côte d'Hudson et la côte d'Ungava. Comme on peut le constater au tableau 2-1, la taille des communautés varie. Kuujuaq, Inukjuak et Puvirnituk sont les trois plus vastes. Les

⁸ Les renseignements contenus dans la présente section sont largement fondés sur des documents de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik (2003; aucune date).

communautés sont situées à une distance allant de 1 000 à 1 900 kilomètres au nord de Montréal (Makivik Corporation, aucune date). Il n'existe aucune liaison routière menant du sud au Nunavik, ni entre les communautés de la région. Un service de transport aérien assure la liaison entre les communautés et l'extérieur pendant toute l'année. La Makivik Corporation possède actuellement deux compagnies aériennes, First Air et Air Inuit. First Air assure le transport des passagers et des marchandises entre 24 communautés du Nord et assure la liaison avec Edmonton, Winnipeg, Ottawa et Montréal (First Air, 2005). Air Inuit offre des vols réguliers, des vols affrétés, des services de transport des marchandises et des services de transport d'urgence à l'échelle régionale et ce, 24 heures sur 24, 365 jours par année (Air Inuit, 2005). Des services de transport maritime sont également offerts pendant l'été et l'automne. Cependant, l'absence d'installations portuaires adéquates accessibles a une incidence sur le transport maritime vers la région (Makivik Corporation, aucune date).

Figure 2-1 : Région du Nunavik



Source : Makivik Corporation. (aucune date). *Media Centre*.

La région du Nunavik connaît la plus forte croissance démographique au Canada. Sa population augmente selon un taux six fois plus élevé que celui du reste du Québec (Duhaimé, 2004). On évalue que la population de la région augmentera de 26,6 % sur une période de 25 ans, entre 2001 et 2026 (Institut de la statistique du Québec, 2005). Cette augmentation représente un taux de croissance annuel d'environ 1,1 %. Toutefois, entre 1996 et 2001, la région a connu une augmentation de 2,1 % et certaines communautés (notamment Akulivik, Salluit, Quaqtaq et Tasiujaq), une augmentation de 14 % ou plus (George, 2002).

La population inuite est plutôt jeune, plus de 60 % se situant sous la barre des 30 ans, soit deux fois plus que parmi la population du sud du Québec (Makivik Corporation, aucune date). Environ la moitié des Inuits ont moins de 20 ans; environ 3 % ont plus de 65 ans (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2003). La jeunesse de la population s'explique en partie par un taux de natalité deux fois plus élevé que celui du reste de la province (Duhaim, 2004). L'espérance de vie a considérablement augmenté depuis les années 50, passant d'une moyenne de 48 ans au niveau actuel de 62 ans (Makivik Corporation, aucune date). Cependant, l'espérance de vie est plus faible au Nunavik que dans le reste de la province. La mortalité infantile est élevée; en 1997, la région accusait un taux trois fois plus élevé que celui du reste de la province. L'espérance de vie des personnes âgées est quatre fois moindre que celle du reste de la population âgée du Québec (Duhaim, 2004).

Tableau 2-1 : Population totale du Nunavik par groupe d'âge (chiffres de 2001)⁹

Communauté	0-14	15-24	25-44	45-54	55-64	65 et plus	Total
Akulivik	190	90	100	35	15	10	440
Aupaluk ¹⁰	70	25	50	5	10	0	160
Inukjuak	470	240	325	60	55	50	1 200
Ivujivik	125	45	75	25	10	10	290
Kangiqsualujuaq	300	95	185	50	15	25	670
Kangiqsujuaq	210	100	135	35	10	0	490
Kangirsuk	175	60	115	30	20	10	410
Kuujuaq	660	275	425	110	35	40	1 565
Kuujuarapik	180	90	150	40	20	20	500
Puvirnituq	475	240	300	95	35	35	1 180
Qaqaq	135	55	65	10	0	10	275
Salluit	415	205	255	60	35	35	1 005
Tasiujaq ¹¹	80	40	45	5	5	5	180
Umiujaq ¹²	130	55	80	30	10	5	310
Total	3 615	1 615	2 305	590	275	255	8 675

De nombreux Inuits affichent un faible niveau de scolarité; toutefois, la situation change. Le gouvernement fédéral avait initialement établi des écoles au cours des années 50 et 60, et le gouvernement provincial en a créées dans les années 60 et 70¹³. Depuis 1978, le système d'éducation est exploité par la Commission scolaire Kativik. Le niveau de scolarité est plus faible au Nunavik que dans le reste de la province (Duhaim, 2004). Environ 53 % des habitants de 20 à 34 ans du Nunavik ne possèdent pas de diplôme d'études secondaires. À l'échelle

⁹ Les chiffres de 2001 sont ceux de Statistique Canada (2003). Selon les statistiques provinciales de 2004, la population est répartie comme suit : 3 783 personnes ont de 0 à 14 ans; 1 945 personnes ont de 15 à 24 ans; 2 919 personnes ont de 25 à 44 ans; 1 286 personnes ont de 45 à 64 ans et 307 personnes ont 65 ans ou plus (Institut de la statistique du Québec, 2005). On croit que ces chiffres englobent les Inuits et les non-Inuits.

¹⁰ Selon les chiffres de 1996. Cependant, on a enregistré un taux de croissance nul de 1996 à 2001 (George, 2002).

¹¹ Selon les chiffres de 1996. La population semble avoir augmenté selon un taux de 19,4 % entre 1996 et 2001 (George, 2002). Toutefois, comme la population totale demeure inférieure à 250, Statistique Canada ne fournit pas de renseignements détaillés.

¹² Selon les chiffres de 1996. Aucun autre renseignement n'est disponible en ce qui concerne l'évolution de la situation entre 1996 et 2001.

¹³ Des écoles provinciales et fédérales étaient exploitées en même temps au sein des mêmes communautés (Commission scolaire Kativik, aucune date).

provinciale, 16 % des personnes faisant partie de cette tranche d'âge n'ont pas terminé leurs études secondaires (Duhaimé, 2004).

L'enseignement se fait dans la langue inuktitut jusqu'à la troisième année; les élèves choisissent alors une langue seconde. La langue et la culture inuites sont enseignées par l'intermédiaire des écoles primaires et secondaires (Mativik Corporation, aucune date). L'inuktitut est la langue la plus répandue (plus de 95 % des Inuits peuvent l'utiliser pour communiquer). On utilise l'anglais le plus souvent dans la pratique, principalement compte tenu de la participation de longue date du gouvernement fédéral aux affaires administratives.

De nombreux résidents de la région font partie du marché du travail (Duhaimé, 2004). Le nombre élevé de travailleurs est attribuable en partie à l'âge relativement jeune de la population. On estime qu'environ 73 % des personnes de 25 à 64 ans ont un emploi (Institut de la statistique du Québec, 2005; chiffres de 2002). Malgré les efforts qu'ils déploient pour gagner leur vie, les habitants du Nunavik touchent un salaire inférieur à celui des autres Québécois. Le revenu personnel des résidents du Nunavik est également inférieur à celui des habitants du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest ou du Nunavut (Duhaimé, 2004). Les personnes qui travaillent soutiennent généralement un nombre plus élevé de personnes à charge; les familles au Nunavik sont en moyenne plus nombreuses qu'ailleurs au Québec (Duhaimé, 2004). De plus, le prix des produits d'entretien ménager et de soins personnels, des aliments, de l'essence, des véhicules et de l'équipement de chasse et de pêche est plus élevé au Nunavik que dans le reste de la province (Duhaimé, 2004). Ce coût plus élevé est imputable, du moins en partie, aux options restreintes en matière de transports.

Les dépenses courantes des propriétaires du Nunavik sont supérieures à celles des propriétaires des autres régions du Québec. On estime que les mensualités moyennes relatives aux logements habités par le propriétaire s'élèvent à environ 1 295 \$ au Nunavik et à 706 \$ ailleurs au Québec. Plus de 97 % des logements de la région sont loués. Bien que le coût du logement social soit moins élevé au Nunavik que dans le reste de la province (mensualités brutes moyennes de 255 \$ et 529 \$ au Nunavik et au Québec, respectivement), les logements sont surpeuplés. La région ne compte pas de marché du logement privé qui contribue à réduire la pénurie (Duhaimé, 2004).

Les coûts de soins de santé par habitant sont, en moyenne, plus élevés au Nunavik qu'ailleurs au Québec (Duhaimé, 2004)¹⁴. On évalue (selon les chiffres de 2004) que les dépenses publiques consacrées à la santé atteignent environ 57 millions de dollars au Nunavik, comparativement à 17 milliards de dollars dans l'ensemble du Québec. Les coûts liés à la santé par habitant sont estimés à 5 940 \$ au Nunavik et à 2 376 \$ au Québec (Duhaimé, 2004). Comme nous le précisons ci-dessous, chaque communauté de la région du Nunavik compte deux centres de santé et un poste de soins infirmiers. Cependant, les coûts élevés et le nombre d'établissements sanitaires ne signifient pas pour autant que le niveau de santé est plus élevé dans d'autres régions du Québec (Duhaimé, 2004).

¹⁴ Cette observation vaut également lorsque l'on compare le Nunavik avec d'autres régions éloignées de la province.

2.5 Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik¹⁵

Créée en 1995, la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik fait partie du réseau d'organismes et d'établissements responsables de la santé et du bien-être de la population du Québec. Le rôle principal de la Régie consiste à améliorer le bien-être de l'ensemble de la population du Nunavik en organisant des programmes régionaux de services de santé et de services sociaux, en évaluant l'efficacité des programmes et en veillant à ce que les utilisateurs bénéficient de services de qualité qui répondent à leurs besoins. De plus, la Régie est responsable de l'affectation des budgets aux établissements de la région. Ses principaux partenaires sont le ministère de la Santé et des Services sociaux, les autres régies régionales des services de santé et des services sociaux, les deux centres de santé de la région, le gouvernement régional Kativik, la Commission scolaire Kativik et la Makivik Corporation.

La Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik est administrée par un conseil d'administration composé de représentants de chacune des 14 communautés régionales, ainsi que de représentants des deux centres de santé, des utilisateurs et du gouvernement régional. Le bureau principal de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik se trouve à Kuujjuaq.

La Régie régionale du Nunavik gère plusieurs programmes fédéraux, y compris Grandir ensemble et les programmes touchant la santé mentale, la nutrition prénatale, la violence familiale, les soins à domicile et en milieu communautaire, la prévention et la prise en charge du diabète, ainsi que les contaminants, la nutrition et la santé.

2.6 Communautés visées par l'étude

2.6.1 Kuujjuaq

Kuujjuaq signifie « la grande rivière ». La communauté a commencé à s'établir à l'endroit où se trouve le village de Kuujjuaq entre 1941 et 1945. Depuis la signature de la Convention de la Baie James et du Nord québécois, Kuujjuaq est le centre administratif du Nunavik. La population inuite était évaluée à 1 687 habitants au 31 décembre 2004 (AINC, 2005).

La communauté compte deux écoles, l'une de niveau primaire et l'autre, de niveau secondaire. Les services communautaires englobent une église, un centre pour les jeunes, un centre communautaire, une patinoire extérieure, un poste de pompiers, un poste de police et une station de radio communautaire (AINC, 2005). La communauté compte également un centre de conférences de 500 places, deux hôtels trois étoiles, plusieurs restaurants, un bar doté d'une piste de danse et plusieurs magasins et boutiques (*Northern Village of Kuujjuaq*, aucune date).

La communauté est approvisionnée en électricité par le biais de génératrices au diesel. Le système d'approvisionnement en eau comporte l'approvisionnement résidentiel, un réservoir et

¹⁵ Une bonne partie de l'information contenue dans la présente section est fondée sur des documents de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik (2003; aucune date).

le traitement de l'eau. Des égouts servent à recueillir les eaux usées. Un service municipal de collecte des ordures est en place. La communauté compte environ 317 logements (AINC, 2005).

Le centre de santé Ungava Tulattavik est situé à Kuujuaq. Le centre cumule plusieurs fonctions et offre des services généralement assurés par l'intermédiaire de centres locaux de services communautaires (CLSC)¹⁶, de centres de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ)¹⁷, de centres hospitaliers de courte durée (CH)¹⁸, de centres hospitaliers de séjours de longue durée (CHSLD)¹⁹ et de centres de réadaptation pour les jeunes ayant des difficultés d'adaptation (CRJDA)²⁰. Le centre offre des services à environ 4 444 résidents de Kuujuaq et de la côte d'Ungava. L'établissement est doté de 15 lits de courte durée (soins actifs) et de 10 lits de longue durée (soins continus).

Les principaux services offerts par le centre touchent, notamment, les secteurs suivants : médecine générale (consultations, urgences et hospitalisation); maternité; chirurgie de jour; services communautaires (y compris des services de soins à domicile, des services sociaux et des services de santé mentale); physiothérapie/ergothérapie; dentisterie; analyses de laboratoire; radiologie; électrocardiographie; électroencéphalographie; pharmacie; foyer de groupe; services en établissement; protection de l'enfance et de la jeunesse et archives. Le personnel professionnel regroupe sept omnipraticiens; 12 infirmières; un interniste; deux psychiatres (un psychiatre pour adultes et un pédopsychiatre); deux techniciens en physiothérapie; trois technologues médicaux; deux techniciens en radiologie; un pharmacien; un dentiste et un technicien dentaire (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2003).

Les effectifs de spécialistes itinérants comptent des anesthésistes; des cardiologues (pour adultes et pour enfants); des plasticiens; des gastroentérologues; des gynécologues; des otorhinolaryngologistes; des pédiatres; des psychiatres (pour enfants et pour adultes); des physiothérapeutes et des techniciens en physiothérapie; des ergothérapeutes et des techniciens en ergothérapie; des audiologistes; des ophtalmologistes; des orthodontistes et des prothésistes-orthésistes. Les spécialistes itinérants offrent des services liés aux domaines de l'audiologie, de la denturothérapie, de l'électroencéphalographie, de l'optométrie, de l'orthodontie et des prothèses auditives.

¹⁶ Les CLSC offrent des services de santé et des services sociaux de première ligne courants, de même que des services de réadaptation physique et de réinsertion sociale. Le personnel des centres évalue les besoins des personnes et leur dispensent les services requis. Les CLSC offrent également des services de santé publique. On trouve un point de services de CLSC dans chacune des 14 communautés de la région.

¹⁷ Les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse offrent des services aux jeunes en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse* et de la *Loi sur les jeunes contrevenants*, ainsi que des services d'adoption et de placement des enfants.

¹⁸ Les centres hospitaliers de courte durée offrent des services de diagnostic, ainsi que des soins médicaux et psychosociaux spécialisés.

¹⁹ Les centres hospitaliers de soins continus offrent un cadre de vie différent à titre temporaire ou permanent, de même qu'une aide en établissement et des services de soutien aux adultes qui ne peuvent demeurer dans leur milieu habituel, en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle.

²⁰ Les centres de réadaptation pour les jeunes ayant des difficultés d'adaptation offrent des services de réadaptation et d'intégration sociales aux jeunes qui éprouvent des difficultés sur le plan comportemental, psychosocial ou familial. Des foyers de groupe sont situés à Kuujuaq, à Puvirnituk et à Salluit.

Les professionnels du centre de santé et les spécialistes itinérants se rendent dans les diverses communautés de la côte d'Ungava.

2.6.2 Puvirnituk

Puvirnituk signifie « odeur de viande putréfiée ». La communauté a été fondée en 1952 et constituée en municipalité de village en 1989. Elle avait initialement refusé d'adhérer à la Convention de la Baie James et du Nord québécois. Au 31 décembre 2004, la population inuite était estimée à 1 410 habitants (AINC, 2005).

La communauté compte une école qui combine des activités du niveau de la maternelle et des niveaux primaire et secondaire. Les services communautaires englobent une bibliothèque, deux églises, un centre pour les jeunes, une patinoire extérieure, une caserne de pompiers, un poste de police et une station de radio communautaire (AINC, 2005). On y trouve également un hôtel, un musée et deux magasins. Les activités traditionnelles demeurent importantes, notamment la chasse au phoque, la pêche et la chasse aux oiseaux migrateurs (Northern Village Corporation of Puvirnituk, aucune date).

L'approvisionnement en électricité de la communauté s'effectue par le biais de génératrices au diesel. Le système d'approvisionnement en eau englobe l'approvisionnement des foyers, un réservoir et le traitement de l'eau. Les eaux usées sont recueillies dans des égouts. Un service municipal de collecte des déchets est offert. La communauté est dotée d'environ 233 logements (AINC, 2005).

Le centre de santé Inuulitsivik est situé à Puvirnituk. Tout comme le centre de santé Ungava Tulattavik de Kuujuaq, il assume diverses fonctions et dessert environ 5 593 résidents de la côte d'Hudson. Il compte 17 lits de soins de courte durée (soins actifs) et huit lits de soins de longue durée (soins continus).

Les services primaires englobent les secteurs suivants : médecine générale (consultations, urgences et hospitalisation); maternité; services communautaires (y compris les soins à domicile, les services sociaux et la santé mentale); physiothérapie/ergothérapie; dentisterie; analyses de laboratoire; radiologie; électrocardiographie; pharmacie; protection de l'enfance et de la jeunesse; archives et services de soins aux patients à Montréal. Les effectifs professionnels comportent deux omnipraticiens, 12 infirmières, un travailleur de la santé communautaire, sept sages-femmes, cinq travailleurs en maternité, sept travailleurs de soins de santé, un audiologiste, deux psychologues, un hygiéniste dentaire, trois techniciens de laboratoire, un technicien en radiologie, un pharmacien et un archiviste (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2003).

Les effectifs de spécialistes itinérants englobent des anesthésistes, des cardiologues (d'adultes et d'enfants), des plasticiens, des gynécologues, des internistes, des ophtalmologistes, des prothésistes-orthésistes (pour adultes et pour enfants), des otorhinolaryngologistes, des pédiatres et des psychiatres.

Les professionnels du centre de santé et les spécialistes itinérants se rendent dans les diverses communautés situées sur la côte d'Hudson.

De plus, le centre de santé Inuulitsivik gère une unité de soins aux patients à Montréal, c'est-à-dire, le Module du Nord québécois. L'unité assume la responsabilité des patients inuits de partout au Nunavik, qui sont transférés dans une ville du sud pour y recevoir des soins et des services non offerts dans la région. L'unité est responsable de tous les aspects du transfert des patients, y compris le transport, l'accompagnement, les services d'interprètes, les rendez-vous et toutes les formes de soutien. Chaque année, environ 1 500 personnes sont envoyées dans des établissements du sud; 20 % de ces personnes constituent des cas urgents. La plupart des personnes sont envoyées au Centre de santé universitaire McGill. Les données de 2001-2002 indiquent que 1 466 personnes ont été transférées à Montréal (61 % venaient de la côte d'Hudson et 39 %, de la côte d'Ungava). De ce nombre, 783 personnes ont reçu des soins dans une clinique et 683 ont été hospitalisées. La durée moyenne du séjour à Montréal était de 15,9 jours. La durée moyenne de l'hospitalisation était de 10 jours. Soixante-sept pour cent (67 %) seulement des personnes transférées étaient accompagnées d'une escorte. Les hommes représentaient 41 % des 1 466 personnes envoyées à Montréal et les femmes, 59 %. La plupart de ces personnes (63 %) avaient entre 18 et 64 ans. En outre, 26 % étaient âgées de 0 à 17 ans et 11 % avaient 65 ans ou plus.

2.6.3 Inukjuak

Inukjuak signifie « le géant ». Auparavant appelée Port Harrison, la communauté a été établie vers 1909. La population inuite était évaluée à 1 375 habitants au 31 décembre 2004 (AINC, 2005).

Inukjuak possède une école qui offre des activités de niveaux préscolaire, élémentaire et secondaire. Les services communautaires englobent une bibliothèque, une église, un centre pour les jeunes, une patinoire extérieure, une caserne de pompiers, un poste de police et une station de radio communautaire (AINC, 2005). On y trouve un important centre culturel. La communauté est dotée de plusieurs attelages de chiens. Après une période pendant laquelle seules les motoneiges étaient utilisées, les Inuits ont repris leurs pratiques traditionnelles (Northern Village Corporation of Inukjuak, aucune date)²¹.

La communauté est approvisionnée en électricité par le biais de génératrices au diesel. Le système d'approvisionnement en eau comporte l'approvisionnement résidentiel, un réservoir et le traitement de l'eau. Des égouts servent à recueillir les eaux usées. Un service municipal de collecte des ordures est en place. La communauté compte environ 262 logements (AINC, 2005).

Un centre de réinsertion offre des services en établissement 24 heures sur 24, de même que des services externes aux hommes et aux femmes de 18 ans ou plus qui ont reçu un diagnostic de déficience intellectuelle et de problèmes de santé mentale graves et persistants, par exemple, des troubles de l'humeur, des troubles anxieux, de la schizophrénie et d'autres troubles psychotiques, ainsi que des diagnostics mixtes (notamment des diagnostics liés à la santé mentale

²¹ Le prix des motoneiges varie de 7 000 \$ à 10 000 \$ et augmente au même rythme que le prix de l'essence (Northern Village Corporation of Inukjuak, aucune date).

et aux toxicomanes) (Asante, 2000). L'inscription au programme est volontaire; on n'oblige pas ni ne contraint les personnes à s'y inscrire ou à y participer. Les services en établissement comportent des services de placement de courte durée (de trois à six mois) et de longue durée (de un à deux ans), des services d'intervention d'urgence (jusqu'à concurrence d'une semaine) et des soins de relève de courte durée (jusqu'à concurrence de trois mois). Les services externes comportent un programme de jour ainsi qu'un programme de suivi et de soutien au sein de la communauté.

Le centre constitue l'unique ressource régionale du genre au Nunavik. Son but est de permettre aux clients d'acquérir les compétences nécessaires pour s'intégrer avec succès à leur communauté. Les employés du centre travaillent auprès des clients et de leurs familles afin de cerner, de comprendre et de régler les problèmes. Le centre offre notamment des services de gestion du comportement, de formation professionnelle et de formation axée sur les activités de la vie quotidienne, ainsi que des programmes qui mettent en valeur la connaissance et l'application des compétences traditionnelles (Asante, 2000). L'établissement est doté d'un effectif de deux psychoéducateurs à plein temps, quatre éducateurs à temps partiel, six éducateurs sur appel, deux gardiens de nuit et un coordonnateur (niveaux de dotation de l'exercice 2000; Asante, 2000). Les psychoéducateurs mènent des évaluations des besoins psychosociaux, prennent les dispositions nécessaires relativement à l'évaluation périodique de la médication des clients et collaborent à l'élaboration et à la mise en œuvre des plans de traitement. Les éducateurs incitent les clients à acquérir diverses compétences et les aident à observer le traitement médicamenteux. Les gardiens de nuit assurent la protection et la sécurité des clients et de l'établissement pendant la nuit. Le coordonnateur est responsable du fonctionnement général du centre (Asante, 2000).

2.7 Prestation de soins continus au Nunavik

2.7.1 Soins à domicile

Des services de soins à domicile sont en place au sein de la région depuis 2002. Le nombre de bénéficiaires de ces services a doublé entre 2002-2003 et 2003-2004 (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004). Le tableau 2-2 présente la répartition des bénéficiaires de soins à domicile par sexe et groupe d'âge en 2003-2004, pour chacune des communautés de la région. Comme on peut le constater, à l'échelle de la région, les hommes représentent 43,8 % des bénéficiaires de soins à domicile et les femmes, 56,2 %. Dans l'ensemble, les enfants (de 0 à 17 ans) représentent environ 9,3 % des utilisateurs de services à domicile; les adultes (de 18 à 64 ans) représentent 46,2 % et les aînés (65 ans ou plus), 44,5 %. Environ 37 % des bénéficiaires de soins à domicile habitent les trois communautés visées par l'étude. Au niveau de ces communautés, les hommes représentent 47,2 % des utilisateurs de services à domicile et les femmes, 54,9 %. Les enfants représentent environ 11 % des utilisateurs de services à domicile de ces communautés, les adultes, 33,3 % et les aînés, 57,7 %. Il est à noter que 78 personnes inscrites et admissibles à des services n'ont pas reçu de services en 2003-2004. Ainsi, 587 personnes ont bénéficié de services de soutien à domicile au cours de cet exercice (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004).

En 2004-2005, 603 personnes ont bénéficié de soutien à domicile. Les clients étaient répartis comme suit : 82 enfants (de 0 à 17 ans; 13,6 %), 256 personnes de 18 à 64 ans (42,5 %)

et 265 personnes de 65 ans ou plus (43,9 %) (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2005). Alors que le nombre total de clients était environ le même en 2003-2004 et en 2004-2005, le nombre d'enfants de 0 à cinq ans bénéficiant de soins à domicile avait doublé en 2004-2005.

Tableau 2-2 : Utilisateurs de services de soutien à domicile par sexe et groupe d'âge (2003-2004)

Communauté	Hommes	Femmes	0-5	6-17	18-64	65-69	70-79	80 et plus	Total
Akulivik	14	13	2	1	14	5	3	2	27
Aupaluk	1	2	0	0	3	0	0	0	3
Inukjuak	34	63	2	9	26	27	29	4	97
Ivujivik	4	13	0	0	7	5	5	0	17
Kangiqsualujuaq	36	31	0	5	46	6	9	3	69
Kangiqsujaq	8	22	0	1	18	2	6	3	30
Kangirsuk	30	38	0	6	41	8	9	2	66
Kuujuaq	40	40	4	4	38	12	14	8	80
Kuujuaaraapik	24	37	1	3	28	13	15	1	61
Puvirnituq	42	32	4	4	18	15	28	5	74
Quaqtaq	13	29	2	3	22	7	8	0	42
Salluit	27	24	3	1	14	15	17	1	51
Tasiujaq	13	22	4	3	24	2	1	1	35
Umiujaq	5	8	0	0	8	0	3	2	13
Total	291	374	22	40	307	117	147	32	665

Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004

Le tableau 2-3 présente la répartition des bénéficiaires de soins à domicile par catégorie de diagnostic, en ce qui concerne l'ensemble de la région et les trois communautés visées par l'étude, pour l'année 2003-2004. À l'échelle de la région, les affections suivantes étaient les plus fréquentes : maladies cardiaques (24,1 %), affections liées à la nutrition (10,8 %), diabète et affections liées au diabète (10,4 %) et troubles mentaux (10,3 %). Les maladies cardiaques (21,3 %), les troubles mentaux (12,2 %), les affections respiratoires (10,9 %) et les affections liées à la nutrition (10,0 %) étaient les plus répandues au sein des trois communautés visées par l'étude.

Tableau 2-3 : Utilisateurs de services de soutien à domicile par catégorie de diagnostic (2003-2004)²²

Catégorie de diagnostic	Région du Nunavik		Trois communautés visées par l'étude	
	Total	Pourcentage	Total	Pourcentage
Maladies cardiaques ²³	148	24,1	49	21,3
Affections respiratoires	53	8,6	25	10,9
Diabète et affections liées au diabète ²⁴	64	10,4	9	3,9
Affections liées à la nutrition ²⁵	66	10,8	23	10,0
Maladies cérébrovasculaires ²⁶	25	4,1	11	4,8
Affections sensorielles ²⁷	10	1,6	9	3,9
Troubles neurologiques	14	2,3	6	2,6
Autres affections physiques ²⁸	73	11,9	36	15,7
Victimes d'accidents	9	1,5	2	0,9
Cancer	24	3,9	10	4,3
Affections autoimmunes ²⁹	6	1,0	0	0,0
Troubles de santé mentale ³⁰	63	10,3	28	12,2
Autres ³¹	58	9,5	22	9,7
Total	613	100	230	100

Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004

Le tableau 2-4 fournit le nombre d'heures de services par communauté. Ainsi que l'illustre le tableau, en 2003-2004, on a enregistré un total de 45 949 heures de services et de 6 085 visites. En outre, on estime que 6 125 heures de services n'ont pas été assurées, principalement par manque de ressources financières et humaines (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004). Le total d'heures de services exécutées en 2003-2004 est 2,75 fois plus élevé que celui relevé en 2002-2003 (16 573 heures de services ont été assurées en 2002-2003). En 2003-2004, 18 016 heures ont été exécutées au sein des trois communautés visées par l'étude, ce qui représente 39,2 % du total. En 2004-2005, 39 325 heures de services de soins à domicile ont été fournies (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2005). De ce nombre, 8 794 heures ont été assurées par

²² On ignore la raison précise pour laquelle les totaux du tableau ne concordent pas avec ceux du tableau précédent. On présume que les renseignements relatifs au diagnostic n'étaient pas accessibles pour tous les participants.

²³ Y compris les personnes atteintes de maladie cardiovasculaire et de troubles cardiaques ou du système circulatoire.

²⁴ Y compris les personnes atteintes de diabète, de maladie du rein associée au diabète et de maladie cardiovasculaire associée au diabète.

²⁵ Y compris les personnes atteintes de troubles nutritionnels et d'anomalie de la glycémie à jeun ou de la tolérance au glucose.

²⁶ Y compris les personnes atteintes de maladie cérébrovasculaire ou frappées d'accidents vasculaires cérébraux.

²⁷ Y compris les personnes atteintes de cécité et de surdité graves.

²⁸ Y compris les personnes atteintes de maladies et troubles musculo-squelettiques (p. ex., l'arthrite, les fractures et les amputations).

²⁹ Y compris les personnes atteintes de lupus.

³⁰ Y compris les personnes atteintes de troubles mentaux graves et persistants, de troubles mentaux transitoires et de démence.

³¹ Y compris les personnes atteintes d'affections endocriniennes, hépatiques-biliaires-pancréatiques, génito-urinaires, rénales et gastrointestinales et d'affections cutanées ou sous-cutanées aiguës, ainsi que les personnes âgées ayant une dépendance physique ou cognitive.

des travailleurs de soins à domicile et 28 470, par des infirmières (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2005)³².

Tableau 2-4 : Nombre d'heures de services de soutien à domicile par communauté (2003-2004)

Communauté	Heures de services de soutien à domicile
Akulivik	1 050
Aupaluk	460
Inukjuak	8 178
Ivujivik	903
Kangiqsualujuaq	5 398
Kangiqsujaq	2 226
Kangirsuk	3 217
Kuujuuaq	3 151
Kuujuaraapik	921
Puvirnituk	6 687
Quaqtaq	1 650
Salluit	9 858
Tasiujaq	1 495
Umiujaq	755
Total	45 949

Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004

En 2003-2004, 34 personnes (14 hommes et 20 femmes) ont bénéficié d'au-delà de 300 heures de services. Ces personnes étaient réparties comme suit : cinq enfants, 12 adultes et 17 aînés. Elles ont bénéficié collectivement de 20 563 heures de services. Des services de soins palliatifs ont été assurés à 22 personnes, ce qui représente un total de 2 525 heures de services (trois personnes ont bénéficié de 1 872 heures de services; Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004). En 2004-2005, six personnes ont bénéficié d'un total de 3 567 heures de services, cinq personnes ayant reçu un total de 2 322 heures et une personne ayant reçu un total de 1 245 heures.

Santé Canada, par l'intermédiaire du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, finance deux postes de coordonnateurs de soins à domicile, six postes d'infirmières et trois postes de techniciens en réadaptation. Le Ministère assume également le coût d'aides médicales et techniques et 40 % des frais de formation des travailleurs de soins à domicile (le gouvernement régional Kativik verse des fonds supplémentaires destinés à la formation des travailleurs de soins à domicile; Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2005). Les volets relatifs aux services complémentaires et à la politique sur les services essentiels, notamment le soutien lié aux activités de la vie quotidienne, les soins de relève, les services de réadaptation, les services psychosociaux et les services d'interprètes, sont financés par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Afin

³² On croit que les autres heures étaient assurées par d'autres travailleurs de soins de santé, notamment les techniciens en réadaptation.

d'offrir les services essentiels, les centres de santé mènent leurs activités dans un contexte déficitaire (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004).³³

2.7.2 Centre de jour

Un centre de jour a ouvert ses portes à Kuujjuaq en avril 2004. Le centre, qui s'appuie sur un partenariat entre la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, le Centre de santé Ungava Tulattavik et la municipalité de Kuujjuaq, offre aux aînés, cinq jours par semaine, des services de transport, des repas chauds, des activités organisées et des activités de socialisation. En outre, on y organise des fêtes lors des occasions spéciales (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2005).

2.7.3 Soins en établissement

Comme nous l'avons souligné ci-dessus, 10 lits de soins de longue durée sont disponibles à Kuujjuaq et huit sont disponibles à Puvirnituq; de plus, huit lits pour personnes atteintes de problèmes de santé mentale sont disponibles à Inukjuak.

³³ Le déficit budgétaire des centres de santé atteint environ 1,5 milliard de dollars. Les montants prévus aux budgets n'ont pas été révisés depuis le milieu des années 80 (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2004).

3. MÉTHODOLOGIE

3.1 Choix des communautés visées par l'étude

Comme nous l'avons souligné ci-dessus, l'étude a été menée dans trois communautés inuites du Nunavik, c'est-à-dire Kuujjuaq, Purvinituq et Inukjuak. Nous avons initialement choisi Kuujjuaq à titre de communauté inuite visée par le Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus. Lorsque nous sommes passés d'une étude axée sur huit sites à trois études touchant trois ou quatre sites chacune, nous avons ajouté la communauté de Purvinituq car on y offrait des services de soins continus semblables à ceux offerts à Kuujjuaq. Nous avons également ajouté la communauté d'Inukjuak car on y trouve plusieurs enfants ayant des besoins spéciaux, de même que des adultes ayant des besoins liés à la santé mentale.

La représentante de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik rattachée à l'étude a discuté du projet avec les directeurs exécutifs des centres de santé de Kuujjuaq et de Purvinituq, ainsi qu'avec le directeur du centre de réinsertion d'Inukjuak, avant de le présenter à la direction de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik. Les exposés présentés aux directeurs des trois établissements comportaient un examen de l'importance de l'étude, du calendrier prévu de collecte de données, de l'aide susceptible d'être essentielle aux organismes en ce qui a trait à l'accès aux clients et à la désignation d'intervieweurs éventuels, des autres formes d'aide que les organismes pourraient offrir et des préoccupations des organismes sur le plan de la participation, le cas échéant. L'étude a été bien accueillie par chacun des centres.

La représentante de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik rattachée à l'étude a présenté celle-ci à la haute direction de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux en juin 2005³⁴. La Régie a ensuite adopté une résolution attestant son appui à l'égard de l'étude; vous trouverez une copie de cette résolution à l'annexe A³⁵. La représentante pour l'étude jugeait cette résolution suffisante. Nous n'avons donc pas demandé l'autorisation de chacune des communautés visées par l'étude. De plus, bien qu'une entente de partage de l'information et des données ait été rédigée en vue de son utilisation dans la région, elle n'a pas été présentée à la Régie pour fins de rétroaction et d'approbation. Le projet d'entente de partage de l'information et des données se trouve à l'annexe B.

³⁴ Des représentants de l'équipe de recherche et de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada ont offert de se rendre au Nunavik à plusieurs reprises pour y présenter l'étude et régler les questions soulevées, le cas échéant. Le représentant de la région dans le cadre de l'étude ne jugeait pas leur visite nécessaire et a proposé de présenter l'étude à la direction au nom de l'équipe de recherche. Il est à noter que le représentant de l'organisme inuit national, Inuit Tapiriit Kanatami, était favorable à la visite des représentants du projet au sein de la région.

³⁵ Comme nous l'avons précisé ci-dessus, la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik compte des représentants de chacune des communautés de la région (y compris les trois communautés faisant l'objet de l'étude).

3.2 Échantillon

3.2.1 Introduction

Le Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus mettait l'accent sur les personnes qui ne sont pas en mesure, ou qui ne sont plus en mesure, de prendre soin d'elles-mêmes, y compris les aînés, les adultes atteints de maladies ou affections chroniques, les adultes ayant des besoins liés à la santé mentale et les enfants ayant des besoins spéciaux. Dans le cadre de l'étude, le terme « aînés » s'entend des personnes de 55 ans ou plus qui ne sont pas capables de prendre soin d'elles-mêmes à cause d'une maladie ou affection physique ou mentale. La catégorie des adultes atteints de maladies ou affections chroniques désigne les personnes âgées de 18 à 54 ans qui ne sont pas pleinement en mesure de prendre soin d'elles-mêmes en raison d'une maladie ou affection chronique ayant une incidence sur leur capacité de fonctionner physiquement. Les « adultes ayant des besoins liés à la santé mentale » s'entendent des personnes de 18 à 54 ans qui ne sont pas pleinement en mesure de prendre soin d'elles-mêmes à cause d'une affection chronique qui influe sur leur capacité de fonctionner sur les plans mental et cognitif. La catégorie des « enfants ayant des besoins spéciaux » englobe les personnes de 0 à 17 ans qui, du point de vue de l'âge chronologique, devraient pouvoir prendre soin d'elles-mêmes, mais qui ne sont pas pleinement capables de le faire à cause d'une maladie ou affection chronique qui a eu des répercussions sur leur capacité de fonctionner sur les plans physique, mental et cognitif. Pour obtenir la définition précise de chacun des groupes visés par l'étude, consultez l'annexe C.

3.2.2 Détermination de l'échantillon de clients inuits

En ce qui concerne les sites inuits participant à l'étude, l'échantillon visé comptait 90 personnes, soit 30 représentants de chacune des trois communautés. La taille de l'échantillon dépendait des fonds accessibles en vue de l'étude; elle représentait cependant le double de ce que nous avions initialement envisagé. L'échantillon devait comporter des bénéficiaires de soins continus à domicile et des bénéficiaires de services en établissement.

En ce qui a trait à l'échantillon possible de clients d'établissements, nous avons tenté d'y intégrer tous les résidents des établissements des communautés touchées par l'étude. À Kuujjuaq, les établissements comportaient un foyer pour aînés et l'aile des soins pour malades chroniques d'un hôpital; nous avons ainsi repéré 10 personnes. À Puvirnituq, l'étude touchait l'aile des soins pour malades chroniques de l'hôpital; nous y avons repéré huit participants. À Inukjuak, le centre de réinsertion tenait lieu d'établissement; nous y avons également désigné huit participants.

En ce qui concerne l'échantillon possible de bénéficiaires de soins à domicile, nous avons choisi au hasard des personnes désignées à titre de bénéficiaires de soins continus au sein des trois communautés participantes³⁶. Nous avons tout d'abord établi un échantillon aléatoire de

³⁶ On tient des listes des personnes désignées à titre de bénéficiaires de soins continus dans chacune des communautés; 113 personnes ont été désignées à Kuujjuaq, 72, à Puvirnituq et 111, à Inukjuak. Les listes devraient être révisées annuellement (R. Ferguson, communication personnelle, novembre 2005). Les dossiers de Kuujjuaq sont peut-être mis à jour plus régulièrement que ceux des deux autres communautés. Cependant, les listes de Puvirnituq et d'Inukjuak avaient été révisées l'année précédant celle où l'échantillon a été établi; celle de Kuujjuaq

50 personnes par communauté³⁷. Lorsque le nom d'une personne figurait plus d'une fois sur la liste, il était rayé.

Une fois que nous avons défini les échantillons possibles de bénéficiaires de soins à domicile et de soins en établissement, des personnes compétentes au sein de chacune des communautés (il s'agissait généralement de personnes rattachées au programme destiné aux personnes en perte d'autonomie ou de l'infirmière en chef de l'hôpital) ont examiné les listes de participants afin de s'assurer que les personnes étaient vivantes, qu'elles habitaient dans les communautés et que leur état physique et psychologique leur permettait de participer à l'étude³⁸.

Après l'examen des listes, l'échantillon possible comptait 114 bénéficiaires de soins continus à domicile et 22 bénéficiaires de soins continus en établissement. L'échantillon envisagé de personnes qui recevaient des soins à domicile représentait 38,5 % des personnes des trois communautés qui recevaient ce type de soins à domicile. L'échantillon possible de bénéficiaires de soins en établissement représentait 84,6 % des membres des trois communautés qui recevaient des soins continus dans un établissement.

Comme nous l'avons précisé, l'objectif était d'interroger 30 personnes par communauté. Le nombre de bénéficiaires de soins à domicile contactés d'une communauté à l'autre dépendait du nombre de bénéficiaires de soins en établissement participant à l'étude. Les personnes qui recevaient des services à domicile et qui refusaient de participer à l'étude étaient généralement remplacées. Tous les clients d'établissements ont pris part à l'étude, c'est-à-dire que l'échantillon était composé de 22 personnes (neuf, huit et cinq participants de Kuujjuaq, de Puvirnituk et d'Inukjuak, respectivement). Nous avons repéré 21 bénéficiaires de soins à domicile à Kuujjuaq, 22 à Purvinituk et 25 à Inukjuak. Cependant, compte tenu d'un nombre élevé de refus à Kuujjuaq, vers la fin de l'étude, ainsi que du souhait des intervieweurs de Kuujjuaq de terminer l'étude, 10 des 21 personnes désignées seulement de cette communauté ont participé à l'exercice (tous les clients repérés à Purvinituk et à Inukjuak y ont participé). L'échantillon final de bénéficiaires de soins à domicile comportait 57 personnes.

3.2.3 Détermination de l'échantillon de soignants inuits

L'un des points d'intérêt dans le cadre de l'étude avait trait à la mesure dans laquelle les soignants non professionnels assuraient des soins et du soutien aux personnes qui exigeaient des soins continus, que ce soit à domicile ou dans un établissement. Les membres des divers groupes consultatifs ont observé relativement tôt, dans le cadre du projet de recherche, que l'expression « soignants non professionnels », généralement utilisée pour désigner les membres de la famille, les amis et d'autres intervenants non rémunérés dans la documentation non autochtone, n'était

n'avait pas été révisée au moment de l'étude. L'échantillon aléatoire de bénéficiaires de soins à domicile a été établi par un représentant de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik. Celui de bénéficiaires de services en établissement a été défini par des représentants de chacun des centres de santé et du centre de réinsertion.

³⁷ Même si la participation de 20 à 22 personnes seulement était requise pour les besoins de l'étude, les chercheurs ont procédé à un suréchantillonnage afin de prendre en compte la possibilité que des personnes ne puissent être jointes, qu'elles soient décédées ou qu'elles refusent de participer au projet.

³⁸ Les listes ont été examinées par des personnes compétentes, car les chercheurs ne voulaient pas que les exigences de l'étude nuisent inutilement aux clients.

pas appropriée. Dans les communautés inuites et des Premières nations, les membres de la famille et d'autres membres de la communauté peuvent offrir de l'aide à une personne qui a besoin de soins et de soutien. Le terme « soignant non rémunéré » n'a pas été jugé approprié non plus, du moins au sein de certaines communautés des Premières nations, puisque des membres de la famille peuvent être rémunérés pour dispenser des soins à une personne qui a besoin d'aide³⁹. Après analyse, on a décidé que l'expression « soignant naturel » serait utilisée pour désigner les parents, les amis et les bénévoles qui fournissent de l'aide aux personnes qui exigent des soins continus.

Nous avons repéré les soignants auprès des clients qui participaient à l'étude. Dans la mesure du possible, nous demandions aux clients de nommer un soignant naturel qui lui offrait des soins et du soutien. La plupart d'entre eux n'ont pas désigné de soignant naturel. Vingt (20) des 57 clients vivant à domicile (35,1 %) ont affirmé recevoir des soins d'un soignant naturel. Un des 22 clients vivant en établissement (4,5 %) a nommé un soignant naturel. Dans certains cas, un travailleur de la santé rémunéré jouait le rôle de soignant. En fin de compte, 38 soignants ont participé à l'étude. Tous les soignants naturels (14) assuraient des soins à des personnes à domicile. L'ensemble des travailleurs de la santé rémunérés (24), sauf deux, offraient des soins à des bénéficiaires de services en établissement. Ainsi, 16 des 57 bénéficiaires de soins à domicile (28,1 %) recevaient ceux-ci d'un soignant professionnel ou d'un soignant naturel⁴⁰. Tous ceux qui bénéficiaient de services au sein d'un établissement (c'est-à-dire 22) étaient soignés par un soignant professionnel.

3.3 Outils de recherche

3.3.1 Introduction

Plusieurs outils de recherche ont été élaborés pour les besoins du projet, y compris des formulaires de consentement pour les clients et les soignants, un questionnaire destiné aux clients et un questionnaire destiné aux soignants. De plus, un outil de mesure de l'état fonctionnel a été adapté pour les besoins de l'étude. Tous ces outils, sauf celui visant à mesurer l'état fonctionnel, ont été mis au point par Hollander Analytical Services, à l'aide de documents de référence, d'autres documents de l'entreprise et de discussions avec les groupes consultatifs régionaux liés au projet. Les ébauches de documents ont été examinées et analysées de concert avec les représentants des trois régions visées par l'étude (Manitoba, Québec et Nunavik). Selon cette analyse, on a établi une série de questions de base, qui ont été utilisées au sein des trois régions. Dans certains cas, la formulation des questions était modifiée de manière à répondre aux besoins particuliers de la région. La question était toujours considérée comme une question de base lorsque le concept demeurait le même, quelle que soit la formulation utilisée⁴¹. De plus, les

³⁹ Il ne semble pas en être ainsi dans les communautés inuites.

⁴⁰ Bien que 20 bénéficiaires de soins à domicile aient affirmé qu'ils recevaient des soins d'un soignant naturel, 14 soignants naturels seulement ont participé à l'étude. Des soignants professionnels y ont participé pour deux autres bénéficiaires de soins à domicile. Seize utilisateurs de services à domicile étaient donc représentés par un soignant dans le cadre de l'étude.

⁴¹ Il fallait adopter cette approche car, bien souvent, les trois régions approuvaient le concept, mais elles ne convenaient pas nécessairement de la formulation des diverses questions. Par exemple, la signification d'« aide à la vie autonome » variait d'une région à l'autre.

responsables des régions visées par l'étude pouvaient intégrer des questions propres à leur région aux outils de recherche.

Les documents utilisés au sein de la région inuite sont décrits d'une manière détaillée ci-dessous. Les questions de base et les questions touchant spécifiquement la région sont définies. Tous les documents utilisés dans cette région sont reproduits à l'annexe D.

3.3.2 Formulaires de consentement utilisés dans les sites inuits participant à l'étude

Comme nous l'avons précisé ci-dessus, l'étude touchait plusieurs groupes de clients, c'est-à-dire, les enfants, les personnes atteintes d'affections physiques et les personnes atteintes d'affections mentales ou de déficiences cognitives. Nous avons donc élaboré trois formulaires de consentement destinés aux clients, soit un destiné aux adultes capables de fournir leur consentement en leur propre nom (formulaire de consentement du participant adulte), un autre à l'intention des mandataires d'adultes qui n'étaient pas en mesure de fournir leur consentement (formulaire de consentement du mandataire participant) et un troisième destiné aux parents et aux tuteurs représentant des enfants (formulaire de consentement de l'enfant participant).

Le contenu général des formulaires était identique et comportait des renseignements touchant le but de l'étude et les questions liées à celle-ci, notamment les risques prévus, les questions délicates, les avantages et les coûts, la confidentialité des renseignements recueillis, le droit de se retirer de l'étude sans pénalité ainsi que les renseignements relatifs aux personnes-ressources en cas de questions. Les formulaires de consentement étaient rédigés en anglais seulement. L'intervieweur devait donc généralement traduire et présenter oralement le contenu des formulaires en inuktitut.

Lorsqu'un client, un mandataire ou un parent autorisait la participation d'une personne désignée à l'étude, on lui demandait de signer un formulaire de consentement général précisant l'objet de son autorisation (par exemple, la participation de la personne à l'étude uniquement ou le consentement à ce que l'intervieweur communique avec un soignant naturel). Ce formulaire était disponible en anglais et en inuktitut. L'intervieweur le signait également, attestant qu'il jugeait que le client, le mandataire ou le parent comprenait la portée de l'étude. Une copie du formulaire de consentement général était remise au client, au mandataire ou au parent, à sa demande⁴².

Nous avons également créé un formulaire de consentement pour les soignants. Il s'agissait d'un formulaire semblable à ceux utilisés auprès des clients; toutefois, il précisait aussi que nous demandions la collaboration des soignants *parce qu'il* était entendu qu'ils assuraient des soins et du soutien à une personne qui participait à l'étude. Ce formulaire était également rédigé en anglais seulement. L'intervieweur le traduisait, au besoin. Lorsqu'un soignant acceptait de participer à l'étude, on lui demandait de signer le formulaire de consentement du soignant. Le formulaire était disponible en anglais et en inuktitut. L'intervieweur le signait également pour

⁴² Il était initialement prévu qu'une copie du formulaire de consentement serait automatiquement remise au participant. Cependant, des discussions avec les représentants des Inuits ont révélé que, compte tenu de questions liées à la langue et au niveau de scolarité, la plupart des personnes ne souhaiteraient sans doute pas conserver de copie et que le fait de laisser une copie à la maison pourrait poser des problèmes.

signifier que, selon lui, le soignant comprenait la portée de l'étude. Une copie du formulaire de consentement était remise au soignant, à sa demande⁴³.

3.3.3 Questionnaire destiné aux clients utilisé dans les sites inuits visés par l'étude

Le questionnaire destiné aux clients visait à recueillir des renseignements touchant les clients qui bénéficiaient de soins continus, que ce soit à domicile ou au sein d'un établissement. Nous avons utilisé le même questionnaire auprès des deux groupes de clients. Afin d'aider l'intervieweur à recueillir des renseignements pertinents, on a inclut des instructions dans les différentes sections du questionnaire.

La première page du questionnaire précisait la communauté dont provenait le client, le nom de ce dernier, celui de l'intervieweur et la (les) langue(s) utilisée(s) pour mener l'entrevue. L'intervieweur pouvait également y inscrire des observations relativement à l'entrevue et à la situation du client. La deuxième page précisait la personne qui avait fourni les renseignements contenus dans le questionnaire, notamment si une personne autre que le client (c'est-à-dire un mandataire) avait répondu à quelques-unes des questions. Cette page contenait également des renseignements sur le cadre de vie du client (c'est-à-dire à la maison ou dans un établissement). La partie principale du questionnaire destiné au client contenait plusieurs sections traitant des sujets suivants : données démographiques touchant le client; logement; utilisation de services liés à la santé; satisfaction à l'égard des services liés à la santé; préférences relativement au lieu où les services devraient être fournis et perceptions relativement à la santé et à la qualité de vie de la personne. Le contenu de chacune des sections est décrit de façon détaillée plus loin.

Section A : Données démographiques. La section des données démographiques contenait des questions touchant les points suivants : le sexe et l'âge du client; les langues parlées par le client; les langues comprises par le client; la langue utilisée le plus couramment par le client dans sa vie quotidienne; le niveau de scolarité du client; le fait qu'il occupe ou non un emploi rémunéré; le nombre d'heures hebdomadaires de travail du client; les sources de revenu du client au cours de l'année écoulée et le nombre de personnes vivant dans la maison familiale. Aucun renseignement n'était recueilli relativement à la situation de famille du client, puisque ce point n'était pas jugé approprié en ce qui concerne les clients inuits et membres des Premières nations. Toutes les questions concernant les données démographiques ont été utilisées dans les trois régions touchées par l'étude, bien que certaines (par exemple, celles touchant les langues) aient été modifiées selon les particularités des régions.

Afin de protéger l'identité des participants, nous avons utilisé des groupes d'âge, plutôt que l'âge ou la date de naissance⁴⁴. Nous avons établi les groupes d'âge suivants : de 0 à 17 ans (pour désigner les enfants ayant des besoins spéciaux); de 18 à 24 ans, de 25 à 34 ans, de 35 à 44 ans et de 45 à 54 ans (pour désigner les adultes atteints d'affections physiques et mentales) et

⁴³ Tout comme pour le formulaire de consentement des clients, les soignants devaient, à l'origine, obtenir automatiquement une copie du formulaire de consentement. Après discussion avec les représentants des Inuits, il a été déterminé qu'une copie du formulaire serait remise aux soignants à leur demande uniquement.

⁴⁴ Compte tenu de la taille des communautés touchées par l'étude au sein des trois régions, nous craignons qu'une méthode particulière de collecte de données, notamment en ce qui concerne les données démographiques, permette d'identifier assez facilement le client. Nous avons donc pris des mesures afin de réduire au minimum cette possibilité.

de 55 à 64 ans, de 65 à 74 ans et 75 ans ou plus (pour désigner les aînés). Il s'agissait de groupes d'âge semblables à ceux utilisés dans le cadre de l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002).

En ce qui concerne les trois questions relatives aux langues, les choix suivants étaient offerts sur le questionnaire utilisé auprès des clients des communautés inuites visées par l'étude : anglais, français, inuktitut et autres.

En ce qui a trait aux questions traitant du niveau de scolarité du client, les options suivantes étaient offertes : aucune scolarité officielle; de la maternelle à la troisième année; de la quatrième à la septième année; études secondaires partielles (c'est-à-dire de la huitième à la douzième année); diplôme d'études secondaires (s'entend des personnes ayant terminé la douzième année); formation technique (école technique, école de métiers, collège ou université; baccalauréat ou équivalent (y compris un diplôme ou un certificat d'une école technique ou d'une école de métiers); diplôme d'études supérieures ou équivalent (y compris une maîtrise, un doctorat ou un doctorat en médecine) et autres. En ce qui concerne les Inuits, il est entendu que certaines personnes n'ont pas nécessairement reçu de formation scolaire officielle, mais elles peuvent être autodidactes; les intervieweurs étaient avisés d'intégrer ce type de renseignements dans la catégorie « Autres ».

Les options relatives à la question portant sur les sources de revenu étaient identiques à celles utilisées dans le cadre de l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002). Afin d'obtenir un aperçu le plus complet possible des sources de revenu, les intervieweurs devaient poser une question générale concernant les sources de revenu au cours de l'année précédente, puis lire les choix qui n'avaient pas été indiqués par le répondant.

Section B : Situation en matière de logement des clients vivant à la maison. Cette section contenait plusieurs questions visant à examiner la situation en matière de logement des personnes qui recevaient des services à domicile (la situation en matière de logement des bénéficiaires de soins en établissement était abordée à la section C). Les questions portaient sur les points suivants : la propriété de la maison; l'âge de la maison; le nombre de pièces; les ressources accessibles au sein de la maison; le besoin de réparations; le besoin de modifications en raison de l'affection physique ou du problème de santé du client et le type de modifications apportées; la présence de moisissures et la sécurité de l'approvisionnement principal en eau de la maison. Bien que l'ensemble des questions de la section aient été utilisées dans les trois régions, quelques-unes d'entre elles (par exemple, celle touchant la propriété de la maison) ont été modifiées selon les particularités des régions.

En ce qui concerne les Inuits, les options suivantes étaient offertes relativement à la propriété de la maison : location par le client ou un autre membre de sa famille; propriété du client ou d'un autre membre de sa famille; propriété de la société municipale de logement Kativik et autres.

La question relative au nombre de pièces de la maison était semblable à celle contenue dans l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002).

De même, la question concernant les ressources accessibles au sein de la maison était semblable à celle utilisée dans le cadre de l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002). La question touchait l'accessibilité d'un réfrigérateur, d'une cuisinière, de l'électricité, de l'approvisionnement en eau, de l'eau courante chaude et froide, d'une toilette à chasse d'eau, d'une fosse septique et de canalisations d'évacuation; d'un service de collecte des ordures, d'un système de chauffage, du téléphone et d'un trottoir extérieur. Les représentants inuits ont observé que la plupart des communautés du Nunavik disposent d'un approvisionnement en eau et que peu d'entre elles sont dotées de trottoirs.

La question relative à la nécessité de réparations était tirée de l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002). Par « réparations », on entend « réparer les éléments déjà existants ». On questionnait les clients au sujet de la nécessité de réparations majeures et mineures et d'un entretien régulier. Les réparations majeures englobaient les défauts liés à la plomberie ou au filage électrique et les réparations structurales des murs, des planchers et des plafonds. Les réparations mineures avaient trait aux carreaux de sol manquants ou décollés et aux marches, aux rampes et aux parois défectueuses. L'entretien régulier comportait la peinture et le nettoyage d'appareil de chauffage.

Trois questions concernaient la nécessité de modifications en raison de l'affection physique ou du problème de santé du client : « Des modifications sont-elles, ou étaient-elles, requises? »; « Quelles modifications ont été apportées (au besoin)? » et « Si des modifications s'imposent mais n'ont pas été apportées, pourquoi? » Modifications s'entendent des modifications apportées aux éléments déjà existants en raison d'une affection physique ou d'un problème de santé. Dans les sites inuits visés par l'étude, les options suivantes étaient proposées relativement à cette question : le coût; l'absence de personne capable d'effectuer les travaux; la non-exécution des travaux « Je ne m'en suis pas encore occupé »; le refus (des modifications) par la société municipale de logement Kativik, etc.

Les questions relatives aux moisissures et la sécurité de l'approvisionnement principal en eau étaient adaptées de celles contenues dans l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002).

Section C : Situation en matière de logement des clients soignés en établissement. Cette section comportait plusieurs questions traitant de la situation en matière de logement des clients recevant des services en établissement (la situation sur ce plan des clients soignés chez eux était abordée à la section B; voir ci-dessus). Les questions visaient à déterminer, notamment, si le client partageait ou non sa chambre avec une autre personne et, le cas échéant, la nature de sa relation avec cette personne; si le conjoint ou un autre membre de la famille du client vivait également dans l'établissement; si la chambre du client nécessitait ou non des réparations, des améliorations et des modifications; si la chambre du client était jugée ou non sécuritaire; les perceptions du client relativement à divers aspects de l'établissement et si le client recommanderait ou non l'établissement à d'autres personnes. La plupart des questions de cette section, particulièrement celles touchant divers aspects des établissements, ont été élaborées expressément pour les besoins de l'étude, par le groupe consultatif régional du Manitoba. Quelques-unes des questions étaient semblables à celles de la section B. La plupart des questions

de la section C ont été utilisées dans les trois régions visées par l'étude, bien que certaines aient été modifiées selon les particularités régionales.

En ce qui concerne la nécessité de réparations, on utilisait la même question que celle utilisée à l'égard des personnes bénéficiant de soins à la maison. Celle ayant trait à la nécessité d'améliorations avait été élaborée spécifiquement pour les besoins de l'étude. En ce qui concerne les sites inuits visés par l'étude, la question traitait de la nécessité d'une amélioration et (au besoin) du type d'amélioration nécessaire sur les plans suivants : circulation d'air; éclairage; miroirs; robinets; réglage de la température; dimension des pièces; bruit et planchers. En ce qui concerne les sites inuits, la question traitait de la nécessité d'une amélioration et (le cas échéant) du type d'amélioration nécessaire) des points de vue suivants : largeur des cadres de porte; dimension de la salle de bains; rampes; hauteur et emplacement de la toilette; type, taille et emplacement de la baignoire; dimension des pièces et accroissement de l'espace en général. Les modifications étaient définies à la section B. Tout comme dans cette section, lorsque des modifications avaient été effectuées, on demandait aux clients de les décrire. Lorsque des modifications s'imposaient, mais n'avaient pas été apportées, on demandait aux clients les raisons pour lesquelles elles n'avaient pas été effectuées. Les choix de réponse pour cette question étaient identiques à ceux énoncés à la section B.

Cinq questions abordaient les perceptions des clients relativement à divers aspects des établissements. Il s'agissait de questions élaborées expressément pour les besoins de l'étude. Dans les sites inuits visés par l'étude, on demandait notamment aux clients d'évaluer divers services offerts par l'établissement (c'est-à-dire les soins infirmiers, l'alimentation, l'entretien ménager, la lessive, l'entretien de la maison, les activités sociales et l'administration) selon une échelle d'évaluation en quatre points (médiocre, moyen, bien, excellent). À la deuxième question, on demandait aux clients d'évaluer le personnel de l'établissement des points de vue de la courtoisie, de l'amabilité, de l'obligeance et du professionnalisme selon la même échelle en quatre points. La troisième question invitait les clients à évaluer diverses ressources (alimentation, installations, services, activités, sécurité, trottoirs, personnel et visiteurs) selon l'échelle en quatre points. La quatrième question visait à déterminer les connaissances des clients relativement au loyer et à la contribution des résidants. Enfin, on demandait aux clients si, à leur avis, l'établissement devrait offrir davantage de services et, dans l'affirmative, quels devraient être ces services.

Section D : Utilisation de services liés à la santé. Cette section comportait plusieurs questions relatives au type d'aide que recevaient les clients de soignants naturels et par le biais du système officiel de soins de santé. Comme nous l'avons souligné ci-dessus, « soignant naturel » s'entend d'un membre de la famille, d'un ami, d'un voisin ou d'une autre personne qui offre des soins et de soutien au client. Les personnes qui dispensent des soins organisés par le biais du système officiel de soins de santé ne sont pas considérées comme des soignants naturels. Les questions contenues dans cette section visaient à déterminer si le client était ou non soigné par un soignant naturel et, le cas échéant, la nature de sa relation avec cette personne; depuis combien de temps le client recevait de l'aide et du soutien du soignant naturel (le cas échéant); si le client avait récemment perdu l'appui d'une personne qui lui offrait auparavant des soins et du soutien et, le cas échéant, la personne qui l'appuyait depuis; la distance entre le client et le lieu de résidence du soignant naturel (le cas échéant); le type d'aide offert au client compte tenu de

son état physique ou de son problème de santé, ainsi que l'identité de la personne qui lui offrait de l'assistance. De nombreuses questions contenues dans cette section étaient une adaptation de celles de l'étude de Hollander, Chappell, Havens, McWilliam et Miller (2002). Certaines questions avaient été élaborées spécifiquement pour les besoins de notre étude. La majeure partie des questions ont été utilisées dans les trois régions visées, bien que certaines (notamment celle relative à l'aidant) aient été modifiées selon les particularités des régions.

Les questions visant à déterminer si le client recevait ou non l'appui d'un soignant naturel et, dans l'affirmative, la nature de sa relation avec le soignant ont été adaptées de l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002), tout comme celles destinées à déterminer si le client avait récemment perdu l'appui d'une personne qui lui offrait des soins et du soutien et, le cas échéant, l'identité de l'aidant qui avait repris ce rôle.

Les questions visant à déterminer depuis combien de temps le client recevait l'aide et l'appui d'un soignant naturel et la distance séparant le soignant du client ont été élaborées expressément en vue de l'étude. En ce qui concerne la première question, les choix de réponse étaient les suivants : depuis moins d'un an; depuis un à deux ans; depuis plus de deux ans mais moins de cinq ans et depuis plus de cinq ans. En ce qui a trait à la seconde question, les options suivantes étaient offertes : (dans la) même maison; très près; dans la même communauté et très loin (avec l'estimation du temps et de la distance).

Trois questions visaient à fournir des renseignements relativement au type d'aide et de soutien offert au client. Les questions combinées abordaient les points suivants : le type d'aide offert au client; la personne offrant l'aide (par exemple, un soignant naturel ou des soignants professionnels); l'accroissement de l'aide assurée par des soignants naturels compte tenu de l'augmentation du besoin du client en matière de soins et le temps consacré hebdomadairement au client par les soignants naturels et par les intervenants du système officiel de soins. Ces questions étaient une adaptation de celles contenues dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002)⁴⁵. Quelques-unes des options relatives aux questions (par exemple, celle liée à l'utilisation de guérisseurs traditionnels et de remèdes traditionnels) ont été élaborées spécifiquement pour les besoins de l'étude. Une question visait à déterminer si le client recevait de l'aide relativement à diverses activités (y compris l'alimentation, les soins personnels, la communication, les activités financières, les travaux ménagers et l'entretien de la maison, la mobilité, les soins infirmiers, l'obtention de services et d'équipements médicaux et l'obtention de services d'un guérisseur traditionnel et de remèdes traditionnels). De nombreux points étaient semblables à ceux abordés dans le cadre de l'évaluation de l'état fonctionnel (voir la section 3.3.4 ci-dessous). Les clients qui affirmaient recevoir de l'aide relativement à au moins une des activités devaient indiquer qui leur offrait de l'aide (un soignant naturel, un soignant professionnel, ou les deux). Lorsqu'un client recevait de l'aide d'un soignant naturel, on lui

⁴⁵ Les renseignements touchant les aidants, le type d'aide offert et la quantité d'aide offerte au cours d'une semaine donnée ont été recueillis à l'aide des cahiers des soignants naturels et professionnels dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs. Les discussions avec les représentants des Premières nations et des Inuits de chacune des régions participant à l'étude indiquaient nettement que ce type de cahiers ne serait pas utile dans le cadre de notre étude. Comme les cahiers utilisés dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs contenaient des renseignements d'une importance critique du point de vue des coûts (tout comme dans le cadre de la présente étude), nous avons adapté les cahiers et les avons intégrés à l'entrevue auprès des clients.

demandait dans quelle mesure celui-ci l'aidait à cause de son besoin accru en matière de soins⁴⁶. La deuxième question visait à déterminer le type d'aide offert par divers types de soignants naturels⁴⁷ et la quantité d'aide assurée au cours d'une semaine donnée. La troisième question visait à faire de même en ce qui concerne les soignants professionnels⁴⁸.

Section E : Autres services liés à la santé. Les questions de cette section étaient axées sur les frais ayant trait aux fournitures et à l'équipement dont le client avait besoin en raison de son affection physique ou de ses problèmes de santé. Les questions visaient à déterminer si le client avait obtenu ou non des fournitures et de l'équipement et, dans l'affirmative, le coût de ces fournitures et de cet équipement, si le client avait été aiguillé vers un service au sein de sa communauté ou à l'extérieur de celle-ci et son degré de satisfaction à l'égard des soins qu'il avait reçus hors de la communauté (le cas échéant). Les questions relatives aux fournitures et à l'équipement étaient une adaptation de celles des études de Hollander et ses collaborateurs (2002) et de Browne, Gafni, Roberts et Hoxby (1992). Les questions relatives aux services ont été formulées expressément pour les besoins de l'étude. Les mêmes questions ont été utilisées dans les trois régions touchées par l'étude, bien que certaines aient été modifiées selon les particularités régionales.

Trois questions avaient pour but de déterminer si les clients avaient reçu ou non des fournitures et de l'équipement. En ce qui concerne les sites inuits, on demandait aux clients s'ils avaient reçu un certain nombre de services au cours du mois précédent, notamment un fauteuil roulant, un déambulateur, une canne, des pansements, des seringues, des coussins, des fournitures pour stomisés, des aliments pour diabétiques, des médicaments, des remèdes traditionnels et des soins de la vue. Les personnes qui affirmaient avoir reçu au moins un service devaient préciser qui s'était occupé du règlement de l'achat ou de la location, de même que le coût approximatif. On demandait aux participants inuits s'ils avaient acheté des fournitures, des aides ou des accessoires d'un coût inférieur à 100 \$, au cours du mois précédent (ou si un tiers en avait acheté en leur nom). Ils devaient également préciser s'ils avaient acheté ou loué des fournitures, des aides ou des accessoires d'un coût supérieur à 100 \$, au cours de l'année précédente (ou si un tiers en avait acheté ou loué en leur nom). Lorsque les participants avaient acheté (ou loué) des fournitures et de l'équipement, ils devaient préciser l'article et son coût approximatif⁴⁹.

⁴⁶ On reconnaît que les membres d'une même famille peuvent s'offrir mutuellement de l'aide en raison de leur lien de parenté, plutôt que parce que la personne concernée a besoin d'aide. Dans le cadre d'études axées sur les soins continus, il importe donc d'établir une distinction entre les tâches normalement exécutées et celles exécutées *parce que* la personne n'est pas en mesure de les exécuter elle-même.

⁴⁷ Dans les sites inuits, soignants naturels s'entendent des membres de la famille, d'autres membres de la parenté, des amis, des bénévoles, des intervenants bénévoles en matière de soutien spirituel, etc.

⁴⁸ Dans les sites inuits, soignants professionnels s'entendent des aides ménagères et des travailleurs de soutien à domicile, des travailleurs d'entretien, des aides de soins à domicile, des infirmières visiteuses, des infirmières spécialisées dans les soins des pieds, des coordonnateurs du mieux-être, des médecins, des ergothérapeutes et des techniciens en ergothérapie, des physiothérapeutes et des techniciens en physiothérapie, des massothérapeutes, des travailleurs sociaux, des guérisseurs traditionnels, des intervenants rémunérés en matière de soutien spirituel, etc.

⁴⁹ Les renseignements relatifs aux dépenses sont tirés des registres des frais et de l'entrevue auprès des clients dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002). Comme nous l'avons souligné précédemment, les discussions avec les représentants des Premières nations et des Inuits de chacune des régions visées par l'étude ont donné à croire que ce type de registre ne serait pas efficace dans le cadre de notre étude. Compte tenu de l'importance cruciale des

Deux questions visaient à déterminer si les clients avaient ou non été aiguillés vers un service au cours du mois précédent; l'une traitait des services offerts au sein de la communauté et l'autre, des services accessibles hors de la communauté. Les clients qui avaient été dirigés vers un service devaient préciser le coût du service (qu'ils aient eux-mêmes assumé le coût ou qu'un membre de leur famille l'ait assumé). On demandait aux clients qui avaient été aiguillés vers un service hors de la communauté dans quelle mesure ils étaient satisfaits des soins dispensés.

Section F : Satisfaction à l'égard des services liés à la santé. Cette section comportait plusieurs questions relativement aux services dispensés aux clients, par les soignants naturels et par l'intermédiaire du système officiel de soins de santé, au degré de satisfaction des clients à l'égard des services obtenus par le biais du système officiel de soins de santé; aux difficultés éventuelles éprouvées sur le plan de l'obtention de soins au cours de l'année précédente, le cas échéant, ainsi qu'aux refus éventuels de soins ou de services (que ce soit de la part ou au nom des clients ou d'un tiers). Bon nombre de questions contenues dans cette section ont été adaptées pour les besoins de l'étude. La plupart des questions ont été utilisées au sein des trois régions visées. Les questions n'ont pas été soulevées auprès des mandataires.

Les clients devaient répondre à plusieurs questions concernant les soins et les services qu'ils recevaient de soignants naturels, par exemple : « Recevez-vous les soins ou les services assez souvent? » et « Recevez-vous les soins d'une personne avec qui vous vous sentez à l'aise? » On posait des questions semblables aux clients relativement aux soins et aux services reçus par le biais du système officiel de soins de santé. Toutes ces questions avaient été formulées en vue de l'étude. Les clients devaient répondre à chacune des questions selon une échelle d'évaluation en trois points (jamais, parfois, toujours et presque toujours).

On demandait également aux clients dans quelle mesure ils étaient satisfaits des services du système officiel de soins de santé. On évaluait, notamment, leur satisfaction à l'égard des services, les caractéristiques des intervenants et les préoccupations en matière de soins. La plupart des questions étaient adaptées de celles utilisées dans l'étude de Penning et Chappell (1996)⁵⁰. Deux questions avaient été conçues spécifiquement pour les besoins de notre étude : « Selon vous, à quelle fréquence les intervenants font-ils preuve de respect, de compréhension et d'écoute à votre égard? » et « À quelle fréquence les intervenants parlent-ils la langue avec laquelle vous êtes le plus à l'aise? » Les clients répondaient selon une échelle d'évaluation en trois points (jamais, parfois et toujours).

On demandait aux personnes si l'obtention de soins leur avait posé des problèmes sur divers plans (notamment sur les plans du transport, de l'accès aux soins et des fournitures et de l'équipement médicaux) au cours de l'année précédente et, le cas échéant, à quelle fréquence elles avaient éprouvé des difficultés. Cette question était une adaptation de celle utilisée dans l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002).

renseignements sur le plan de l'établissement des coûts dans le cadre de l'étude, les registres des frais ont été adaptés et intégrés au questionnaire destiné aux clients.

⁵⁰ Cet outil a également été utilisé dans le cadre de l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002).

Les clients devaient préciser s'ils avaient refusé un traitement ou un service au cours de l'année écoulée. Ils devaient également préciser si on (un tiers) leur avait refusé un traitement ou un service au cours de la même période. En cas de réponse affirmative à l'une des questions, ou aux deux, on demandait aux clients d'en donner les raisons. Ces questions avaient été élaborées pour les besoins de l'étude.

Section G : (Préférence relativement au) lieu de prestation des services. Cette section du questionnaire d'entrevue auprès des clients comportait plusieurs questions touchant la sensibilisation des clients aux options en matière de logement, le lieu où les clients préféreraient recevoir des services, leur préférence relativement aux fournisseurs de services, s'ils avaient le choix, et les mesures qu'ils souhaitaient prendre en vue de besoins et services futurs. La plupart des questions avaient été formulées pour les besoins de l'étude et ont été utilisées dans les trois régions visées par celle-ci. Les questions n'ont pas été posées aux mandataires.

Les clients devaient préciser s'ils connaissaient d'autres options en matière de logement (c'est-à-dire des options autres que celles offertes dans leur communauté). De plus, on leur demandait s'il y avait lieu d'étendre les options de logement dans leur communauté et, le cas échéant, de préciser les options souhaitables.

On demandait aux clients le type de situation qu'ils préféraient sur le plan du logement, le lieu où les possibilités de logement devraient être offertes et leurs préférences en ce qui a trait aux fournisseurs de soins et de soutien. Ces questions étaient fondées sur une étude de Chapleski, Sobeck et Fisher (2003). Les options suivantes étaient offertes en ce qui concerne le cadre de vie : lieu où le client habite, moyennant les services appropriés en matière de soins et de soutien; partage d'un domicile avec un membre de la famille; cadre de vie adapté (notamment un foyer de soins personnels, un foyer pour aînés ou personnes âgées ou un foyer de groupe) et établissement. Les clients devaient indiquer le lieu où, selon eux, les possibilités de logement devraient être offertes : au sein de leur communauté; dans un lieu où les services seraient facilement accessibles (même hors de leur communauté, le cas échéant) et ailleurs. De plus, on demandait aux clients s'ils préféraient recevoir des soins et du soutien de membres de leur famille, d'amis, de voisins, du système officiel de soins de santé ou d'autres intervenants. Ils pouvaient choisir plusieurs options.

Section H : Santé et qualité de vie. Les questions de cette section visaient à examiner les perceptions du client quant à sa santé et à sa qualité de vie. Quelques-unes de ces questions ont été élaborées en vue de l'étude. La plupart ont été utilisées dans les trois régions. On ne les posait pas aux mandataires.

On demandait aux clients de citer les facteurs, parmi les suivants, qui influent sur leur santé : l'alimentation, le stress et l'inquiétude, le soutien social, le manque de sommeil et de repos réparateurs, le bien-être affectif, le manque d'exercice physique et d'activité, l'équilibre entre l'état physique, l'état affectif, l'état mental et l'état spirituel, etc. Les participants pouvaient fournir plusieurs réponses. De plus, on demandait aux clients d'évaluer leur état de santé global selon une échelle en cinq points (excellent, très bon, bon, moyen et médiocre). Les questions étaient une adaptation de celles de l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002).

Afin d'évaluer les perceptions des clients en ce qui concerne leur qualité de vie, on leur posait les questions suivantes : « Quels facteurs vous rendent heureux? », « Quels facteurs vous rendent malheureux? » et « D'une manière générale, êtes-vous heureux de votre sort? »⁵¹. De plus, on demandait aux participants des sites inuits de décrire la manière dont leurs croyances et leurs valeurs personnelles, culturelles et spirituelles influencent sur leur santé et sur leur vie. Cette question était fondée sur les renseignements recueillis à l'aide de l'outil d'évaluation multiclientèle utilisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Section I : Commentaires additionnels. Cette section du questionnaire permettait aux clients de formuler d'autres commentaires, le cas échéant, en ce qui concerne les services dont ils avaient besoin ou qui leur étaient assurés. On demandait aux intervieweurs d'effectuer un suivi relativement aux questions soulevées dans le cadre des entrevues.

3.3.4 État fonctionnel

Dans le cadre d'études axées sur la prestation de soins continus, il est plus important d'évaluer l'état fonctionnel d'une personne que de déterminer le diagnostic établi à son égard, puisque des personnes atteintes d'une affection semblable (notamment le cancer du poumon) peuvent nécessiter des soins continus différents selon leur état fonctionnel différent. Nous avons évalué l'état fonctionnel des clients à l'aide du Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) élaboré par Hébert, Carrier et Bilodeau (1988). Le SMAF est basé sur la classification des incapacités de l'Organisation mondiale de la santé (1980). On l'a utilisé dans les trois régions touchées par l'étude.

Le SMAF comporte 29 éléments qui permettent de mesurer les capacités fonctionnelles dans cinq secteurs : activités de la vie quotidienne; mobilité; communication; fonctions mentales et activités de la vie domestique (voir le tableau 3-1). Chaque élément est noté selon une échelle de quatre à six points, qui va de 0 (autonome) à -3 (dépendant), pour une note totale maximale de -87. Pour les besoins de notre étude, nous avons inversé la notation (par exemple, une note de -3 est devenue une note de 3); cette modification n'a eu aucune incidence sur le codage ou sur l'interprétation des données. Les notes élevées révèlent des capacités fonctionnelles faibles. Seul le volet relatif à l'état fonctionnel a été utilisé dans le cadre de l'étude; nous avons laissé tomber les données touchant la disponibilité des ressources. Nous avons également recueilli des renseignements concernant l'utilisation d'aides et de fournitures (par exemple, des serviettes pour incontinents, des fauteuils roulants et des prothèses auditives).

⁵¹ Nous avons examiné, en vue de l'étude, divers documents publiés traitant des mesures de la qualité de vie et des mesures de la qualité de vie liées à la santé. À la suite de discussions avec les représentants des divers groupes consultatifs, ces documents ont été jugés inappropriés et trop complexes, selon les priorités des personnes touchées (particulièrement en ce qui concerne les sites inuits).

Tableau 3-1 : Capacités fonctionnelles abordées à l'aide du SMAF

Domaine principal (sous-échelle d'évaluation)	Activités abordées
Activités de la vie quotidienne	Se nourrir Se laver S'habiller Entretenir sa personne Fonction urinaire Fonction fécale Utiliser les toilettes
Mobilité	Transferts (du lit au fauteuil ou fauteuil roulant et inversement) Marcher à l'intérieur Installer une prothèse ou une orthèse Se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur Monter et descendre les escaliers Se déplacer à l'extérieur
Communication	Vision Ouïe Parole
Fonctions mentales	Mémoire Orientation Compréhension Jugement Comportement
Activités de la vie domestique	Entretien ménager Préparation des repas Emplettes Lessive Téléphone Transport Prise de médicaments Gestion du budget

Nous avons choisi le SMAF en vue de l'évaluation de l'état fonctionnel dans le cadre de l'étude, en raison de ses caractéristiques psychométriques appréciables. Par exemple, Desrosiers, Bravo Hébert et Dubuc (1995) ont signalé un taux de fiabilité test-retest et un coefficient d'objectivité de 0,95 et 0,96, respectivement, du point de vue de la note totale selon le SMAF. On obtenait un coefficient de corrélation supérieur à 0,74, pour les cinq résultats de sous-évaluation (qui correspondent aux cinq secteurs fonctionnels), en ce qui concerne les deux types de fiabilité (Desrosiers et coll., 1995). De plus, on a démontré que la note totale selon le SMAF représentait 85 % de l'écart relatif au délai de prestation des soins infirmiers requis (Hébert, Dubuc, Buteau, Desrosiers, Bravo, Trottier, St-Hilaire et Roy, 2001). On a utilisé le SMAF dans le cadre d'autres études relatives aux soins continus qui visaient à examiner les besoins en matière de soins et les coûts des soins en ce qui concerne les clients âgés (non autochtones) vivant dans divers milieux de soins, dans des provinces et des territoires différents

(voir Hébert et coll., 2001; Hollander et coll., 2002)⁵². Le SMAF compte parmi les outils d'évaluation multiclientèle utilisés par le gouvernement du Québec pour évaluer les bénéficiaires de soins continus (y compris les clients inuits et des Premières nations).

On peut utiliser le SMAF auprès des clients ou de personnes qui les connaissent bien; plusieurs personnes peuvent répondre au questionnaire. Nous avons ainsi recueilli des renseignements touchant la personne qui répondait au questionnaire du SMAF (par exemple, le client, un membre de la famille ou un soignant ou un travailleur de la santé rémunéré). Nous avons également recueilli des renseignements relativement à la langue utilisée pour administrer le questionnaire. Enfin, afin d'établir des comparaisons entre les répondants, nous demandions aux personnes qui répondaient au questionnaire au nom de clients de préciser si ces derniers avaient refusé des soins ou des services au cours de l'année précédente et, le cas échéant, les raisons qui les y avaient incités.

3.3.5 Questionnaire destiné aux soignants utilisé dans les sites inuits visés par l'étude

Nous avons utilisé le questionnaire destiné aux soignants pour recueillir des renseignements auprès des personnes qui assuraient des soins et du soutien aux clients. Même si le questionnaire était censé être principalement utilisé auprès des soignants naturels, nous l'avons aussi utilisé auprès du personnel soignant rémunéré. Nous avons appliqué le même questionnaire aux soignants de personnes qui recevaient des services à la maison et à ceux de bénéficiaires de services en établissement. Tout comme le questionnaire destiné aux clients, le questionnaire à l'intention des soignants comportait des instructions visant à aider l'intervieweur à rassembler les renseignements pertinents. Les deux questionnaires comportaient plusieurs questions semblables afin que l'on puisse établir des comparaisons entre les perceptions des clients et celles des soignants en ce qui concerne les soins et les services requis et dispensés⁵³.

La première page du questionnaire précisait la communauté dont provenait le client, le nom du soignant, celui de l'intervieweur et la langue utilisée pour mener l'entrevue. L'intervieweur pouvait également y inscrire des observations relativement à l'entrevue et à la situation du soignant. La partie principale du questionnaire destiné au soignant contenait plusieurs sections traitant des sujets suivants : la relation entre le soignant et le client; le type de soins dispensés; les coûts liés aux soins; la satisfaction du soignant à l'égard des soins; les préférences du soignant en ce qui concerne le lieu où les services devraient être assurés; les conséquences de la prestation de soins sur le soignant et les données démographiques relatives à ce dernier. Le contenu de chacune des sections est décrit de façon détaillée ci-dessous.

Section A : Prestation d'aide. Cette section comportait plusieurs questions touchant la relation entre le soignant et le client, de même que le temps que devait consacrer le soignant. La

⁵² Dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002), on établissait une comparaison entre les bénéficiaires de soins continus à domicile et les clients qui recevaient ce type de soins dans un établissement; on comparait également les bénéficiaires de services de Victoria et ceux de Winnipeg. Nous avons jugé que le SMAF pouvait être utilisé pour comparer les bénéficiaires de soins à domicile et les bénéficiaires de soins en établissement dans le cadre de la présente étude, de même que pour comparer les clients des trois régions visées par celle-ci.

⁵³ Une approche similaire a été utilisée par Chapleski et ses collaborateurs (2003) et par Hollander et ses collaborateurs (2002).

plupart des questions ont été utilisées dans les trois régions touchées par l'étude (c.-à-d. le Manitoba, le Québec et le Nunavik).

On demandait aux soignants depuis combien de temps ils fournissaient des soins et du soutien au client et quelle était la nature de leur relation avec ce dernier; on leur demandait également de préciser où ils vivaient par rapport au client. La dernière question a été élaborée pour les besoins de l'étude. Les deux autres ont été adaptées à partir de l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002). Les choix de réponses liés aux trois questions étaient identiques à ceux utilisés dans le questionnaire destiné aux clients.

On demandait aux soignants s'ils se considéraient comme le principal soignant naturel du client et, dans la négative, qui était cette personne. Le « principal soignant naturel » s'entend de la personne qui aide le plus le client. Les soignants devaient préciser si un tiers les aidait à dispenser des soins et du soutien au client et, dans l'affirmative, qui les y aidait. De plus, on leur demandait s'ils fournissaient des soins à d'autres personnes et, le cas échéant, à combien de personnes. Toutes ces questions, sauf celle touchant le nombre de personnes bénéficiant de soins et de soutien de la part du soignant, étaient une adaptation des questions utilisées dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002). La dernière question a été formulée aux fins de l'étude.

Section B : Type de soins dispensés. Cette section contenait trois questions touchant le type de soins et de services dispensés au client par des soignants naturels et par le biais du système officiel de soins. Les questions combinées abordaient les points suivants : le type d'aide offert au client; la personne offrant l'assistance (par exemple, un soignant naturel ou des soignants professionnels); la quantité d'aide assurée par des soignants naturels compte tenu de l'augmentation des besoins du client en matière de soins et le temps consacré hebdomadairement au client par les soignants naturels et par les intervenants du système officiel de soins. Ces questions étaient semblables à celles contenues dans le questionnaire destiné aux clients (à la section D) et étaient inspirées de celles de l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002).

Section C : Autres services liés à la santé. Les questions de cette section étaient axées sur les frais ayant trait aux fournitures et à l'équipement dont avait besoin le client en raison de son affection physique ou de ses problèmes de santé. Les questions visaient à déterminer si le client avait obtenu ou non des fournitures et de l'équipement et, dans l'affirmative, le coût de ces fournitures et de cet équipement, si le client avait été aiguillé vers un service au sein de sa communauté ou à l'extérieur de celle-ci et son degré de satisfaction à l'égard des soins qu'il avait reçus hors de la communauté (le cas échéant). Les questions étaient semblables à celles de la section E du questionnaire destiné aux clients. Les questions touchant les fournitures et l'équipement ont été adaptées de celles des études de Hollander et ses collaborateurs (2002) et de Browne, Gafni, Roberts et Hoxby (1992). Les questions relatives aux services ont été élaborées expressément pour les besoins de l'étude.

Section D : Satisfaction à l'égard des services liés à la santé. Les questions de cette section visaient à examiner les perceptions du soignant relativement aux services de soins officiels dispensés au client. Toutes les questions étaient semblables à celles du questionnaire destiné aux clients (à la section F).

Deux questions avaient trait au degré de satisfaction du soignant à l'égard des soins dispensés au client par le biais du système officiel de soins. L'une de ces questions portait sur divers aspects des soins, par exemple, « Le client reçoit-il les soins ou les services au moment opportun? ». Cette question a été élaborée pour les besoins de l'étude. L'autre question visait à examiner le degré de satisfaction du soignant relativement aux services assurés au client, les caractéristiques des travailleurs de la santé rémunérés qui dispensaient des soins au client, ainsi que les préoccupations en matière de soins. La plupart des questions ont été adaptées de celles contenues dans l'étude de Penning et Chappell (1996)⁵⁴. Une question visait à déterminer si, selon le soignant, le client avait éprouvé de la difficulté à obtenir des soins au cours de l'année précédente. Cette question était tirée de l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002). De même, deux questions visaient à déterminer si le soignant avait refusé des soins ou des services au nom du client et si celui-ci s'était vu refuser des soins ou des services par un tiers. Si le soignant répondait par l'affirmative à l'une ou l'autre des questions, on lui demandait de justifier sa réponse. Ces deux questions ont été élaborées pour les besoins de l'étude.

Section E : (Préférence relativement au) lieu de prestation de services. Cette section du questionnaire destiné aux soignants comportait plusieurs questions touchant la sensibilisation des clients aux options en matière de logement, le lieu où les soignants préféreraient que l'on dispense des services au client et le fournisseur de ces services, ainsi que les préférences du soignant en ce qui concerne les besoins futurs en matière de soins et de services. Les questions de cette section étaient semblables à celles de la section G du questionnaire destiné aux clients. Celles touchant les options en matière de logement et les besoins futurs ont été élaborées pour les besoins de l'étude. Les questions concernant les préférences des soignants relativement au lieu de prestation de services et les fournisseurs de ces services étaient fondées sur une étude de Chapleski et ses collaborateurs (2003).

Section F : Conséquences de la prestation de soins. Les trois questions de cette section visaient à évaluer les conséquences de la prestation de soins et de soutien au client sur le soignant. L'une des questions invitait les soignants à préciser les avantages de la prestation de soins aux clients. Une autre question avait trait aux inconvénients liés à la prestation de soins⁵⁵. On demandait également aux soignants de préciser la manière dont on pourrait améliorer les soins dispensés aux clients et la qualité de vie de ces derniers. Il s'agissait, dans chacun des cas, de questions ouvertes. Les trois questions ont été élaborées aux fins de cette étude et ont été utilisées dans deux régions visées par celle-ci (c.-à-d. le Manitoba et le Nunavik; au Québec, on a utilisé des questions différentes pour aborder le sujet).

Section G : Données démographiques (relatives aux soignants). La section des données démographiques contenait des renseignements touchant les points suivants : le sexe et l'âge du soignant; les langues parlées et comprises par ce dernier; la langue utilisée le plus couramment

⁵⁴ Ce questionnaire a également été utilisé dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002).

⁵⁵ Nous avons envisagé plusieurs mesures d'évaluation du fardeau et du stress des soignants, y compris une mesure utilisée par John, Hennessy, Dyeson et Garrett auprès de soignants naturels de Pueblo. Nous avons jugé ces mesures trop complexes pour être utilisées auprès des Inuits. De plus, les discussions avec les représentants des Premières nations et des Inuits ont révélé qu'il fallait examiner les aspects positifs et les aspects négatifs de la prestation de soins. La plupart des mesures actuelles utilisées pour examiner l'incidence de la prestation de soins mettent l'accent sur les aspects négatifs.

par le soignant dans sa vie quotidienne; le niveau de scolarité du soignant; le fait qu'il occupe ou non un emploi rémunéré; le nombre d'heures hebdomadaires de travail du soignant; les sources de revenu du soignant au cours de l'année précédente et les répercussions de la prestation de soins sur le cadre de vie et la situation d'emploi du soignant. La formulation des questions, sauf la dernière, et les choix de réponse, sauf dans le dernier cas, étaient semblables à ceux de la section A du questionnaire destiné aux clients. Bon nombre de questions étaient une adaptation de celles de l'Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits (2002).

La question relative aux répercussions de la prestation de soins sur le cadre de vie et la situation d'emploi des soignants touchait plusieurs aspects de la prestation de soins et visait, notamment, à déterminer si le soignant avait dû déménager pour dispenser des soins au client; prendre congé de son travail pour aider le client à recevoir des soins et quitter son emploi afin d'assurer des soins au client. La question était inspirée de l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002).

Section H : Commentaires additionnels. Cette section permettait aux soignants de formuler d'autres commentaires au sujet des soins ou des services qui, selon eux, étaient essentiels ou étaient dispensés aux clients et des conséquences de la prestation de soins sur leur propre situation. Les intervieweurs devaient effectuer un suivi relativement aux questions soulevées durant l'entrevue, le cas échéant.

3.4 Approche en matière de recherche

Une fois les clients repérés, on leur attribuait un numéro d'étude et on fournissait leurs coordonnées à un intervieweur résidant dans la même communauté. Des membres compétents de la communauté examinaient la liste de clients affectés à un intervieweur (ainsi que nous le précisons ci-dessus). On appelait les personnes considérées appropriées pour l'étude (par exemple, au sein de la communauté) ou on les rencontrait en personne au sujet de leur participation au projet.

On avisait les participants éventuels que s'ils choisissaient de participer au projet ils seraient inscrits à un tirage de 150 \$. Seuls d'autres participants de la même communauté étaient inclus dans le tirage; en outre, on procédait à des tirages distincts pour les clients et les soignants d'une même communauté⁵⁶. Lorsqu'une personne acceptait de participer à l'étude, l'intervieweur prenait les dispositions nécessaires afin de mener une entrevue, généralement au domicile de la personne.

⁵⁶ Ainsi, on a procédé à six tirages : trois destinés aux clients (c.-à-d., un pour chacune des communautés visées par l'étude) et trois destinés aux soignants (un pour chacune des communautés visées par l'étude également). Lors de discussions avec les représentants des trois régions participant à l'étude, on a observé que les Inuits et les membres des Premières nations avaient participé – et continuaient de participer – à de nombreuses études et enquêtes. On prévoyait qu'un incitatif monétaire accroîtrait le taux de participation; on a toutefois souligné qu'il faudrait proposer, à titre d'incitatif, un montant suffisant pour intéresser les membres de chacune des régions. Selon les discussions avec les représentants des Inuits dans le cadre de l'étude, on a avancé qu'une prime de 150 \$ constituerait un montant suffisant à offrir au sein des communautés inuites participantes.

Les entrevues avaient lieu à un moment qui convenait aux deux parties, durant la journée ou la soirée et les fins de semaine. On demandait aux intervieweurs d'effectuer les entrevues des clients individuellement (sauf lorsque la présence d'un mandataire ou d'un parent était nécessaire) et dans un lieu tranquille. Toutefois, compte tenu de la situation de nombreux participants sur le plan du logement, cela n'était pas toujours possible. Au début de l'entrevue, l'intervieweur passait en revue le formulaire de consentement et obtenait l'accord écrit du client en vue de sa participation à l'enquête. En général, on évaluait initialement l'état fonctionnel de la personne (s'il y avait lieu), puis on soumettait le questionnaire au client. Lorsque le client indiquait qu'il avait un soignant naturel, on lui demandait la permission de communiquer avec lui. Au besoin, on menait plusieurs entrevues avec le client.

Le cas échéant, l'intervieweur communiquait avec le soignant afin de savoir s'il était intéressé à participer à l'enquête. Lorsque le soignant acceptait d'y participer, on prenait des dispositions en vue d'une entrevue à un moment qui convenait aux deux parties. Là encore, on avisait les intervieweurs de mener l'entrevue auprès du soignant individuellement et dans un lieu tranquille. Cela n'était pas toujours possible. L'intervieweur passait d'abord en revue le formulaire de consentement et obtenait l'engagement écrit du soignant à participer à l'étude. Seul le questionnaire destiné aux soignants était utilisé auprès de ces derniers. On interviewait les soignants à plusieurs reprises, au besoin.

Les personnes qui agissaient à titre de mandataire d'un client (parce que celui-ci n'était pas en mesure de comprendre les questions, soit en raison de troubles liés à ses facultés mentales ou à son état cognitif, soit en raison de son âge [par exemple, dans le cas d'un enfant]) et de soignant auprès de celui-ci répondaient tout d'abord aux questions destinées au client et ensuite à celles destinées au soignant.

3.5 Codage et saisie des données

Nous avons élaboré des manuels détaillés de codage des données pour chacun des trois outils de collecte de données (c.-à-d. le SMAF, le questionnaire destiné aux clients et le questionnaire destiné aux soignants). Le but des manuels était d'assurer l'uniformité du codage des données, notamment entre les répondants selon un même outil, entre les outils à partir de questions identiques (par exemple, entre le questionnaire destiné aux clients et celui destiné aux soignants) et entre les intervieweurs. Les codeurs examinaient ensemble les questions soulevées et parvenaient à un consensus. Les décisions qui avaient une incidence sur les documents originaux étaient documentées (par exemple, on ne devait pas remplir la section C du questionnaire destiné aux clients dans le cas des personnes qui bénéficiaient de services à domicile. Lorsque cette section était remplie, les questions étaient codées « Sans objet »). Les questions ouvertes étaient codées textuellement. Toutefois, dans certains cas (par exemple, pour les questions concernant les facteurs qui rendaient les répondants heureux), les réponses étaient regroupées dans un nombre réduit de catégories.

Le codage des données s'est généralement déroulé sans problème. Cependant, un point s'est révélé particulièrement complexe en ce qui a trait à la présence d'un soignant naturel. Le questionnaire destiné aux clients comportait la question suivante : « Avez-vous un soignant naturel, c'est-à-dire un membre de votre famille, un ami, un voisin ou un tiers qui vous soigne ou

vous offre du soutien en dehors du système officiel de soins de santé? ». Nous avons constaté que certains clients répondaient par l'affirmative à cette question, puis déclaraient ailleurs qu'ils *ne recevaient pas* d'aide d'un soignant naturel⁵⁷. Dans d'autres cas, les clients répondaient par la négative à cette question mais affirmaient ensuite qu'ils recevaient de l'aide d'un soignant naturel. Dans les deux cas, on jugeait que les clients avaient auprès d'eux un soignant naturel. Il semblait donc que, dans certains cas, on aurait dû interroger un soignant naturel mais on ne l'avait pas fait.

Comme nous le précisons plus bas, plusieurs personnes ont participé à la collecte des données. Diverses mesures ont été prises afin de régler les questions relatives au contrôle de la qualité aux étapes du codage et de la saisie des données, notamment les suivantes :

- Le codage et la saisie des données de tous les documents ont été confiés à trois préposés au codage et à la saisie des données.
- Deux personnes codaient les données relatives à l'état fonctionnel. Toutes les données étaient ensuite saisies par une troisième personne qui n'avait pas participé au codage.
- Deux personnes codaient les réponses des clients. Plus de 75 % des données étaient saisies par un tiers qui n'avait pas participé au codage.
- Une personne a codé l'ensemble des réponses des questionnaires destinés aux soignants. Toutes les données ont été saisies par une autre personne.
- Les codes inhabituels liés à tous les documents faisaient l'objet d'une double vérification; le cas échéant, on corrigeait les erreurs de codage relevées au moment de la saisie des données.
- Une fois toutes les données saisies, on a procédé à des vérifications logiques et vérifié la saisie des données et la cohérence du codage.
- On a vérifié la fréquence des réponses à chacune des questions de chaque document, et les anomalies ont été vérifiées à deux reprises.

3.6 Stockage et protection des données

Nous avons élaboré un projet d'entente sur le partage d'information et de données destiné à la région du Nunavik dans le cadre de l'étude. Ce document précisait la manière dont les intervieweurs devaient recueillir et traiter les données, la manière dont celles-ci devaient être traitées par les représentants de Hollander Analytical Services au cours de l'étude et la manière dont elles seraient traitées après l'étude. Comme nous l'avons souligné ci-dessus, l'entente n'a jamais été utilisée au sein de la région. Les concepts qui y étaient définis ont néanmoins été respectés.

On a demandé aux intervieweurs de conserver tous les documents dans un lieu sûr pendant l'étude. On leur a également demandé d'envoyer les questionnaires remplis sous pli scellé au coordonnateur de projet local. Ce dernier a vérifié l'intégralité des questionnaires et les

⁵⁷ Bien que cette réponse fût imprévue, elle pouvait être attribuable au fait que le questionnaire ne contenait pas de question portant expressément sur le type d'aide que pouvaient dispenser les soignants naturels.

a ensuite acheminés, sous pli scellé également, au bureau principal de Hollander Analytical Services, à Victoria, par ExpressPost⁵⁸.

Une fois les documents expédiés à Victoria, on a rangé les documents contenant les données en lieu sûr, en séparant les formulaires de consentement des questionnaires remplis. Les données électroniques ont été stockées dans des ordinateurs accessibles uniquement aux employés de Hollander Analytical Services.

À l'heure actuelle, Hollander Analytical Services conserve les copies sur papier et sur support électronique. La région du Nunavik avait initialement affirmé qu'elle souhaitait élaborer un dépôt de données. Cependant, l'élaboration de ce dépôt n'est guère avancée. Hollander Analytical Services conservera tous les documents liés à l'étude jusqu'à ce que l'on prenne d'autres dispositions appropriées.

3.7 Leçons Apprises

3.7.1 Appui régional

L'appui de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik et de membres clés des communautés visées par l'étude constituait un facteur crucial de la réussite du projet.

Une représentante de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik a participé aux discussions avec les représentants des régions du Manitoba et du Québec relativement à divers aspects de l'étude, y compris la collaboration des communautés visées, la détermination de l'échantillon de participants à l'étude, l'élaboration des outils de collecte de données, la mise en œuvre de l'étude et les mesures à prendre dans le cadre de l'exécution du projet. Comme nous l'avons souligné au chapitre 1, lorsqu'on a modifié les paramètres du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus, de manière à mener non plus une étude dans trois régions mais trois études distinctes (mais similaires), on a imposé des contraintes de temps considérables à la représentante du Nunavik. En effet, l'étude *venait s'ajouter* aux autres activités courantes de la représentante (y compris plusieurs réunions en personne en dehors de la région). Même si, en principe, la représentante était toujours prête à collaborer au besoin, des priorités conflictuelles ne lui permettaient pas nécessairement de le faire. Il s'ensuivait parfois des retards prolongés sur le plan de la rétroaction. Il faut souligner que ce type d'étude exige une connaissance de la situation locale. Il exige également beaucoup de temps. À l'avenir, il importerait donc d'envisager la possibilité de faire appel à une personne qui pourrait consacrer le temps nécessaire à une étude éventuelle dans le cadre de ses heures de travail normales.

Il est à noter qu'en ce qui concerne la représentante de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, le principal obstacle était lié à des contraintes de temps conflictuelles, plutôt qu'à un manque d'engagement à collaborer. La représentante a affirmé que

⁵⁸ On a utilisé le service ExpressPost, plutôt qu'un service de messagerie, car il était moins coûteux; en outre, on garantissait la livraison dans un délai défini, et les documents pouvaient être retracés. Le destinataire devait signer à la livraison.

bien que le service de la santé publique de la Régie régionale ait participé à plusieurs études, il en était autrement du service de la planification et des programmes. Elle a souligné que l'étude s'était révélée une expérience enrichissante pour elle et que, dans l'éventualité d'une autre étude, elle ferait intervenir plus rapidement une personne au niveau régional et collaborerait dès le début à l'élaboration des outils de recherche.

La représentante a présenté l'étude à des membres clés de chacune des communautés visées, de même qu'à la direction de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik. Il était essentiel de présenter le projet à ces personnes afin d'obtenir un appui régional à l'égard de l'étude, ainsi que la collaboration et la participation active des intervenants des communautés. Sans l'appui de la région et des communautés, on n'aurait pas été en mesure de mener l'étude. Il est essentiel qu'une personne qui connaît les communautés locales établisse le contact initial.

De plus, la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik a, sur divers plans, contribué d'une manière non financière à l'étude. Par exemple, le formulaire de consentement général et le formulaire de consentement des soignants ont été traduits par un membre de l'organisation. Les documents des entrevues ont été préparés par des employés de la Régie régionale (y compris en ce qui concerne les photocopies des formulaires de consentement, des questionnaires et d'autres documents et le regroupement de ceux-ci dans des enveloppes, de même que la fourniture des enveloppes proprement dites). Les employés de l'organisation ont collaboré au repérage d'intervieweurs possibles et ont communiqué avec les personnes concernées au sein des communautés participant à l'étude. De plus, ils ont pris les dispositions nécessaires sur les plans du transport, de l'hébergement et des bons de repas pour le coordonnateur de projet local, lorsque celui-ci se trouvait dans la région. On a également mis des bureaux à la disposition du coordonnateur de projet local (y compris un téléphone et des classeurs) dans l'immeuble de la Régie régionale. On estime que la contribution non financière de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik au projet représente une somme de 12 500 \$.

En outre, la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik a veillé à ce que les intervieweurs soient rémunérés rapidement. La Régie a payé directement les intervieweurs et a ensuite facturé la somme à Hollander Analytical Services. La Régie régionale a également assumé les coûts directs liés aux tirages organisés à l'intention des clients et des soignants, à titre « incitatif ». On a également facturé ces coûts à Hollander Analytical Services.

Les commentaires des employés de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik et de représentants d'organismes clés de chacune des communautés révèlent que ceux-ci sont satisfaits de l'étude et qu'ils sont heureux d'y avoir participé. Ils sont impatients de connaître les résultats⁵⁹. Certaines personnes ont affirmé qu'elles n'étaient pas très au courant de l'étude. Bien que ce type d'affirmation puisse être considéré comme un commentaire positif, en ce sens que l'étude n'a pas eu de répercussions négatives sur ces personnes, les commentaires semblaient découler du fait que le coordonnateur de projet local

⁵⁹ R. Ferguson, communication personnelle, novembre 2005.

n'utilisait pas nécessairement les locaux mis à sa disposition aux bureaux de la Régie régionale. Certaines personnes auraient aimé participer davantage au projet⁶⁰.

3.7.2 Recours à un coordonnateur de projet local

Compte tenu des exigences conflictuelles imposées à la représentante de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, et du fait que l'on jugeait que personne, au sein de la région, n'était en mesure de mettre l'étude en œuvre, on a décidé d'embaucher un intervenant de l'extérieur qui assumerait cette tâche à titre de coordonnateur de projet local⁶¹. Cette décision a eu plusieurs conséquences.

Tout d'abord, le coordonnateur de projet local a été embauché par Hollander Analytical Services et devait donc respecter les obligations contractuelles conclues avec le responsable du financement (par exemple, obtenir une cote de sécurité par l'intermédiaire du gouvernement fédéral). En outre, compte tenu des exigences de l'étude et des coûts de transport, le coordonnateur de projet est parti de chez lui, dans le sud du Québec, pour s'installer au Nunavik pendant huit semaines, pour les besoins de la collecte de données. Enfin, étant donné que le coordonnateur de projet n'habitait pas normalement dans la région, il a fallu prendre les dispositions nécessaires en vue de son transport, de son hébergement et de ses repas. Comme seul l'avion assure la liaison avec les communautés de la région toute l'année durant, le coordonnateur de projet local devait prendre l'avion pour se rendre d'un lieu à l'autre afin d'embaucher, de former et d'appuyer les intervieweurs, d'établir l'échantillon de clients et de veiller à ce que l'étude et la collecte de données se déroulent comme prévu. De plus, le coordonnateur de projet demeurait en permanence en contact téléphonique avec les intervieweurs des trois communautés, indépendamment du lieu où il se trouvait. Les frais de déplacements étaient élevés. Par ailleurs, compte tenu du nombre insuffisant de logements dans la région, il est souvent difficile, et très coûteux, d'assurer l'hébergement des personnes. Les frais de déplacement et d'hébergement ont eu des conséquences importantes sur le budget de l'étude.

Le coordonnateur de projet local et la représentante de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik ont jugé que l'approche utilisée dans le cadre de l'étude (par exemple, les déplacements d'une communauté à l'autre parallèlement à l'appui aux trois communautés) avait bien fonctionné. On devrait envisager d'adopter une approche similaire en vue d'autres études touchant plusieurs communautés de la région. Cependant, les budgets affectés aux études devraient prévoir des fonds suffisants pour les besoins des déplacements et de l'hébergement.

3.7.3 Participation de trois communautés

Bien qu'initialement l'étude devait viser une communauté seulement (Kuujuaq), à la demande des responsables de la région, on a ajouté deux autres communautés au projet. D'un point de vue méthodologique, on pouvait ainsi accroître et élargir l'échantillon, et donc accroître la possibilité de généraliser les résultats. L'étendue de la portée semblait également avoir une incidence sur la participation. Compte tenu de sa taille et de son emplacement, la communauté de

⁶⁰ *Idem*

⁶¹ Cette approche est similaire à celle utilisée par le service de santé publique lorsqu'il participe à des recherches.

Kuujjuaq est souvent désignée à titre de lieu d'étude dans la région. Par conséquent, les résidents de la communauté ont été invités à participer à plusieurs études et éprouvent peut-être une certaine « lassitude » en ce qui concerne la recherche. De plus, le montant des triages « incitatifs », c.-à-d. 150 \$, ne semblait pas être jugé suffisant à Kuujjuaq (même si cela ne semblait pas être le cas dans les autres communautés)⁶². Dans le cadre de notre étude, la lassitude à l'égard de la recherche a sans doute justifié au moins une partie des refus auxquels nous nous sommes heurtés à Kuujjuaq. Les deux autres communautés (Puvirnituk et Inukjuak) n'ont pas participé aussi souvent à des études et semblaient très enthousiastes à l'idée de collaborer à notre projet. Nous avons atteint l'échantillon visé dans ces deux communautés. Comme nous l'avons souligné, l'intégration des trois communautés à l'étude a également eu des répercussions sur le plan des coûts, compte tenu du fait que le coordonnateur de projet local devait se déplacer entre les communautés.

3.7.4 Détermination des échantillons de clients et de soignants

Nous avons défini l'échantillon possible et l'échantillon définitif de participants provenant d'établissements avec l'appui de membres clés du personnel des établissements (il s'agissait généralement de l'infirmière en chef). Nous n'avons pas éprouvé de difficultés en ce qui a trait à la détermination des échantillons. Même si les membres de l'équipe de recherche communiquaient avec les personnes vivant dans des établissements, des infirmières et des adjoints intervenaient à titre d'interprètes et de mandataires auprès de toutes ces personnes. Nous jugeons que, sans ce type d'appui de la part du personnel rémunéré des soins de santé, les clients des établissements n'auraient pas nécessairement accepté de participer à l'étude⁶³. On a observé que les membres du personnel rémunéré des soins de santé étaient sensibilisés aux besoins des clients et qu'ils ne laissaient pas nécessairement des inconnus recueillir des renseignements à leur sujet. Le fait que les employés rémunérés des soins de santé acceptent d'intervenir à titre de mandataires des clients, et à titre de soignants, donnait à croire qu'ils jugeaient l'étude importante⁶⁴. L'appui des secteurs de l'administration et de la gestion des établissements constituait un facteur critique sur le plan de la réalisation d'un échantillon de participants provenant d'établissements. Ces organisations ont autorisé l'équipe de recherche à entrer dans les établissements; de plus, elles ont consacré des heures de travail précieuses, non rémunérées, à l'étude. Sans l'aide des échelons de l'administration et de la gestion et du personnel responsable des soins, nous n'aurions sans doute pas pu obtenir d'échantillon de participants d'établissements. Cette constatation vient étayer l'importance de la participation active de la communauté à ce type de recherche.

Nous avons établi l'échantillon de bénéficiaires de services à domicile à l'aide de listes tenues au sein de chacune des communautés visées par l'étude. Bien que les listes semblent être révisées régulièrement, certains chiffres aléatoires indiquaient des personnes inconnues. Nous croyions que cela pouvait parfois être imputable à l'orthographe erronée des noms de ces personnes⁶⁵. En outre, les listes semblaient pouvoir contenir des noms de personnes qui avaient

⁶² Le directeur exécutif de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik et la représentante de l'organisme dans le cadre de l'étude jugeaient qu'il s'agissait d'un montant approprié.

⁶³ R. Murray, communication personnelle, novembre 2005.

⁶⁴ R. Ferguson et R. Murray, communication personnelle, novembre 2005.

⁶⁵ R. Murray, communication personnelle, novembre 2005.

reçu antérieurement des soins continus dans la communauté et de personnes qui recevaient actuellement des soins. L'examen de l'échantillon possible de membres des communautés semble avoir été efficace, puisque les intervieweurs n'ont repéré que deux personnes qui ne se trouvaient pas dans la communauté.

Nous croyons que certaines personnes n'ont peut-être pas été désignées à titre de soignants naturels par les clients, ni par les intervieweurs. On a observé que certains participants ne souhaitaient pas nécessairement être reconnus comme ayant perdu de leur autonomie car ils ne voulaient pas se sentir dépendants des autres. Pour certains, le fait de reconnaître la perte de leur autonomie peut donner lieu à un sentiment de perte de leur raison d'être⁶⁶. Les intervieweurs ont peut-être accepté la perception des clients en ce qui concerne l'appui d'un soignant naturel et n'ont pas nécessairement noté que les clients recevaient régulièrement de l'aide.

3.7.5 Outils de recherche

Les formulaires de consentement ne semblent pas avoir posé de problèmes. Les questionnaires d'entrevue destinés aux clients et aux soignants étaient jugés très longs, particulièrement lorsqu'il fallait les traduire vers l'inuktitut. D'après l'application de l'étude au Manitoba, on estimait que l'entrevue des clients exigerait environ une heure et demie et celle des soignants, environ une heure. Il fallait prévoir, pour remplir les deux questionnaires, environ deux heures, en anglais, et environ quatre heures en inuktitut (comme nous le précisons plus loin, la plupart des entrevues auprès des clients ont été menées en inuktitut).

Certaines questions d'entrevue destinées aux clients ne s'appliquaient guère aux Inuits. Nous avons prévu cette éventualité, selon nos discussions avec les représentants inuits avant la mise en œuvre de l'étude. Cependant, nous jugions qu'il était important d'intégrer toutes les questions aux questionnaires d'entrevue dans chacune des régions, afin de pouvoir établir des comparaisons entre les régions. Compte tenu des conséquences de nature politique à l'échelle nationale, certaines questions ont été posées, notamment celle relative au lieu où les personnes aimeraient recevoir des soins palliatifs et des services de fin de vie (même si l'on jugeait que les réponses ne seraient pas nécessairement pertinentes). À notre avis, l'entrevue auprès des clients aurait dû aborder les raisons pour lesquelles les personnes éprouvaient une perte d'autonomie (c'est-à-dire, selon leur diagnostic)⁶⁷.

Ainsi que nous le précisons plus haut, nous avons délibérément élaboré l'entrevue auprès des soignants afin de pouvoir établir des comparaisons entre les clients et les soignants. Toutefois, l'établissement de comparaisons n'a pas nécessairement fonctionné en ce qui concerne les Inuits, puisque, dans certains cas, les soignants assistaient à l'entrevue des clients et étaient réticents à répondre aux mêmes questions que ces derniers.

⁶⁶ *Idem*

⁶⁷ R. Murray, communication personnelle, novembre 2005, selon des renseignements fournis par les intervieweurs. Ainsi que nous l'avons précisé, nous avons délibérément exclu les renseignements sur l'état de santé des personnes dans le cadre de l'étude; c'est l'état fonctionnel, et non pas le diagnostic en soi, qui importe en ce qui concerne la prestation de services de soins continus.

Dans l'éventualité d'autres études axées sur les besoins des clients et sur les conséquences de la prestation de soins sur les membres de la famille, il faudra examiner sérieusement les questions soulevées dans le cadre de la présente étude.

4. PROCÉDURE D'ENTREVUE ET D'ÉVALUATION

4.1 Recrutement et sélection des intervieweurs

Nous avons élaboré une brève description de travail afin de faciliter le recrutement et la sélection des intervieweurs (voir l'annexe E). Nous avons mis l'accent sur le recrutement d'intervieweurs chevronnés qui connaissaient bien les communautés visées par l'étude et qui étaient capables de communiquer en inuktitut et en anglais. Nous jugions que très peu de personnes répondraient à ces critères. Nous avons donc demandé à des membres clés du personnel des centres de santé, des hôpitaux, des CLSC et du programme axé sur les personnes en perte d'autonomie des trois communautés touchées par l'étude (suivant les besoins) de recommander des intervieweurs éventuels.

Les noms des candidats possibles ont été soumis au coordonnateur de projet local. Celui-ci a appelé chacun des candidats, lui a décrit d'une manière détaillée la nature de l'étude ainsi que le rôle et les responsabilités des intervieweurs et a déterminé si le candidat était ou non intéressé à collaborer à l'étude. Les personnes intéressées étaient ensuite invitées à participer à une séance de formation au sein de leur communauté. De plus, on les avisait qu'elles devaient obtenir une vérification de sécurité des services de police avant la séance de formation.

Onze intervieweurs ont été embauchés officiellement au moment de la séance de formation. Ils ont été recrutés au sein des trois communautés participant à l'étude.

4.2 Formation des intervieweurs

Les intervieweurs devaient participer à une séance de formation d'un jour au sein de leur communauté. Les séances de formation étaient animées par le coordonnateur de projet local. Nous avons rédigé un manuel de formation en vue des séances (voir l'annexe E). Les séances de formation comportaient des discussions touchant le but de l'étude, la manière de recruter des clients et la manière de documenter les refus, les questions à prendre en compte dans le cadre des entrevues (par exemple, l'importance d'un lieu calme), la raison d'être et le contenu des divers documents de recherche, ainsi que les attentes sur les plans des réponses aux entrevues et du respect de la confidentialité. Les intervieweurs devaient signer un contrat et une entente de confidentialité.

On avisait les intervieweurs qu'ils toucheraient 90 \$ par entrevue et que les factures seraient réglées lorsque toutes les entrevues seraient terminées⁶⁸. Ils touchaient également le montant d'une entrevue pour leur participation à la séance de formation.

⁶⁸ Nous avons envisagé la possibilité de rémunérer les intervieweurs selon un taux horaire. Toutefois, nous avons jugé qu'il était préférable de baser la rémunération sur le nombre d'entrevues réalisées. La Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik veillait à ce que les intervieweurs soient payés rapidement lorsque leur travail était terminé. Hollander Analytical Services remboursait la Régie.

4.3 Appui aux intervieweurs

Le coordonnateur de projet entretenait une communication régulière avec les intervieweurs des trois communautés (indépendamment du lieu où il se trouvait), afin de veiller à ce que le travail évolue et à ce que les problèmes éventuels soient cernés et réglés. En outre, il communiquait avec les infirmières des diverses communautés pour s'assurer qu'elles ne constatent pas de problèmes de leur côté.

Les intervieweurs ne se sont heurtés à aucun problème majeur à Puvirnituaq et à Inukjuak. Cependant, quelques-unes des personnes qui avaient reçu leur formation à Kuujuaq n'ont réalisé aucune entrevue ou n'en ont réalisé que deux ou trois. Compte tenu du nombre restreint de personnes en mesure de mener des entrevues dans cette communauté, les autres intervieweurs ont dû assumer une charge de travail supplémentaire. Étant donné les contraintes de temps liées à l'étude et le taux relativement élevé de refus de la part des clients, on n'a pas pu atteindre l'échantillon visé à Kuujuaq.

4.4 Obstacles rencontrés à la collecte des données

Sauf en ce qui concerne Kuujuaq, la collecte de données s'est déroulée plus ou moins comme prévu; en outre, aucun problème important ne s'est posé sur les plans de la disponibilité des intervieweurs et du recrutement de clients.

Nous jugions qu'il était essentiel de recruter les intervieweurs au sein des communautés visées par l'étude, car ils connaîtraient les clients et les soignants, et que ceux-ci se sentiraient plus à l'aise à l'idée de fournir des renseignements à une connaissance, plutôt qu'à un inconnu. Cependant, on a observé que certains intervieweurs étaient portés à répondre aux questions au nom des clients et des soignants (c'est-à-dire sans poser les questions aux participants), parce qu'ils connaissaient les participants. Le coordonnateur de projet local rappelait alors aux intervieweurs de poser aux participants toutes les questions contenues dans les formulaires. De plus, il soulignait que les commentaires des intervieweurs pouvaient être inscrits sur la première page du formulaire ou sur des feuilles distinctes.

On a observé, à l'étape du codage des données, qu'en général les intervieweurs n'avaient pas abordé les écarts apparents entre les réponses des clients et celles des soignants. Le coordonnateur de projet local repérait certains écarts au cours de son examen; cependant, il n'en était pas toujours ainsi. Par exemple, un client peut avoir affirmé qu'il ne recevait pas de soins d'un soignant naturel, mais il peut, par ailleurs, avoir exprimé ses perceptions quant aux soins dispensés par les membres de sa famille. L'utilisation de manuels de codage et de règles uniformes en matière de codage a permis de veiller à ce que les données puissent être interprétées.

À la fin de l'étude, le coordonnateur de projet local et la représentante de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik ont discuté de l'expérience relative à l'étude avec les intervieweurs. Ils ont abordé un ensemble relativement cohérent de

sujets, bien qu'ils n'aient pas procédé à une séance officielle de compte rendu⁶⁹. D'une manière générale, les intervieweurs avaient trouvé l'expérience difficile et étaient heureux que l'étude soit terminée. Ils ont souligné que les documents d'entrevue étaient longs et qu'ils avaient parfois éprouvé de la difficulté à interroger des personnes qu'ils connaissaient bien.

4.5 Leçons apprises

4.5.1 Vérification de sécurité auprès des services de police

Les vérifications de sécurité auprès des services de police, en ce qui concerne les intervieweurs, se sont déroulées sans heurts. On avait désigné une personne-ressource du service de police régional de Kativik à cette fin. Cette personne était familiarisée avec ce type de demandes, et l'équipe de recherche a bénéficié d'une collaboration efficace et obtenu des réponses rapidement. Cette collaboration a été précieuse, car elle a permis de mener l'étude en respectant le délai prévu.

4.5.2 Recours à des intervieweurs locaux

Le recours à des intervieweurs locaux présentait des avantages et des inconvénients. Les intervieweurs connaissaient la communauté, les résidants, la langue et la culture locales et ont sans doute eu une influence favorable sur le taux de participation. En revanche, ils connaissaient parfois les participants et hésitaient à poser des questions lorsqu'ils croyaient déjà connaître les réponses. Même si tous les intervieweurs avaient déjà collaboré à ce type d'étude, on a constaté que, cette fois-ci, les réponses apparemment contradictoires n'étaient pas nécessairement cernées ni traitées. Enfin, même si des membres clés des communautés visées par l'étude avaient recommandé des intervieweurs possibles, le comportement de certaines personnes n'était pas conforme aux recommandations. Certes, la région du Nunavik continue de développer ses capacités en matière de recherche. À mesure que les capacités seront renforcées, ce type de problème s'atténuera peut-être.

4.5.3 Utilisation d'une procédure officielle de compte rendu

Même si nous croyons que les discussions avec les intervieweurs ont permis de dégager toutes les principales questions, l'utilisation d'une procédure officielle de compte rendu et de questions cohérentes aurait peut-être permis de cerner d'autres questions qui pourraient être abordées dans le cadre d'études ultérieures.

⁶⁹ Le personnel de la région du Manitoba participant à l'étude avait élaboré une série de questions en vue de la séance de compte rendu. Il s'agissait, en principe, de questions qui pouvaient être adaptées à la situation des Inuits et utilisées par ceux-ci. Cependant, lorsqu'on est arrivé à l'étape du compte rendu, les intervieweurs avaient déjà participé à une séance non officielle de compte rendu avec le coordonnateur de projet local ou la représentante de la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, voire les deux.

5. RÉSULTATS RELATIFS AUX CLIENTS

5.1 Introduction

Le présent chapitre présente les résultats des entrevues de clients. Nous décrivons l'échantillon visé, sur les plans des caractéristiques démographiques et de l'état fonctionnel. La description comporte des renseignements au sujet des mandataires des clients qui n'étaient pas en mesure de répondre eux-mêmes à l'entrevue. Le chapitre comprend également des renseignements sur la situation des clients sur le plan du logement, sur l'accessibilité de soignants, sur l'utilisation des services de santé par les clients, sur la satisfaction de ces derniers à l'égard des services qu'ils reçoivent, sur les perceptions des clients en ce qui concerne leur santé et leur qualité de vie et sur le lieu où les clients aimeraient recevoir des services plus tard.

5.2 Caractéristiques démographiques

L'échantillon visé au sein de chacune des trois communautés comptait 30 personnes, ce qui représente un échantillon total de 90 personnes. Bien que l'objectif ait été atteint à Puvirnituq et à Inukjuak, 19 entrevues seulement ont été réalisées à Kuujjuaq. L'échantillon total comportait donc 79 participants. La plupart des clients (57) vivaient chez eux et faisaient partie de l'échantillon de bénéficiaires de soins « à domicile ». Les 22 autres participants vivaient dans un établissement et composaient l'échantillon de bénéficiaires de soins « en établissement ».

Comme on le voit au tableau 5-1, la plupart des entrevues de clients (64,6 %) se sont déroulées en inuktitut, en majeure partie auprès de personnes vivant à la maison. En outre, 16,5 % des entrevues ont été menées en anglais et 11,4 %, en français; la plupart de ces entrevues touchaient des personnes vivant dans des établissements. De plus, 7,6 % des entrevues de clients se sont déroulées en inuktitut *et* en anglais (83,3 %) *ou* en français. Dans tous les cas, sauf un, l'intervieweur pouvait traduire les termes utilisés, au besoin. Environ 66,7 % des entrevues de clients ont été menées auprès des clients eux-mêmes; il s'agissait, pour la plupart, de personnes qui vivaient à la maison. En outre, 21,8 % des entrevues ont été réalisées auprès d'employés rémunérés du secteur des soins de santé; tous ces employés représentaient des personnes vivant dans des établissements. Des soignants naturels ont répondu à 7,7 % des entrevues au nom de clients; plusieurs personnes ont répondu, pour leur part, à 3,8 % des entrevues. Les personnes qui ont répondu à l'entrevue au nom de clients sont désignées par le terme « mandataire ». Nous examinons en détail les conséquences de la participation de nombreux mandataires (voir la section 5-4).

Tableau 5-1 : Répondants à l'entrevue des clients

		Domicile		Établissement		Total	
		Nombre	%*	Nombre	%	Nombre	%
Langue utilisée	Anglais	2	3,5	11	50,0	13	16,5
	Français	0	0,0	9	40,9	9	11,4
	Inuktitut	50	87,7	1	4,5	51	64,6
	Plusieurs langues	5	8,8	1	4,5	6	7,6
	Total	57	100	22	100	79	100
Répondant à l'entrevue du client	Clients	51	89,4	1	4,8	52	66,7
	Soignants naturels	5	8,8	1	4,8	6	7,7
	Employés rémunérés du secteur des soins de santé	0	0,0	17	81,0	17	21,8
	Plusieurs personnes	1	1,8	2	9,5	3	3,8
	Total	57	100	21	100	78	100

Le tableau 5-2 fournit les caractéristiques démographiques relatives aux clients. Dans l'ensemble, les hommes représentaient 45,6 % de l'échantillon et les femmes, 54,4 %. En ce qui concerne les bénéficiaires de services à domicile, les hommes représentaient 43,9 % de l'échantillon et les femmes, 56,1 %. Ces pourcentages sont similaires à ceux observés dans l'ensemble du Nunavik. En ce qui a trait aux bénéficiaires de soins en établissement, l'échantillon était réparti également entre les hommes et les femmes. La figure 5-1 offre une représentation graphique de ces renseignements. Sur le plan du sexe, les données relatives aux clients vivant à la maison étaient comparables à celles touchant les clients vivant dans un établissement ($\chi^2(1) = .24, ns$)^{70, 71}.

Globalement, les personnes de 0 à 17 ans représentaient 9,0 % de l'échantillon, celles de 18 à 34 ans représentaient 20,5 %, celles de 35 à 54 ans, 12,8 %, celles de 55 à 64 ans, 15,4 %, celles de 65 à 74 ans, 24,4 % et celles de 75 ans et plus, 17,9 % (voir le tableau 5-2 et la figure 5-2). Les pourcentages relatifs aux divers groupes d'âge sont similaires à ceux observés en ce qui concerne la région du Nunavik dans son ensemble. Environ la moitié des personnes vivant en établissement avaient moins de 35 ans. Trois des dix personnes de ce groupe habitaient au centre de réinsertion et sept, dans un hôpital ou dans un foyer pour personnes âgées; deux de ces personnes étaient des enfants. En ce qui concerne les deux enfants vivant dans un établissement, on a observé que, tandis que leurs besoins essentiels étaient satisfaits, ils bénéficiaient également de soins de physiothérapie, de programmes d'éducation spécialisée et d'activités adaptées à leur âge. On a également observé que plusieurs jeunes clients habitaient depuis longtemps dans les établissements. « Cette personne vit à l'hôpital depuis son enfance » (groupe des 25 à 34 ans); « (Le client/la cliente) vit à l'hôpital depuis de nombreuses années, car sa famille n'est pas en

⁷⁰ On utilise le test du chi carré (symbolisé par χ^2) pour déterminer si la fréquence observée et la fréquence prévue diffèrent d'un point de vue statistique. En l'espèce, la valeur χ^2 n'était pas élevée; autrement dit, la répartition des hommes et des femmes était similaire parmi les bénéficiaires de soins à domicile et les bénéficiaires de soins en établissement, ce qui signifie que les hommes et les femmes utilisent les services d'une manière égale. Une valeur χ^2 élevée aurait révélé que l'utilisation des services n'était pas égale entre les hommes et les femmes. Dans les ouvrages non autochtones, on observe qu'en général les femmes utilisent plus fréquemment les services en établissement que les hommes.

⁷¹ On obtenait des résultats similaires lorsque les enfants étaient exclus de l'analyse.

mesure de prendre soin de lui/d'elle à la maison » (groupe des 18 à 24 ans); « (Le client/la cliente) a eu un accident lorsqu'il/elle avait neuf ans et n'a pas quitté l'hôpital depuis ce temps » (groupe des 18 à 24 ans). Lorsque les enfants étaient pris en compte dans l'analyse, les clients vivant à la maison étaient semblables à ceux vivant dans un établissement, du point de vue de l'âge ($U = 435,00$, ns)⁷². Lorsque les enfants étaient exclus de la donne, l'analyse révélait que les clients vivant dans un établissement étaient plus jeunes que ceux qui vivaient à la maison ($U = 335,00$, $p < 0,05$).

On demandait aux clients de préciser les langues qu'ils parlaient; ils pouvaient indiquer plusieurs langues. Dans l'ensemble, 88,6 % des personnes interrogées parlaient inuktitut, 27,8 % parlaient anglais, 2,5 % parlaient français et 2,5 % parlaient une autre langue. Toutes les personnes qui parlaient une langue autre que l'inuktitut, sauf une, parlaient également l'inuktitut (par exemple, tous les répondants qui parlaient l'anglais parlaient également l'inuktitut). Environ 10,1 % des clients étaient muets. On demandait également aux clients de préciser les langues qu'ils comprenaient; là encore, ils pouvaient indiquer plusieurs langues. Globalement, 96,2 % des clients comprenaient l'inuktitut, 36,7 % comprenaient l'anglais, 2,5 % comprenaient le français, 2,5 % comprenaient une autre langue et un pourcentage équivalent ne comprenaient aucune langue. Toutes les personnes qui comprenaient une langue autre que l'inuktitut, sauf une, comprenaient également l'inuktitut. La plupart des clients (86,1 %) parlaient l'inuktitut le plus fréquemment dans leur vie quotidienne. Ces résultats concordent avec les renseignements provenant d'autres organismes (par exemple, la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2005).

⁷² Le test de Mann-Whitney (symbolisé par U) permet de déterminer si deux groupes de personnes sont différents. La valeur U élevée obtenue lorsque les enfants étaient exclus de l'analyse révèlent que l'échantillon de bénéficiaires de soins à domicile et celui de bénéficiaires de soins en établissement sont différents sur le plan de l'âge. L'examen du tableau 5-2 indique que 66,7 % des bénéficiaires de services à domicile ont plus de 55 ans, alors que 66,7 % des bénéficiaires de soins en établissement ont moins de 54 ans.

Tableau 5-2 : Description de l'échantillon de clients

Caractéristiques		Domicile		Établissement		Total	
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Sexe	Homme	25	43,9	11	50,0	36	45,6
	Femme	32	56,1	11	50,0	43	54,4
	Total	57	100	22	100	79	100
Âge	0 à 17 ans	5	8,8	2	9,5	7	9,0
	De 18 à 34 ans	8	14,0	8	38,0	16	20,5
	De 35 à 54 ans	6	10,5	4	19,0	10	12,8
	De 55 à 64 ans	10	17,5	2	9,5	12	15,4
	De 65 à 74 ans	18	31,6	1	4,8	19	24,4
	75 ans et plus	10	17,5	4	19,0	14	17,9
	Total	57	100	21	100	78⁷³	100
Langues parlées ⁷⁴	Anglais	15	26,3	7	31,8	22	27,8
	Français	1	1,8	1	4,5	2	2,5
	Inuktitut	55	96,5	15	68,2	70	88,6
	Autre langue	2	3,5	0	0,0	2	2,5
	Incapacité de parler	0	0,0	8	36,4	8	10,1
Langues comprises ⁷⁵	Anglais	18	31,5	11	50,0	29	36,7
	Français	1	1,8	1	4,5	2	2,5
	Inuktitut	56	98,2	20	90,9	76	96,2
	Autre langue	2	3,5	0	0,0	2	2,5
	Incapacité de comprendre une langue	0	0,0	2	9,1	2	2,5
Langue utilisée le plus couramment dans la vie quotidienne	Anglais	2	3,5	0	0,0	2	2,5
	Français	0	0,0	0	0,0	0	0
	Inuktitut	53	93,0	15	68,2	68	86,1
	Anglais et inuktitut	1	1,8	0	0,0	1	1,3
	Autre langue	1	1,8	0	0,0	1	1,3
	Incapacité de communiquer	0	0,0	7	31,8	7	8,9
	Total	57	100	22	100	79	100
Niveau de scolarité	Aucune scolarité officielle	31	54,4	13	61,9	44	56,4
	De la maternelle à la troisième année	7	12,3	4	19,0	11	14,1
	De la quatrième à la septième année	6	10,5	3	14,3	9	11,5
	Études secondaires partielles	7	12,3	1	4,8	8	10,3
	Diplôme d'études secondaires	3	5,3	0	0,0	3	3,8
	École technique/de métiers, collège ou université	2	3,5	0	0,0	2	2,6
	Diplôme universitaire ou l'équivalent ⁷⁶	1	1,8	0	0,0	1	1,3
	Total	57	100	21	100	78	100
Statut actuel d'employé rémunéré	Oui	5	8,8	0	0,0	5	6,3
	Non	52	91,2	22	100	74	93,7
	Total	57	100	22	100	79	100

⁷³ Nous n'avons pu obtenir l'âge d'un des participants vivant dans un établissement.

⁷⁴ Les participants devaient préciser les langues qu'ils parlaient. Ils pouvaient préciser plusieurs langues. Les pourcentages sont fondés sur le nombre de personnes par groupe (c'est-à-dire 57 bénéficiaires de services à domicile et 22 bénéficiaires de services en établissement).

⁷⁵ Les participants devaient préciser les langues qu'ils comprenaient. Ils pouvaient préciser plusieurs langues. Les pourcentages sont fondés sur le nombre de personnes par groupe (c'est-à-dire 57 bénéficiaires de services à domicile et 22 bénéficiaires de services en établissement).

⁷⁶ Y compris les titulaires de diplômes ou de certificats d'écoles techniques ou de métiers, les titulaires d'un baccalauréat, d'une maîtrise, d'un doctorat, d'un doctorat en médecine ou de diplômes équivalents.

Figure 5-1 : Bénéficiaires de soins à domicile et de soins en établissement selon le sexe

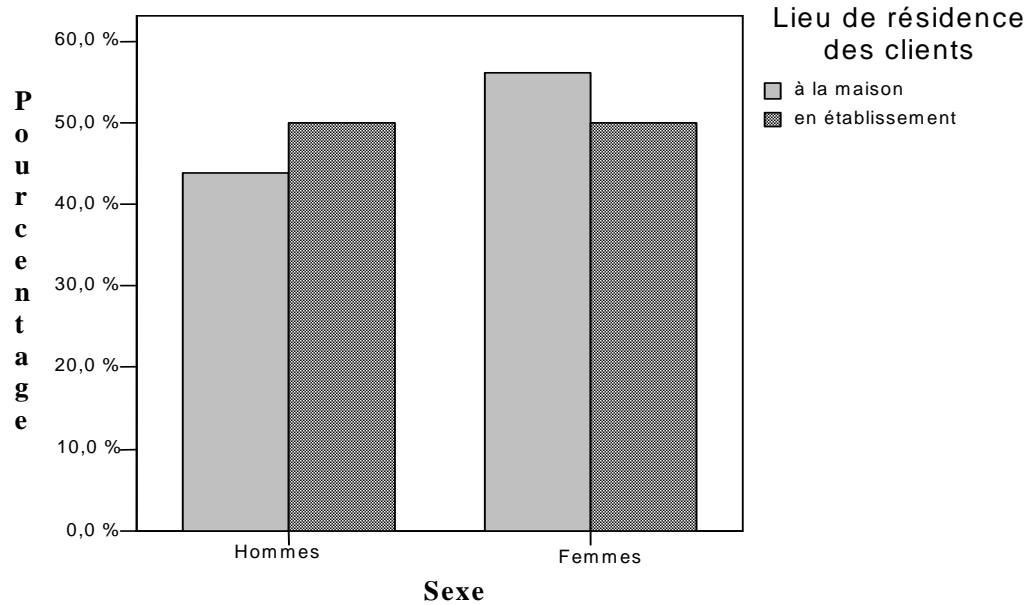
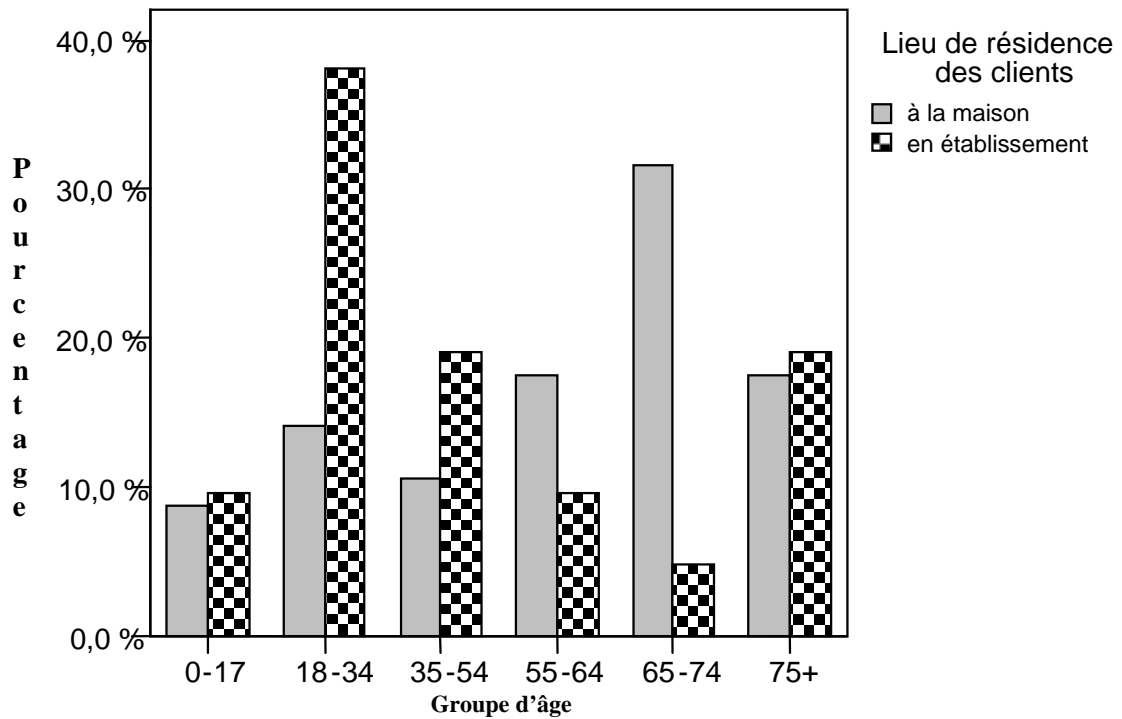


Figure 5-2 : Bénéficiaires de soins à domicile et de soins en établissement par groupe d'âge



Globalement, 56,4 % des clients n'avaient aucune scolarité officielle, 25,6 % avaient fréquenté un peu l'école primaire (de la maternelle à la septième année) et 10,3 % avaient reçu une partie de la formation de niveau secondaire (de la huitième à la douzième année). Par ailleurs, 3,8 % seulement avaient terminé leurs études secondaires et 3,9 % avaient effectué quelques études de niveau postsecondaire. Ces chiffres concordent avec ceux déclarés pour l'ensemble de la région du Nunavik.

La plupart des clients (93,7 %) ont affirmé qu'ils n'occupaient pas d'emploi rémunéré. Bien que l'on puisse s'attendre à ce que les personnes vivant dans un établissement ne travaillent pas, et bien que les personnes de plus de 65 ans ne travaillent pas nécessairement, seulement cinq des 24 personnes de moins de 65 ans vivant à la maison ont déclaré qu'elles avaient un emploi. Deux d'entre elles effectuaient moins de cinq heures de travail par semaine, une travaillait 20 heures par semaine et deux travaillaient de 35 à 40 heures par semaine.

On demandait aux clients de préciser leurs sources de revenu de l'année précédente; ils pouvaient préciser plusieurs sources. Comme on peut le constater au tableau 5-3, la plupart des clients avaient tiré leur revenu d'une pension de vieillesse, de suppléments de revenu garantis et de l'aide sociale. Le tableau comporte d'autres sources de revenu, notamment des mesures de protection de la jeunesse, la pension de veuf et des fonds de coopératives.

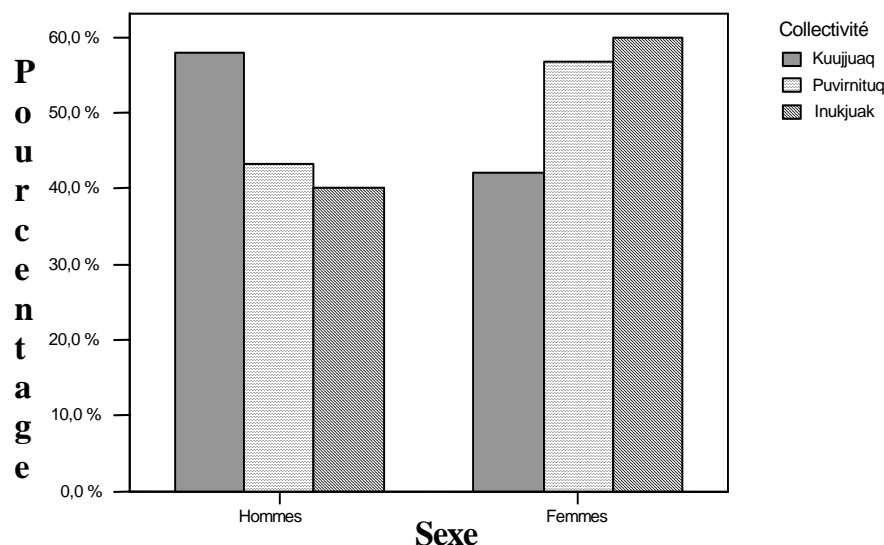
Tableau 5-3 : Sources de revenu

Sources de revenu	Domicile		Établissement		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Emploi (y compris le travail rémunéré et le travail indépendant)	5	8,9	0	0,0	5	6,4
Assurance-emploi	4	7,1	0	0,0	4	5,1
Aide sociale	6	10,7	12	54,5	18	23,1
Pension de vieillesse	31	55,4	6	27,3	38	48,7
Prestations du Régime de pensions du Canada ou du Régime de rentes du Québec	7	12,5	3	13,6	10	12,8
Supplément de revenu garanti ou allocation de conjoint	14	25,0	6	27,3	20	25,6
Régime de retraite, pension, rente de retraite, rente	3	5,4	0	0,0	3	3,8
Prestation fiscale pour enfants	12	21,4	2	9,1	14	17,9
Pension alimentaire pour enfants et pension alimentaire	1	1,8	0	0,0	1	1,3
Indemnisation des accidents du travail	5	8,9	0	0,0	5	6,4
Allocation d'invalidité	7	12,5	1	4,5	8	10,3
Autres	6	10,7	1	4,5	7	9,0
Nombre total de personnes	56	S.O.	22	S.O.	78	S.O.

Nota : Les pourcentages sont fondés sur le nombre de personnes par groupe qui ont fourni des renseignements au sujet de leur revenu. Les personnes pouvaient fournir plusieurs réponses.

Comme nous l'avons observé précédemment, l'étude a été menée dans trois communautés. Compte tenu de la taille réduite de l'échantillon de participants, du fait que nombre de résidents de Kuujuaq vivaient dans des établissements et du fait que l'on ne s'attendait pas à ce que la situation diffère d'une communauté à l'autre, les résultats présentés ci-dessus sont fondés sur l'échantillon complet. Cependant, afin d'obtenir un aperçu global de la situation, on a effectué des analyses en vue de déterminer s'il existait des différences entre les communautés sur les plans du sexe, de l'âge et du niveau de scolarité des participants⁷⁷. Les résultats sont présentés dans les figures 5-3, 5-4 et 5-5; toutes les données prennent en compte les enfants. Les résultats ont révélé que la proportion d'hommes et de femmes ne variait pas, d'un point de vue statistique, d'une communauté à l'autre ($\chi^2 (2) = 1,60, ns$)⁷⁸. L'âge des clients ne variait pas non plus d'une communauté à l'autre lorsque les enfants étaient pris en compte dans les calculs ($H (2) = 5,73, ns$)⁷⁹. Lorsque ces derniers étaient exclus de l'analyse, on constatait un écart important sur le plan de l'âge des clients des diverses communautés ($H (2) = 7,67, p < 0,05$); les participants d'Inukjuak étaient plus jeunes, et ceux de Kuujuaq étaient plus âgés. Enfin, les résultats ont révélé que le niveau de scolarité des clients variait d'une communauté à l'autre ($H (2) = 10,16, p < 0,01$)⁸⁰. Les clients d'Inukjuak étaient plus instruits que ceux des deux autres communautés. Cette constatation concorde avec le fait que les personnes plus jeunes sont généralement plus instruites.

Figure 5-3 : Sexe des clients par communauté



⁷⁷ Compte tenu du pourcentage élevé de participants qui parlaient et comprenaient l'inuktitut et l'utilisaient quotidiennement, nous n'avons pas analysé l'utilisation de la langue parmi les trois communautés. Étant donné la proportion importante de personnes qui n'occupaient pas d'emploi rémunéré, nous n'avons pas non plus analysé le revenu.

⁷⁸ On obtenait des résultats similaires lorsque les enfants étaient exclus de l'analyse.

⁷⁹ Le test de Kruskal-Wallis (symbolisé par H) est semblable au test de Mann-Whitney (symbolisé par U), mais il s'applique à plus de deux groupes. Une valeur peu élevée aurait indiqué que les groupes n'étaient pas différents d'un point de vue statistique.

⁸⁰ On obtenait des résultats similaires lorsque les enfants étaient exclus de l'analyse.

Figure 5-4 : Âge des clients par communauté

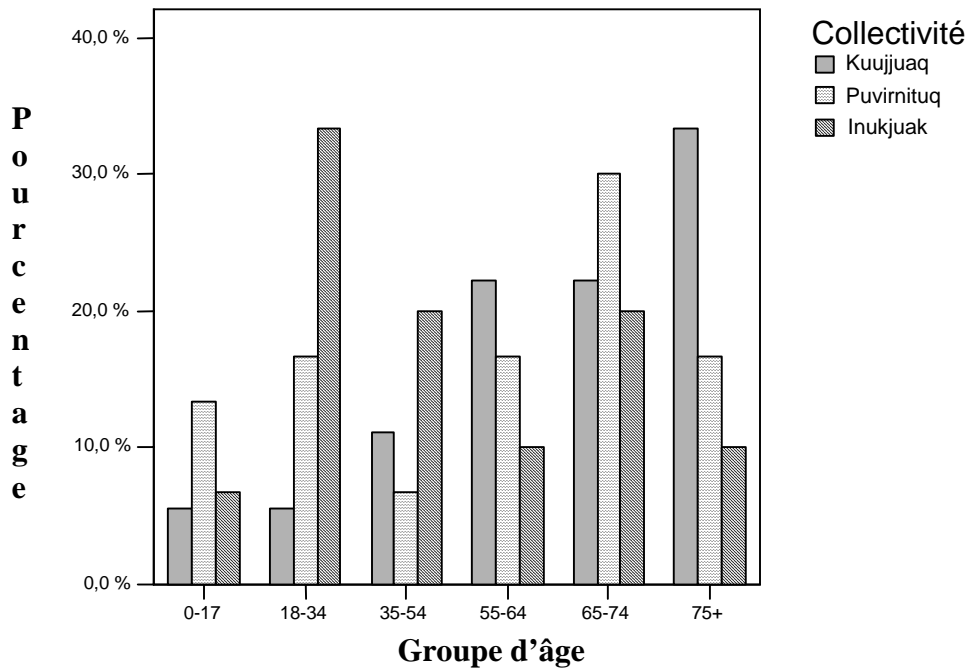
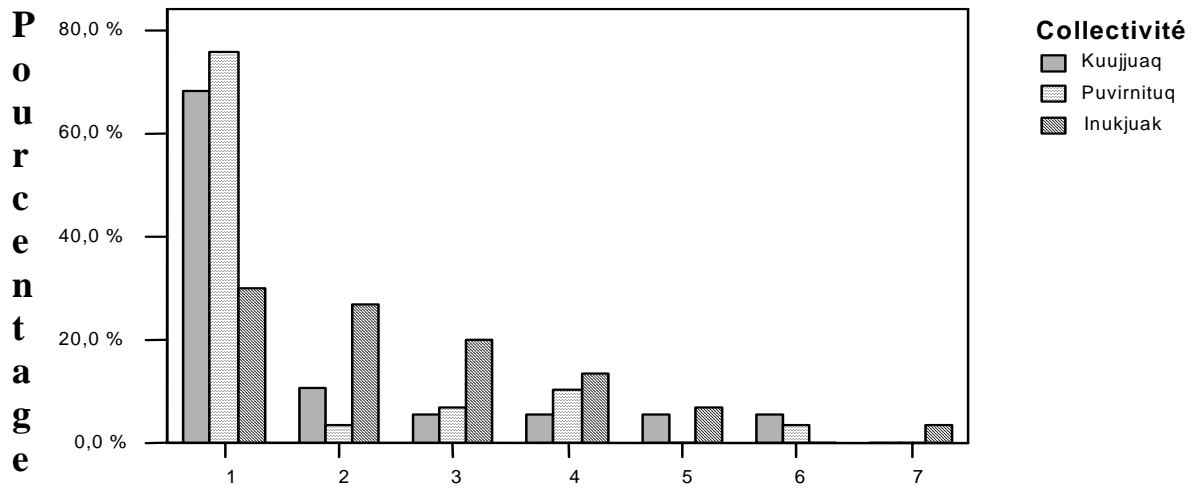


Figure 5-5 : Niveau de scolarité des clients par communauté



Niveau de scolarité

- 1 – Aucune scolarité officielle
- 2 – De la maternelle à la troisième année
- 3 – De la quatrième à la septième année
- 4 – Études secondaires partielles (de la huitième à la douzième année)
- 5 – Diplôme d'études secondaires
- 6 – Formation partielle dans une école technique, une école de métiers, un collège ou une université
- 7 – Diplôme de baccalauréat ou l'équivalent (y compris une formation d'école technique ou d'école de métiers)

5.3 État fonctionnel et détermination des niveaux de soins

5.3.1 Introduction

Dans le domaine des soins continus, la capacité fonctionnelle de la personne est généralement plus importante que son état de santé lorsqu'il s'agit de déterminer les besoins en matière de ressources. Comme la présente étude met l'accent sur les besoins en soins continus, nous avons intégré un outil d'évaluation de l'état fonctionnel, le SMAF, aux instruments de recherche. Le SMAF fournit des renseignements touchant cinq aspects de l'état fonctionnel (c.-à-d. les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, la communication, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique (AVD). Cet outil fournit également de l'information sur l'utilisation de divers appareils et accessoires fonctionnels, notamment des produits pour incontinents, des cannes et des prothèses auditives. Nous analysons les résultats relatifs à l'utilisation de divers appareils et accessoires fonctionnels à la section 5.3.2. Les résultats relatifs à l'état fonctionnel des clients sont examinés à la section 5.3.3.

On a obtenu des renseignements sur l'état fonctionnel de l'ensemble des clients, sauf un. Ainsi que l'illustre le tableau 5-4, la plupart des entrevues concernant l'état fonctionnel (61,5 %) se sont déroulées en inuktitut. En outre, 16,7 % ont été menées en anglais, 14,1 %, en français et 7,7 %, en anglais et en inuktitut. Dans tous les cas, sauf un, l'intervieweur pouvait assurer la traduction nécessaire, le cas échéant. Les clients eux-mêmes ont répondu à la plupart des entrevues concernant l'état fonctionnel (64,1 %); des soignants naturels ont répondu dans 7,7 % des cas; des travailleurs rémunérés des soins de santé ont répondu dans 24,4 % des cas; le client et un travailleur rémunéré des soins de santé ont répondu conjointement aux questions dans 2,6 % des cas.

Tableau 5-4 : Répondants aux questions relatives à l'état fonctionnel

		Domicile		Établissement		Total	
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Langue utilisée	Anglais	2	3,6	11	50,0	13	16,7
	Français	1	1,8	10	45,5	11	14,1
	Inuktitut	47	83,9	1	4,5	48	61,5
	Plusieurs langues	6	10,7	0	0,0	6	7,7
	Total	56	100	22	100	78	100
Auteurs de l'évaluation de l'état fonctionnel	Clients	49	87,5	1	4,8	50	64,9
	Soignants naturels	5	8,9	1	4,8	6	7,8
	Employés rémunérés des soins de santé	1	1,8	18	85,7	19	24,7
	Plusieurs personnes	1	1,8	1	4,8	2	2,6
	Total	56	100	21	100	77	100

5.3.2 Utilisation d'appareils et accessoires fonctionnels

Le tableau 5-5 présente les résultats relatifs à l'utilisation de divers appareils et accessoires fonctionnels. Les résultats concernent uniquement les personnes qui ont indiqué utiliser un ou plusieurs appareils ou accessoires. Comme on le voit dans le tableau, 19 personnes

portaient des lunettes ou utilisaient une loupe. Toutes ces personnes habitaient à la maison. Même si sept répondants seulement utilisaient un déambulateur, environ 22,7 % des personnes vivant dans un établissement possédaient ce type d'accessoire. Quatorze personnes se servaient d'un fauteuil roulant. La plupart d'entre elles vivaient dans un établissement; en outre, il semble que plus de 45 % des résidents d'établissements en possèdent un. Il est à noter que 14 % des clients vivant à la maison utilisaient une canne, un déambulateur ou un fauteuil roulant. Comme les communautés visées par l'étude étaient généralement dépourvues de trottoirs, l'absence de trottoirs pouvait avoir une incidence sur la capacité de ces personnes de se déplacer à l'extérieur, particulièrement durant certaines périodes de l'année. Douze personnes (c'est-à-dire 15,4 % de l'échantillon) étaient atteintes d'incontinence urinaire et fécale pendant le jour et la nuit⁸¹. Trois personnes vivaient à la maison; les autres vivaient dans un établissement. Deux clients (2,6 %) étaient confinés au lit et devaient être aidés pour changer de position. Comme l'illustre le tableau 5-5, 5,1 % des clients étaient confinés au lit et avaient besoin d'un dispositif de levage pour être transférés; aucun n'avaient besoin d'une planche de transfert.

Tableau 5-5 : Utilisation de divers appareils et accessoires fonctionnels selon l'endroit où vit le client

Type d'appareil fonctionnel	Maison		Établissement		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Sonde nasogastrique	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Accessoires pour gastrostomie	0	0,0	2	9,0	2	2,6
Serviettes pour incontinent	1	1,8	10	45,5	11	14,1
Condom urinaire ou sonde à demeure	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Accessoires pour stomisés	1	1,8	0	0,0	1	1,3
Commode, bassine ou urinoir	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Dispositif de levage	0	0,0	4	18,2	4	5,1
Planche de transfert	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Canne (y compris une canne tripode et une canne tétrapode)	2	3,6	1	4,5	3	3,8
Déambulateur	2	3,6	5	22,7	7	9,0
Prothèse ou orthèse	2	3,6	2	9,0	4	5,1
Fauteuil roulant	4	7,1	10	45,5	14	17,9
Lunettes ou loupe	19	33,9	0	0,0	19	24,4
Prothèse auditive	2	3,6	0	0,0	2	2,6
Ordinateur ou tableau de communication	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Dispositif de distribution de médicaments	2	3,6	1	4,5	3	3,8
Nombre total de personnes	56	S.O.	22	S.O.	78	S.O.

Nota : Les pourcentages sont fondés sur le nombre de personnes par groupe qui ont fourni des renseignements au sujet de leur revenu. Les personnes pouvaient fournir plusieurs réponses.

5.3.3 Établissement des niveaux de soins

Comme nous l'avons souligné précédemment, le SMAF comporte cinq sous-échelles d'évaluation. Selon les notes relatives aux cinq sous-échelles et la note totale, on peut classer les

⁸¹ La plupart de ces personnes utilisaient également des serviettes pour incontinents et sont prises en compte dans le tableau. Cependant, deux personnes pouvaient utiliser des serviettes à des fins de protection, puisqu'elles ne semblaient pas être atteintes d'incontinence; par ailleurs, trois personnes étaient incontinentes, mais ne portaient pas de serviettes.

personnes à l'aide d'un système de classification comprenant 14 catégories (Dubuc, Hébert, Desrosiers, Buteau et Trottier, 1999). Les catégories sont liées à l'aide qu'exige le client; les clients de la catégorie 1 exigent le moins d'aide, alors que ceux appartenant à la catégorie 14 nécessitent le plus d'aide. Chaque catégorie peut donc être considérée comme un « niveau de soins ».

Dans le cadre de notre étude, nous n'avons pas utilisé le système de classification de Dubuc et ses collaborateurs (1999), principalement en raison de la taille de l'échantillon. Nous avons plutôt appliqué l'approche utilisée par Hollander et ses collaborateurs (2002)⁸². Nous avons examiné la répartition des notes totales selon le SMAF en ce qui concerne les données touchant les Inuits, et nous avons déterminé les points de délimitation possibles relativement aux catégories selon les niveaux de soins. Nous avons également examiné la répartition des notes totales selon le SMAF relatives aux données des Premières nations du Québec et du Manitoba, afin de déterminer les points de démarcation les plus propices pour les trois séries de données (l'utilisation de points de démarcation identiques pour les trois séries de données permet d'établir des comparaisons entre les trois régions visées par l'étude).

En fin de compte, nous avons établi sept catégories liées aux niveaux de soins. La première correspondait aux notes totales allant de 0 à 4,5. La seconde comportait les notes totales allant de 5,0 à 14,5, la troisième catégorie, les notes totales de 15,0 à 24,5, la quatrième catégorie, les notes totales de 25,0 à 39,5, la cinquième catégorie, les notes de 40,0 à 52,5, la sixième catégorie, les notes allant de 53,0 à 64,5 et la septième catégorie, les notes allant de 65,0 à 87,0⁸³. Le tableau 5-6 présente la moyenne et l'écart-type par niveau de soins. En utilisant les notes totales relatives à l'état fonctionnel à titre de variable dépendante, nous avons effectué une analyse de l'écart (ANOVA) basée sur deux données (lieu de la prestation de soins; soins à domicile comparativement aux soins en établissement) par sept données (niveaux de soins)⁸⁴.

Tableau 5-6 : Moyenne et écart-type relatifs à la note totale concernant l'état fonctionnel par niveau de soins

Niveau de soins*		Domicile	Établissement	Total
Niveau 1 (0 à 4,5)	Moyenne	1,4	-	1,4
	Écart-type	1,5	-	1,5
	Nombre	27	0	27
Niveau 2	Moyenne	7,6	13,0	7,9

⁸² Dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs (2002), qui touchait un échantillon passablement plus nombreux, on a observé que les clients étaient classés dans les 14 catégories du système de classification élaboré par Dubuc et ses collaborateurs (1999), et notamment qu'environ 23,6 % d'entre eux se situaient dans les quatre niveaux de soins inférieurs. De plus, la proportion de clients vivant à la maison et de clients vivant en établissement variait selon le niveau de soins. À partir de ces constatations, il aurait été difficile d'établir des comparaisons entre les résultats et les coûts pour les deux groupes de clients. Afin de régler ce problème, Hollander et ses collaborateurs (2002) ont utilisé les notes totales selon le SMAF, et non pas le système de classification de Dubuc et ses collaborateurs (1999), pour déterminer les catégories selon les niveaux de soins. L'application d'un coefficient de corrélation de Pearson entre les catégories, selon le système de classification de Dubuc et ses collaborateurs et les notes totales, a révélé une relation très étroite entre les deux échelles.

⁸³ Ces catégories sont similaires à celles établies par Hollander et ses collaborateurs (2002).

⁸⁴ Une ANOVA permet d'établir des comparaisons entre les moyennes de plus de deux groupes. La statistique ANOVA est symbolisée par la lettre F.

(5,0-14,5)	Écart-type	2,1	-	2,4
	Nombre	17	1	18
Niveau 3 (15,0-24,5)	Moyenne	18,2	21,3	19,4
	Écart-type	2,8	3,8	3,4
	Nombre	6	4	10
Niveau 4 (25,0-39,5)	Moyenne	29,4	28,4	28,9
	Écart-type	2,8	4,5	3,5
	Nombre	4	4	8
Niveau 5 (40,0-52,5)	Moyenne	-	46,0	46,0
	Écart-type	-	8,5	8,5
	Nombre	0	2	2
Niveau 6 (53,0-64,5)	Moyenne	55,5	57,0	56,4
	Écart-type	0,7	6,1	4,4
	Nombre	2	3	5
Niveau 7 (65,0-87,0)	Moyenne	-	74,8	74,8
	Écart-type	-	6,1	6,1
	Nombre	0	8	8

* Les chiffres entre parenthèses désignent les totaux selon le SMAF.

Comme les niveaux de soins ont été établis de manière à ce que l'on puisse non seulement établir des comparaisons entre les bénéficiaires de soins à domicile et les bénéficiaires de soins en établissement d'un même niveau, mais également faire une distinction entre les clients recevant des soins de niveaux différents, on prévoyait que l'analyse révélerait une incidence principale significative en ce qui concerne les niveaux de soins, et donc qu'il existerait des distinctions, sur le plan statistique, entre les groupes par niveau de soins. On prévoyait également que le lieu de la prestation de soins n'aurait pas d'incidence principale significative; un résultat significatif révélerait une différence avec les clients vivant dans un établissement. De plus, on s'attendait à ce qu'il n'existe pas d'interaction significative entre le lieu de la prestation de soins et le niveau de soins; une interaction significative indiquerait une distinction entre les clients vivant dans une maison et ceux vivant dans un établissement, mais uniquement en ce qui concerne un ou plusieurs niveaux de soins. Les résultats étaient conformes aux prévisions. Le test ANOVA a révélé que les niveaux de soins avaient une incidence principale significative ($F(6,67) = 283,27, p < 0,001$). Ni l'incidence principale du lieu de la prestation de soins, ni l'interaction n'étaient significatives⁸⁵.

5.3.4 Caractéristiques démographiques et état fonctionnel

L'une des questions d'intérêt visait à déterminer si la répartition des hommes et des femmes fluctuait ou non d'un niveau de soins à l'autre. Une autre question visait à déterminer s'il y avait ou non une fluctuation du nombre de personnes par groupe d'âge selon le niveau de soins. Le tableau 5-7 fait état du sexe par niveau de soins. Le tableau 5-8 illustre l'âge des clients par niveau de soins. Compte tenu des nombreuses cellules vides, aucune analyse n'a été menée.

⁸⁵ On obtenait des résultats similaires lorsque les enfants étaient exclus de l'analyse.

Tableau 5-7 : Sexe par niveau de soins

		Hommes		Femmes		Total	
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Domicile	Niveau 1 (0-4,5)	10	40,0	17	54,8	27	48,2
	Niveau 2 (5,0-14,5)	9	36,0	8	25,8	17	30,4
	Niveau 3 (15,0-24,5)	3	12,0	3	9,7	6	10,7
	Niveau 4 (25,0-39,5)	2	8,0	2	6,5	4	7,1
	Niveau 5 (40,0-52,5)					0	0,0
	Niveau 6 (53,0-64,5)	1	4,0	1	3,2	2	3,6
	Niveau 7 (65,0-87,0)					0	0,0
	Total	25	100	31	100	56	100
Établissement	Niveau 1 (0-4,5)					0	0,0
	Niveau 2 (5,0-14,5)	1	10,0			1	4,8
	Niveau 3 (15,0-24,5)	3	30,0	1	9,1	4	19,0
	Niveau 4 (25,0-39,5)	3	30,0	1	9,1	4	19,0
	Niveau 5 (40,0-52,5)			2	18,2	2	9,5
	Niveau 6 (53,0-64,5)	1	10,0	1	9,1	2	9,5
	Niveau 7 (65,0-87,0)	2	20,0	6	54,5	8	38,1
	Total	10	100	11	100	21	100

Nota : Afin de faire ressortir les cellules contenant des chiffres, les cellules vides demeurent telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit d'un total).

Tableau 5-8 : Âge des clients par niveau de soins

	Niveau de soins	Âge												Total	
		0-17		18-34		35-54		55-64		65-74		75 et plus		N ^{bre}	%
		N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%		
Domicile	Niveau 1 (0-4,5)			4	57,1	4	66,7	7	70,0	9	50,0	3	30,0	27	48,2
	Niveau 2 (5,0-14,5)			3	42,9	2	33,3	2	20,0	6	33,3	4	40,0	17	30,4
	Niveau 3 (15,0-24,5)	3	60,0							2	11,1	1	10,0	6	10,7
	Niveau 4 (25,0-39,5)	1	40,0					1	10,0	1	5,6	1	10,0	4	7,1
	Niveau 5 (40,0-52,5)													0	0,0
	Niveau 6 (53,0-64,5)	1	40,0									1	10,0	2	3,6
	Niveau 7 (65,0-87,0)													0	0,0
	Total	5	100	7	100	6	100	10	100	18	100	10	100	56	100
Établissement	Niveau 1 (0-4,5)													0	0,0
	Niveau 2 (5,0-14,5)					1	25,0							1	4,8
	Niveau 3 (15,0-24,5)			2	25,0	1	25,0	1	50,0					4	19,0
	Niveau 4 (25,0-39,5)			1	12,5	1	25,0			1	100	1	25,0	4	19,0
	Niveau 5 (40,0-52,5)											2	50,0	2	9,5
	Niveau 6 (53,0-64,5)			1	12,5							1	25,0	2	9,5
	Niveau 7 (65,0-87,0)	2	100	4	50,0	1	25,0	1	50,0					8	38,1
	Total	2	100	8	100	4	100	2	100	1	100	4	100	21	100

Nota : Afin de faire ressortir les cellules contenant des chiffres, les cellules vides demeurent telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit d'un total).

Une autre question d'intérêt avait pour but de déterminer s'il existait ou non des différences sur le plan des difficultés fonctionnelles qu'éprouvaient les personnes, selon le niveau de soins qu'elles recevaient. Le tableau 5-9 illustre la moyenne et l'écart type par sous-échelle d'évaluation et la note totale par niveau de soins. Les figures 5-6 et 5-7 offrent une représentation graphique des données. Comme on le voit au tableau 5-9 et à la figure 5-6, les bénéficiaires de services à domicile n'éprouvent guère de difficultés dans tous les secteurs, au niveau 1. Au niveau 2, ils éprouvent certaines difficultés en ce qui concerne les AVD. Au niveau 3, les AVD leur posent davantage de difficultés et les AVQ présentent pour eux certaines difficultés. Au niveau 4, la difficulté augmente en ce qui concerne les AVD et les AVQ; en outre, ils éprouvent certaines difficultés sur le plan de la mobilité. Au niveau 6, ils éprouvent des

difficultés sur tous les plans, sauf en ce qui concerne les fonctions mentales (aucun client du groupe ne se situait au niveau 5 ni au niveau 7).

Ainsi que l'illustrent le tableau 5-9 et la figure 5-7, les personnes qui reçoivent des soins dans un établissement éprouvent des difficultés du point de vue des fonctions mentales et ce, tous niveaux confondus. Sauf en ce qui concerne les fonctions mentales, on constate, parmi les bénéficiaires de soins en établissement, une tendance en matière de perte fonctionnelle similaire à celle observée chez les clients qui reçoivent des soins à la maison, c'est-à-dire que les AVD sont touchées en premier lieu; viennent ensuite les AVQ, puis la mobilité et enfin la communication. Au niveau le plus élevé (le niveau 7), tous les aspects sont touchés. Ces constatations concordent avec les tendances observées chez les non-Autochtones en ce qui concerne la perte d'autonomie fonctionnelle.

On croyait que certaines sous-échelles (p. ex., celles de la communication et des AVD) pouvaient être plus sensibles aux capacités de développement de l'enfant que d'autres. On a donc effectué une régression logistique afin de déterminer s'il était possible de prévoir le lieu de prestation des soins à partir d'une des notes liées aux sous-échelles d'évaluation en ce qui concerne les personnes de 18 ans ou plus uniquement (c'est-à-dire en excluant les enfants de l'analyse). Seule la sous-échelle des fonctions mentales était significative; autrement dit, les personnes qui éprouvaient des difficultés sur le plan des fonctions mentales (particulièrement du point de vue du jugement; voir le tableau 5-10) étaient plus susceptibles d'habiter dans un établissement que dans une maison. Cette constatation concorde avec les résultats illustrés au tableau 5-9 et à la figure 5-7.

Tableau 5-9 : Moyenne et écart-type par sous-échelle d'évaluation de l'état fonctionnel

Niveau de soins			Activités de la vie quotidienne	Mobilité	Communication	Fonctions mentales	Activités de la vie domestique	Note totale selon le SMAF
Niveau 1 (0-4,5)	Domicile	Moyenne	0,0	0,13	0,37	0,07	0,81	1,39
		É.-t.	0,0	0,36	0,74	0,27	1,29	1,53
		Nombre	27	27	27	27	27	27
	Établissement	Moyenne	-	-	-	-	-	-
		É.-t.	-	-	-	-	-	-
		Nombre	0	0	0	0	0	0
Niveau 2 (5,0-14,5)	Domicile	Moyenne	0,50	0,47	1,44	0,35	4,79	7,56
		É.-t.	1,00	0,87	1,20	0,61	2,70	2,14
		Nombre	17	17	17	17	17	17
	Établissement	Moyenne	0,0	0,0	0,0	7,00	6,00	13,00
		É.-t.	-	-	-	-	-	-
		Nombre	1	1	1	1	1	1
Niveau 3 (15,0-24,5)	Domicile	Moyenne	1,00	0,83	1,50	0,50	14,33	18,17
		É.-T.	1,55	1,21	1,76	0,55	2,25	2,84
		Nombre	6	6	6	6	6	6
	Établissement	Moyenne	0,50	0,13	0,0	5,75	14,88	21,25
		É.-t.	1,00	0,25	0,0	3,86	3,84	3,77
		Nombre	4	4	4	4	4	4
Niveau 4 (25,0-39,5)	Domicile	Moyenne	6,25	3,38	0,50	1,50	17,75	29,38
		É.-t.	4,57	2,93	0,58	3,00	2,63	2,81
		Nombre	4	4	4	4	4	4
	Établissement	Moyenne	3,63	0,13	0,25	5,50	18,88	28,38
		É.-t.	2,93	0,25	0,50	3,42	3,71	4,50
		Nombre	4	4	4	4	4	4
Niveau 5 (40,0-52,5)	Domicile	Moyenne	-	-	-	-	-	-
		É.-t.	-	-	-	-	-	-
		Nombre	0	0	0	0	0	0
	Établissement	Moyenne	9,75	3,25	2,00	7,50	23,50	46,00
		É.-t.	3,18	2,47	1,41	3,54	0,71	8,49
		Nombre	2	2	2	2	2	2
Niveau 6 (53,0-64,5)	Domicile	Moyenne	17,50	11,00	2,00	2,50	22,50	55,50
		É.-t.	0,71	1,41	1,41	3,54	0,71	0,71
		Nombre	2	2	2	2	2	2
	Établissement	Moyenne	15,83	9,50	1,67	7,67	22,33	57,00
		É.-t.	3,69	3,50	1,15	4,73	0,58	6,08
		Nombre	3	3	3	3	3	3
Niveau 7 (65,0-87,0)	Domicile	Moyenne	-	-	-	-	-	-
		É.-t.	-	-	-	-	-	-
		Nombre	0	0	0	0	0	0
	Établissement	Moyenne	20,56	13,69	5,25	12,63	22,63	74,75
		É.-t.	0,90	1,58	2,66	1,69	0,74	6,14
		Nombre	8	8	8	8	8	8

Nota : Les notes maximales possibles sont les suivantes : activités de la vie quotidienne, 21; mobilité, 18; communication, 9; fonctions mentales, 15; activités de la vie domestique, 24; total, 87.

Figure 5-6 : Répartition des notes selon les sous-échelles d'évaluation du SMAF par niveau de soins parmi les bénéficiaires de soins à domicile

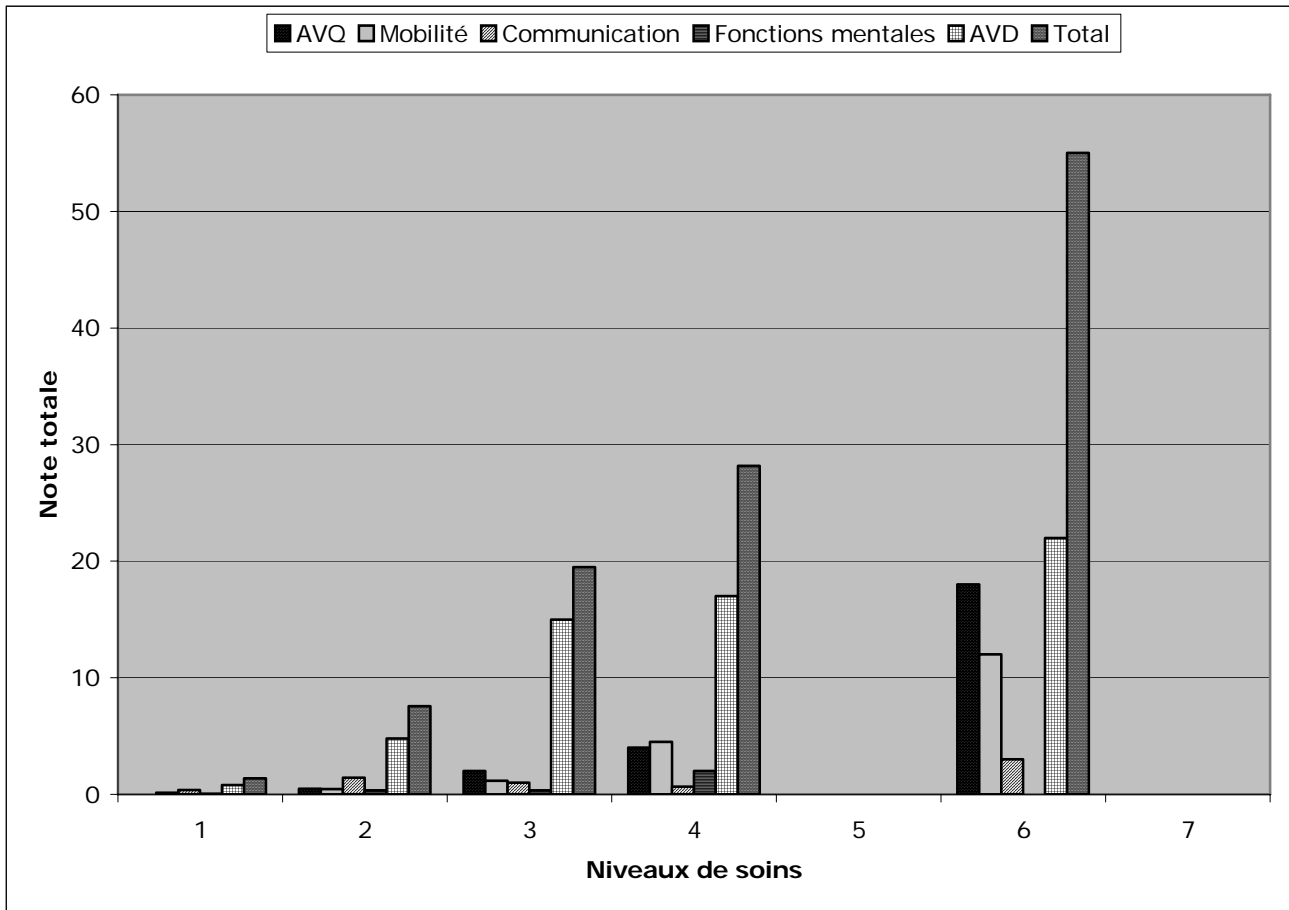


Figure 5-7 : Répartition des notes selon les sous-échelles d'évaluation du SMAF par niveau de soins parmi les bénéficiaires de soins en établissement

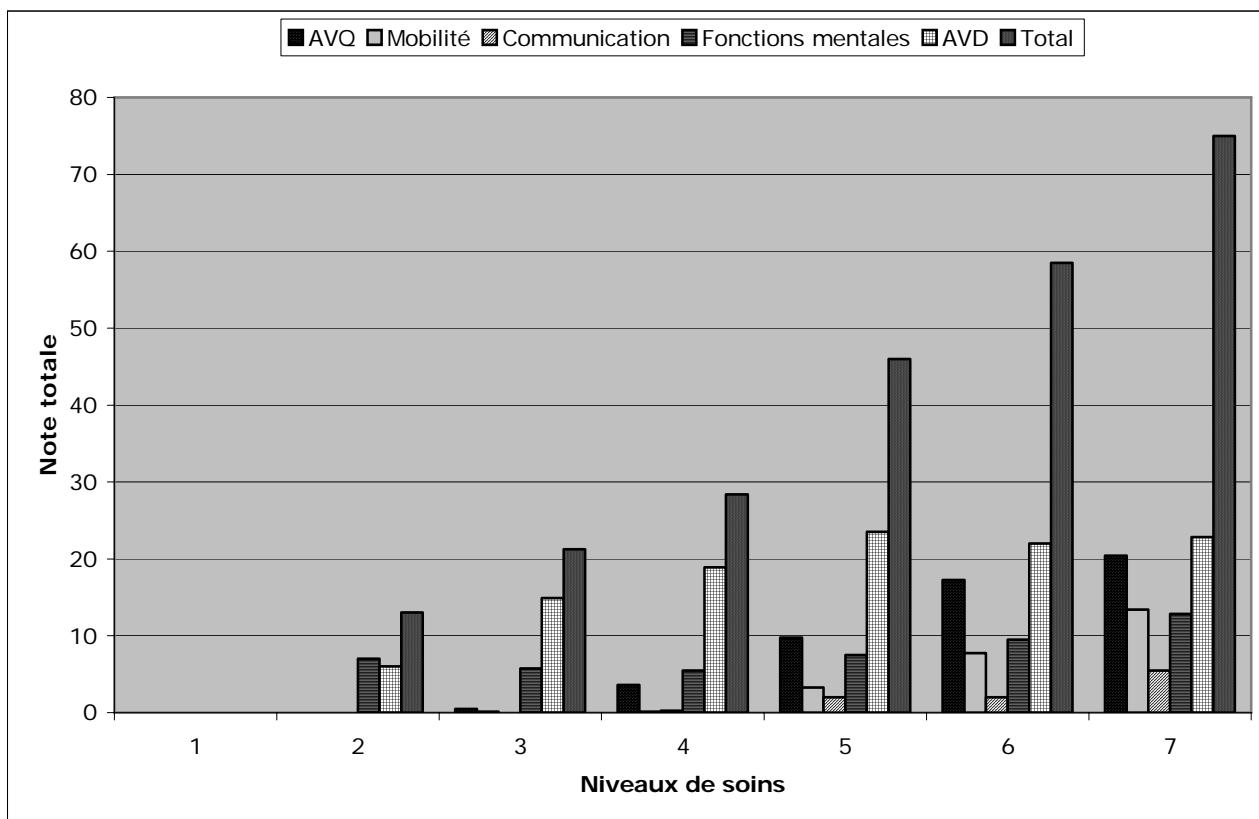


Tableau 5-10 : Moyenne et écart-type par aspect du fonctionnement mental selon l'endroit où vivent les clients

Aspect		Maison	Établissement
Mémoire	Moyenne	0,14	1,79
	Écart-type	0,40	0,92
Orientation	Moyenne	0,04	1,47
	Écart-type	0,20	1,22
Compréhension	Moyenne	0,02	1,58
	Écart-type	0,14	1,17
Jugement	Moyenne	0,04	2,32
	Écart-type	0,20	0,89
Comportement	Moyenne	0,06	1,42
	Écart-type	0,24	1,07

Nota : La note maximale possible pour chaque aspect est de trois. Plus la note est élevée, plus la capacité fonctionnelle est faible. Les résultats sont fondés sur 51 clients vivant à la maison et 19 clients vivant en établissement.

5.4 Participation de mandataires

Comme on le constate à l'examen du tableau 5-1 ci-dessus, des personnes intervenant à titre de mandataires de clients ont répondu à environ 33 % des entrevues menées auprès de ces derniers. Des mandataires représentaient tous les bénéficiaires de services en établissement, sauf un, mais seulement quelques-unes des personnes qui recevaient des services à domicile. Dans certains cas, le client et un mandataire répondaient à des sections différentes de l'entrevue des clients. Cependant, dans la plupart des cas, au moins un mandataire a répondu au questionnaire au nom du client.

On demandait aux mandataires de ne fournir que des renseignements factuels en ce qui concerne le client⁸⁶. Lorsque seuls des mandataires participaient à l'entrevue, on n'obtenait pas de réponses à certaines questions du questionnaire d'entrevue destiné aux clients (par exemple, les questions ayant trait à la satisfaction des clients à l'égard des soins actuels ou au lieu où le client aimerait obtenir des soins continus ultérieurement). Par conséquent, nous ne disposons pas de données correspondant à certaines parties de l'entrevue des clients, en ce qui concerne les bénéficiaires de soins en établissement.

5.5 Logement

5.5.1 Personnes vivant à la maison

On a posé un certain nombre de questions aux clients vivant à la maison au sujet de leur situation sur le plan du logement. Par exemple, on leur a demandé s'ils louaient un logement ou s'ils étaient propriétaires de leur maison. Tous les clients, sauf un, ont affirmé qu'ils habitaient un logement appartenant à la société municipale de logement Kativik et qu'il s'agissait d'une location (c'est-à-dire que 98,2 % des clients habitaient un logement locatif). Comme le montre le tableau 5-11, 24,6 % des clients habitaient une maison de moins de cinq ans; en outre, 31,6 % vivaient dans une maison de plus de 15 ans. Environ 17,5 % des clients ignoraient l'âge de la maison.

Les maisons semblaient en relativement bon état; 55,4 % des clients ont déclaré que leur maison n'exigeait qu'un entretien régulier (par exemple, des travaux de peinture). En outre, 32,1 % ont affirmé que l'endroit exigeait des réparations mineures (par exemple, la réparation de trous dans les murs ou d'une baignoire brisée). Toutefois, 12,5 % des clients ont déclaré que des réparations majeures s'imposaient (par exemple, la réparation de fenêtres brisées ou de fuites en cas d'averses). Plusieurs personnes ont observé que les pièces étaient petites. D'autres ont affirmé qu'une ou plusieurs pièces étaient mal chauffées en raison de la piètre qualité du système de chauffage. Les répondants ont souligné la présence de moisissures dans 19,3 % des maisons.

⁸⁶ On a demandé (par erreur) aux mandataires de clients vivant dans un établissement de faire des observations sur divers aspects de l'établissement. Les renseignements ainsi recueillis sont analysés en détail dans la prochaine section. Étant donné que des mandataires ont répondu à presque tous les questionnaires d'entrevue destinés aux personnes vivant dans un établissement, la description des résultats ne confond pas les renseignements provenant de clients et ceux fournis par des mandataires.

La plupart des clients (83,6 %) jugeaient que le système principal d’approvisionnement en eau de la maison assurait la salubrité de l’eau potable⁸⁷.

Parmi les 12 personnes qui ont indiqué que des modifications devaient être apportées à leur maison en raison de leur état physique ou de leur santé, la moitié seulement ont déclaré que ces modifications avaient été effectuées (en général, il s’agissait d’installer des barres d’appui dans la salle de bains et des rampes pour fauteuil roulant; d’autres ont affirmé que ce type de modifications s’imposait). Deux facteurs principaux justifiaient apparemment le fait que les réparations et les modifications requises n’aient pas été effectuées : soit les personnes avaient demandé les réparations ou les modifications et la société de logement n’avait pas donné suite à leur demande, soit les personnes n’avaient pas demandé les réparations et modifications.

Tableau 5-11 : Caractéristiques de la maison

Caractéristiques de la maison		Nombre de clients	%
Âge de la maison	Moins d’un an	1	1,8
	De un à cinq ans	13	22,8
	De six à dix ans	3	5,3
	De 11 à 15 ans	12	21,1
	De 16 à 20 ans	11	19,3
	De 21 à 25 ans	2	3,5
	Plus de 25 ans	5	8,8
	Âge inconnu	10	17,5
	Total	57	100
Nécessité de réparations	Oui, réparations majeures	7	12,5
	Oui, réparations mineures	18	32,1
	Non, entretien régulier seulement	31	55,4
	Total	56	100
Présence de moisissures	Oui	11	19,3
	Non	46	80,7
	Total	57	100
Salubrité de l’eau potable provenant du système principal d’approvisionnement en eau	Oui	46	83,6
	Non	9	16,4
	Total	55	100

On a demandé aux clients de préciser les ressources accessibles chez eux. Tous ont affirmé disposer d’un réfrigérateur, d’une cuisinière électrique, d’électricité, d’un système de livraison d’eau à domicile, d’eau courante froide et chaude, d’une toilette à chasse d’eau, d’une fosse septique ou d’un système d’égouts et d’un service de collecte des déchets. Tous les clients, sauf un, (1,8 %) ont déclaré que leur maison était dotée d’un système de chauffage (généralement un système au mazout); de plus, tous les clients, sauf cinq (8,8 %) avaient un téléphone. Toutefois, les trottoirs ne semblaient pas être chose courante; cinq personnes seulement (8,8 %) ont affirmé que leur maison était dotée d’un trottoir.

Comme on peut le constater au tableau 5-12, les personnes vivant chez elles habitaient généralement une grande maison⁸⁸; 38,5 % des clients vivant à la maison partageaient leur

⁸⁷ Les maisons des communautés participant à l’étude sont en assez bon état comparativement à celles d’autres régions inuites.

⁸⁸ Cette question ne concernait pas les personnes vivant dans un établissement.

domicile avec au moins cinq personnes (c'est-à-dire qu'ils habitaient une maison comptant au moins six occupants). Le nombre moyen de personnes habitant une maison était de 5,2 (écart-type = 2,3). On a également demandé aux clients de préciser le nombre de pièces que comptait leur maison, y compris la cuisine, le salon, les chambres à coucher et les pièces aménagées dans un sous-sol fini, mais non pas les salles de bains, l'entrée, la salle de lavage ni la remise extérieure. Quelque 22,8 % des clients habitaient une maison d'au moins six pièces. Le nombre moyen de pièces était de 4,9 (écart-type = 1,0).

Tableau 5-12 : Nombre de personnes habitant dans la maison et nombre de pièces

		Nombre de clients	%
Nombre de personnes habitant dans la maison	1	1	1,8
	2	6	10,5
	3	5	8,8
	4	13	22,8
	5	10	17,5
	6	6	10,5
	7	6	10,5
	8	6	10,5
	9	0	0,0
	10	4	7,0
	Total	57	100
Nombre de pièces	1	0	0
	2	0	0
	3	1	1,8
	4	20	35,1
	5	23	40,4
	6	8	14,0
	7	5	8,8
	Total	57	100

Le tableau 5-13 illustre le nombre de personnes vivant dans une maison par rapport au nombre de pièces. Basavarajappa (1998, p. 13) définit le surpeuplement comme étant « plus d'une personne par pièce ». Selon cette définition, 31,6 % des personnes recevant des services à domicile habitaient une maison surpeuplée.

Tableau 5-13 : Nombre de personnes habitant dans la maison selon le nombre de pièces

Nombre de personnes habitant dans la maison	Nombre de pièces					Total	
	3	4	5	6	7		
1			1			1	1,8
2		6				6	10,5
3		5				5	8,8
4	1	5	7			13	22,8
5		2	6	1	1	10	17,5
6		2	2	1	1	6	10,5
7			4	2		6	10,5
8			1	3	2	6	10,5
10			2	1	1	4	7,0
Total	1	20	23	8	5	57	100

Nota : Afin de faire ressortir les cellules contenant des chiffres, les cellules vides demeurent telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit d'un total).

5.5.2 Personnes vivant dans un établissement

On a posé plusieurs questions aux personnes vivant dans un établissement au sujet de leur cadre de vie. Comme nous l'avons souligné plus haut, en général, des mandataires répondaient à l'entrevue destinée aux clients vivant au sein d'établissements. Par conséquent, nous n'avons pas recueilli les perceptions de ces *clients* sur certains points (notamment en ce qui concerne la sécurité des pièces ou des établissements, l'évaluation des divers services, du personnel et des établissements et la recommandation – ou non – des établissements). Les réponses fournies à plusieurs autres questions sont présentées ci-dessous. Alors que certaines questions ont trait à des renseignements relativement factuels, d'autres touchent une zone grise entre la réalité et la perception.

Parmi les 22 clients vivant dans un établissement, 54,5 % partageaient une chambre avec une autre personne. Dans tous les cas, cette personne n'avait pas de lien avec le client. Aucun client ne vivait dans l'établissement avec un conjoint ou un membre de sa famille qui aurait occupé une chambre adjacente.

En général, les établissements semblaient être en bon état; 71,4 % des répondants ont affirmé que la chambre du client exigeait uniquement un entretien régulier; 23,8 % ont déclaré que la chambre nécessitait des réparations mineures, et des réparations majeures s'imposaient dans 4,8 % des cas. Tous les répondants ont déclaré que la chambre du client n'exigeait pas d'améliorations, que ce soit du point de vue de la circulation d'air, de l'éclairage, des miroirs, des robinets, du réglage de la température, du niveau de bruit ou du plancher. Cependant, 38,1 % des répondants jugeaient que des modifications devaient être apportées sur le plan de la taille de la pièce. Par exemple, certains d'entre eux ont affirmé que la taille de la pièce devrait être plus appropriée du point de vue du « dispositif de levage du patient » et du « transfert du patient » et compte tenu du fait que « deux patients partageaient la pièce ».

On a également demandé aux participants de préciser si les chambres des clients exigeaient des modifications en raison de l'état physique ou de l'état de santé des clients. Les

répondants ont indiqué qu'aucune modification n'était nécessaire des points de vue suivants : largeur des cadres de porte, rampes ou hauteur ou emplacement de la toilette. Quelque 36,3 % des répondants ont déclaré qu'il fallait accroître l'espace en général dans les chambres des clients; 27,3 % ont signalé que la salle de bains exigeait des modifications et 22,7 % jugeaient que des modifications devaient être apportées à la baignoire. Par exemple, une personne a observé qu'une « baignoire thérapeutique serait préférable ». Les modifications n'avaient apparemment pas été effectuées en raison de contraintes financières. Par exemple, les répondants ont affirmé que le budget ne prévoyait pas de fonds destinés à des modifications et que le budget ne permettait pas d'effectuer des modifications.

5.5.3 Perceptions des fournisseurs de soins rémunérés relativement aux établissements

Comme nous l'avons souligné ci-dessus, des professionnels rémunérés de la santé ont répondu aux entrevues des clients au nom de la plupart des personnes vivant dans des établissements. Ainsi, même si on ne pouvait pas recueillir le point de vue des *clients* relativement aux établissements, on avait accès à celui du personnel. Comme les mêmes membres du personnel ont répondu au questionnaire au nom de plusieurs clients, la fréquence des réponses est moins importante que la tendance des réponses⁸⁹.

Les qualités du personnel (notamment la courtoisie, l'obligeance, l'amabilité et le professionnalisme) ont généralement été cotées « excellentes ». Sauf en ce qui concerne les activités, les divers services des établissements (soins infirmiers, alimentation, entretien ménager, lessive, entretien et administration) ont obtenu une cote « bien » ou « excellent ». En général, les activités sociales ont été cotées « médiocres » ou « moyennes ». Par exemple, les répondants ont affirmé que les activités sociales étaient inexistantes, que les clients devraient pouvoir participer à des activités au sein de la communauté et qu'il était difficile de trouver des activités susceptibles d'intéresser les clients. Du point de vue positif, un répondant a affirmé que des aînés de la communauté se rendaient chaque jour à l'établissement. Plusieurs services offerts par les établissements, notamment les services d'alimentation, les installations générales, l'ensemble du personnel et la sécurité, recevaient généralement la cote « bien » ou « excellent ». En général, les activités, les trottoirs et le nombre de visiteurs se voyaient attribuer une cote allant de « médiocre » à « moyen ». Des répondants ont observé que les activités étaient inexistantes, que les établissements étaient dépourvus de trottoirs et que les clients recevaient très peu de visiteurs. N'oublions pas que, pour toutes ces questions, les répondants se seraient évalués eux-mêmes, ainsi que leurs collègues et leurs organisations.

La plupart des répondants (71,4 %) ont déclaré qu'ils connaissaient peu la contribution ou le loyer versé par les résidants; 14,3 % possédaient des connaissances passables à ce sujet et un pourcentage équivalent n'avaient aucune connaissance à ce sujet.

Environ 42,9 % des répondants jugeaient que les établissements devraient offrir davantage de services; 38,1 % croyaient que les services offerts étaient suffisants, et 19,0 % ne pouvaient se prononcer sur cette question. Selon les répondants qui jugeaient que les services devaient être accrus, les services souhaitables avaient trait à la physiothérapie, aux activités

⁸⁹ Le répondant n'est pas pris en compte dans les analyses suivantes.

sociales et récréatives et à l'éducation spécialisée (en ce qui concerne les enfants ayant des besoins spéciaux).

L'ensemble des répondants jugeaient que les chambres des clients étaient sûres, et tous, sauf un, croyaient que les établissements étaient sécuritaires. La personne qui ne partageait pas cet avis a souligné que trop de personnes avaient accès à l'établissement, en particulier le soir. La majorité des répondants (95,2 %) ont déclaré qu'ils recommanderaient les établissements à des tiers.

5.6 Accessibilité de soignants

Selon la recherche menée par Hollander et ses collaborateurs (2002), nous avions prévu qu'environ 86 % des clients bénéficieraient de l'appui d'un soignant naturel. Notre prévision n'a pas été confirmée. Vingt des 57 clients vivant à la maison (35,1 %) ont affirmé recevoir l'appui d'un soignant naturel. Une personne vivant dans un établissement sur 22 (4,5 %) a déclaré qu'elle était aidée par un soignant naturel. Sept clients ont affirmé qu'ils avaient récemment perdu l'appui d'une personne qui leur dispensait auparavant des soins et du soutien. L'un de ces clients recevait des soins et de l'appui d'un soignant naturel (cette personne est prise en compte ci-dessus); deux clients obtenaient des soins et du soutien de membres de leur famille (cependant, ils ne les considéraient pas comme des soignants naturels); un client bénéficiait de soins et de soutien par l'intermédiaire du système officiel de soins de santé, et trois clients n'obtenaient pas de soins ni de soutien.

Certains clients ont affirmé recevoir l'aide de plusieurs soignants naturels. Les 21 personnes qui ont répondu qu'elles avaient un soignant naturel ont désigné collectivement 30 soignants. Le tableau 5-14 présente des données concernant les soignants naturels désignés par les clients (le chapitre 6 fournit des renseignements similaires recueillis auprès des soignants eux-mêmes). Quelque 38,1 % des clients recevaient des soins d'un membre de leur famille, généralement de leur mère. De plus, 33,3 % des clients étaient soignés par leurs enfants, par les filles plus souvent que par les fils. Les conjointes (l'épouse dans tous les cas) dispensaient des soins à 23,8 % des clients. Ainsi, conformément à la documentation autochtone en matière de soins, les femmes dispensent plus fréquemment des soins non officiels que les hommes.

On a demandé aux clients depuis combien de temps ils recevaient de l'aide ou du soutien d'un soignant naturel. Quatorze des dix-sept répondants (82,3 %) obtenaient des soins et du soutien depuis plus de deux ans.

On leur a également demandé à quelle distance habitait leur principal soignant naturel. Parmi les 19 clients qui ont répondu à cette question, 78,9 % ont affirmé que le soignant demeurait sous le même toit qu'eux; le reste, c'est-à-dire 21,1 %, ont déclaré que le soignant vivait dans la même communauté qu'eux.

Tableau 5-14: Caractéristiques des soignants naturels selon les clients

Caractéristiques		Nombre	%
Relation entre le soignant et le client	Conjoint(e)	5	23,8*
	Enfant (y compris les beaux-fils et les belles-filles)	7	33,3
	Frère ou sœur (y compris les beaux-frères et les belles-sœurs)	3	14,3
	Parent	8	38,1
	Petit-enfants	3	14,3
	Autre membre de la famille	1	4,8
	Ami	1	4,8
	Voisin	1	4,8
	Autre	1	4,8
Durée de la prestation d'aide et de soutien d'un soignant naturel	Moins d'un an	2	11,8**
	De un à deux ans	1	5,9
	Plus de deux ans mais moins de cinq ans	5	29,4
	Plus de cinq ans	9	52,9
	Total	17	100
Distance entre le client et le lieu de résidence du principal soignant naturel	Sous le même toit	15	78,9**
	Très près	0	0
	Dans la même communauté	4	21,1
	Très loin	0	0
	Total	19	100

* Les pourcentages sont fondés sur le nombre de clients qui ont affirmé recevoir de l'aide d'un soignant naturel. (n=21).

** Les pourcentages sont fondés sur le nombre total de répondants.

5.7 Utilisation de services liés à la santé

On a posé plusieurs questions aux clients relativement à l'utilisation de services liés à la santé. Nombre de ces questions visaient à donner une idée des coûts liés à la prestation de soins continus. Les questions touchant l'*utilisation* de services liés à la santé sont traitées dans le présent chapitre. Les questions relatives aux *coûts* associés à ce type de services sont examinées au chapitre 7.

On a demandé aux clients s'ils avaient besoin d'aide pour accomplir diverses activités et, le cas échéant, qui leur offrait de l'aide. Lorsqu'il s'agissait de soignants naturels, les clients devaient préciser dans quelle mesure l'aide était attribuable à leur besoin *accru* de soins⁹⁰. Enfin, on demandait aux clients s'ils avaient besoin d'une aide supplémentaire.

Le tableau 5-15 précise les activités pour lesquelles les clients recevaient de l'aide, ainsi que les personnes qui leur offraient de l'aide, selon le lieu. Les clients pouvaient préciser qu'ils recevaient de l'aide de plusieurs personnes, le cas échéant. Dans l'ensemble, les répondants ont affirmé le plus souvent recevoir de l'aide pour les trois activités suivantes : l'obtention de fournitures et équipements médicaux et de médicaments; la coordination et les dispositions

⁹⁰ Dans le cadre d'études portant sur les soins continus et les coûts qui leur sont associés, il importe d'établir une distinction entre l'aide offerte en raison d'un lien de parenté et l'aide imputable à l'état de santé de la personne. Le premier type n'a pas les répercussions du second sur le plan des coûts.

relatives aux rendez-vous chez un médecin et aux services de santé; le repérage de professionnels en vue de l'obtention de services et d'équipements médicaux.

En ce qui concerne les clients bénéficiant de services à domicile, voici les trois activités citées le plus fréquemment : l'obtention de fournitures et équipements médicaux; la coordination et les dispositions relatives aux rendez-vous chez un médecin et aux services de santé; l'entretien d'une maison et les tâches à l'extérieur; l'entretien ménager.

En ce qui a trait aux bénéficiaires de services en établissement, ils reçoivent le plus souvent de l'aide dans les secteurs suivants : les tâches financières, le repérage de professionnels en vue de l'obtention de services et d'équipements médicaux, la coordination et les dispositions relatives aux rendez-vous chez un médecin et aux services de santé et l'obtention de fournitures et équipements médicaux et de médicaments (les soins infirmiers et les soins médicaux arrivent au cinquième rang).

Conformément aux résultats présentés ci-dessus, les personnes vivant à la maison reçoivent des services de soignants naturels; les clients vivant dans un établissement obtiennent de l'aide de divers soignants rémunérés. Lorsque l'on tient compte uniquement des personnes qui reçoivent de l'aide pour au moins une tâche, les soignants naturels offrent beaucoup d'aide en ce qui a trait à l'entretien de la maison (à l'intérieur et à l'extérieur), alors que les soignants professionnels offrent un appui considérable sur les plans de la mobilité et de la communication.

Lorsque les clients indiquaient recevoir de l'aide d'un soignant naturel, on leur demandait dans quelle mesure cette aide était attribuable à leur besoin accru de soins. Les réponses à cette question sont présentées au tableau 5-16. Cependant, ces résultats doivent être interprétés avec discernement, car plusieurs personnes ignoraient dans quelle mesure l'aide qu'elles recevaient était attribuable à leur besoin accru de soins. La majorité des clients ne semblent pas croire que leurs soignants naturels les aident parce qu'ils exigent davantage de soins.

Au moins trois facteurs expliquent ce résultat. Premièrement, de nombreux clients n'ont pas nécessairement compris la question, étant donné qu'ils avaient de la difficulté à comprendre ce que l'on entendait par « soignant naturel ». Deuxièmement, les clients ont peut-être compris la question, mais ils étaient réticents à affirmer que leur état de santé se détériorait et à reconnaître qu'ils avaient besoin d'aide. Troisièmement, certains clients reçoivent normalement beaucoup d'aide en raison de leurs relations familiales.

Tableau 5-15 : Prestation d'aide aux clients selon le lieu

Activités	Prestation d'aide							Qui fournit l'aide (le cas échéant)*			
	Oui		Non		Total		Soignant naturel		Système officiel de santé**		
	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	
Alimentation, planification et préparation des repas	Domicile	10	33,3	47	95,9	57	72,2	9	30,0	1	3,3
	Établissement	20	67,7	2	4,1	22	27,8	0	0,0	38	126,7
	Total	30	100	49	100	79	100	9	30,0	39	130,0
Soins personnels (p. ex., bain, habillage, toilette)	Domicile	13	41,9	44	91,7	57	72,2	8	25,8	4	12,9
	Établissement	18	58,1	4	8,3	22	27,8	0	0,0	33	106,5
	Total	31	100	48	100	79	100	8	25,8	37	119,4
Communication (p. ex., vision et capacité de se faire comprendre des autres)	Domicile	9	34,6	48	90,6	57	72,2	7	26,9	1	3,8
	Établissement	17	65,4	5	9,4	22	27,8	0	0,0	34	130,8
	Total	26	100	53	100	79	100	7	26,9	35	134,6
Tâches financières (p. ex., gestion du budget, règlement des factures, formulaires)	Domicile	14	38,9	42	100	56	71,8	11	30,6	2	5,6
	Établissement	22	61,1	0	0	22	28,2	0	0,0	32	88,9
	Total	36	100	42	100	78	100	11	30,6	34	94,5
Tâches ménagères légères et entretien du domicile (p. ex., nettoyage léger, lessive)	Domicile	19	73,1	38	74,5	57	74,0	13	50,0	6	23,1
	Établissement	7	26,9	13	25,5	20	26,0	0	0,0	10	38,5
	Total	26	100	51	100	77	100	13	50,0	16	61,6
Entretien de la maison à l'intérieur (p. ex., nettoyage plus exigeant, travaux de peinture)	Domicile	20	76,9	35	72,9	55	74,3	13	50,0	8	30,8
	Établissement	6	23,1	13	27,1	19	25,7	0	0,0	9	34,6
	Total	26	100	48	100	74	100	13	50,0	17	65,4
Entretien de la maison et tâches à l'extérieur (p. ex., déneigement)	Domicile	22	78,6	34	72,3	56	74,7	10	35,7	12	42,9
	Établissement	6	21,4	13	27,7	19	25,3	0	0,0	6	21,4
	Total	28	100	47	100	75	100	10	35,7	18	64,3
Mobilité à l'intérieur de la maison ou de l'établissement (p. ex., marche à l'intérieur)	Domicile	4	22,2	53	86,9	57	72,2	3	16,7	1	5,6
	Établissement	14	77,8	8	13,1	22	27,8	0	0,0	28	155,6
	Total	18	100	61	100	79	100	3	16,7	29	161,2
Mobilité à l'extérieur de la maison ou de l'établissement (p. ex., déplacements vers d'autres lieux)	Domicile	9	37,5	48	88,9	57	73,1	8	33,3	2	8,3
	Établissement	15	62,5	6	11,1	21	26,9	0	0,0	30	125,0
	Total	24	100	54	100	78	100	8	33,3	32	133,3
Soins infirmiers ou soins médicaux (p. ex., soins du pied, médicaments)	Domicile	15	41,7	42	97,7	57	72,2	11	30,6	6	16,7
	Établissement	21	58,3	1	2,3	22	27,8	0	0,0	37	102,8
	Total	36	100	43	100	79	100	11	30,6	43	119,5
Repérage de professionnels en vue de l'obtention de services et d'équipements médicaux	Domicile	17	43,6	39	100	56	71,8	12	30,8	7	17,9
	Établissement	22	56,4	0	0	22	28,2	0	0,0	26	66,7
	Total	39	100	39	100	78	100	12	30,8	33	84,6
Coordination et dispositions relatives aux rendez-vous chez un médecin et aux services de santé	Domicile	25	53,2	32	100	57	72,2	12	25,5	18	38,3
	Établissement	22	46,8	0	0	22	27,8	0	0,0	27	57,4
	Total	47	100	32	100	79	100	12	25,5	45	95,7
Obtention de fournitures et équipements médicaux et de médicaments	Domicile	29	56,9	28	100	57	72,2	11	21,6	24	47,1
	Établissement	22	43,1	0	0	22	27,8	0	0,0	30	58,8
	Total	51	100	28	100	79	100	11	21,6	54	105,9
Obtention des services de guérisseurs traditionnels et de remèdes traditionnels	Domicile	1	6,7	45	100	46	76,7	1	6,7	0	0
	Établissement	14	93,3	0	0	14	23,3	0	0,0	0	0
	Total	15	100	45	100	60	100	1	6,7	0	0

* Diverses personnes peuvent recevoir de l'aide relativement à différentes tâches. Ainsi, même si le nombre de personnes aidées demeure tel quel, les mêmes personnes ne font pas nécessairement partie du total.

** Les pourcentages sont fondés sur le nombre de personnes qui reçoivent de l'aide. Les chiffres supérieurs à 100 indiquent que les clients obtiennent l'aide de nombreuses personnes.

Tableau 5-16 : Perceptions des clients à l'égard de la quantité d'aide offerte par les soignants naturels en raison de leur besoin accru de soins

Activité	Quantité d'aide									
	Aucune		Un peu		Beaucoup		Complète/pratiquement complète		Total	
	N ^{bre}	%*	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
Alimentation	5	55,6	1	11,1	0	0,0	3	33,3	9	100
Soins personnels	4	50,0	1	12,5	0	0,0	3	37,5	8	100
Communication	4	57,1	0	0,0	1	14,3	2	28,6	7	100
Tâches financières	7	63,6	1	9,1	1	9,1	2	18,2	11	100
Entretien ménager léger	8	72,7	1	9,1	1	9,1	1	9,1	11	100
Entretien de l'intérieur	8	72,7	1	9,1	1	9,1	1	9,1	11	100
Entretien de la maison et tâches extérieures	6	75,0	1	12,5	0	0,0	1	12,5	8	100
Mobilité à l'intérieur de la maison	2	66,7	0	0,0	0	0,0	1	33,3	3	100
Mobilité à l'extérieur de la maison	4	57,1	2	28,6	0	0,0	1	14,3	7	100
Soins infirmiers ou médicaux	8	66,7	2	16,7	1	8,3	1	8,3	12	100
Repérage de professionnels	9	75,0	1	8,3	0	0,0	2	16,7	12	100
Coordination et dispositions relatives aux soins médicaux	9	75,0	1	8,3	1	8,3	1	8,3	12	100
Obtention de fournitures et d'équipements médicaux et de médicaments	9	81,8	0	0,0	0	0,0	2	18,2	11	100
Obtention de services de guérisseurs traditionnels et de remèdes traditionnels	1	100	0	0,0	0	0,0	0	0	1	100

* Tous les pourcentages du tableau sont fondés sur le nombre de répondants à la question (c'est-à-dire les chiffres de la colonne « Total »).

5.8 Satisfaction des clients à l'égard des services liés à la santé

5.8.1 Satisfaction des clients à l'égard des services offerts par des soignants naturels

Comme nous l'avons précisé, 21 clients ont affirmé qu'ils étaient aidés par un soignant naturel. On leur a posé plusieurs questions au sujet de l'appui qu'ils recevaient des soignants naturels⁹¹. Ces questions n'ont pas été posées aux mandataires. Le tableau 5-17 offre un résumé des réponses fournies. Les clients jugeaient qu'ils obtenaient l'appui des soignants naturels la plupart du temps. Un client seulement a déclaré qu'il payait pour obtenir des services la plupart du temps; il a ajouté qu'il avait presque toujours les moyens de payer.

5.8.2 Satisfaction des clients à l'égard des services offerts par le système officiel de soins de santé

⁹¹ Ces questions n'étaient pas posées aux mandataires.

On a posé plusieurs questions aux clients au sujet des soins continus assurés par le système officiel de soins de santé. Ces questions n’ont pas été posées aux mandataires. La première question était semblable à celle qui s’adressait aux clients qui recevaient l’aide d’un soignant naturel. Les résultats sont présentés au tableau 5-18. En général, les clients se sentaient appuyés par le système officiel de soins de santé, la plupart du temps.

Nous avons également évalué les services de soins professionnels à l’aide de questions touchant la satisfaction des clients à l’égard des services, les qualités du personnel et les préoccupations relatives aux soins. Les résultats sont présentés au tableau 5-19. Ces résultats révèlent que les clients sont très satisfaits du personnel et généralement satisfaits de la manière dont on répond à leurs besoins en matière de soins. Cependant, les résultats révèlent également que les clients n’ont guère voix au chapitre en ce qui concerne les services offerts, les fournisseurs de ces services et le moment où les services sont assurés. Selon la culture inuite, on ne se plaint pas des services accessibles. Les Inuits sont généralement satisfaits des services qui leur sont offerts. Cela signifie non pas qu’un accroissement des services serait inutile, mais que les Inuits ne demanderont pas nécessairement des services supplémentaires⁹².

Tableau 5-17 : Satisfaction des clients à l’égard du soutien et des soins assurés par les soignants naturels

Question	Évaluation	Nombre	%
Obtenez-vous assez souvent les soins et les services dont vous avez besoin?	Parfois	6	28,6
	Toujours/presque toujours	15	71,4
	Total	21	100
Obtenez-vous au moment opportun les soins dont vous avez besoin?	Parfois	3	14,3
	Toujours/presque toujours	18	85,7
	Total	21	100
La période pendant laquelle vous recevez des soins est-elle suffisante?	Parfois	2	10,5
	Toujours/presque toujours	17	89,5
	Total	19	100
Les soins vous sont-ils dispensés par la personne compétente?	Parfois	3	14,3
	Toujours/presque toujours	18	85,7
	Total	21	100
Les personnes qui vous assurent des soins font-elles preuve de respect, de compréhension et d’écoute à votre égard?	Parfois	2	9,5
	Toujours/presque toujours	19	90,5
	Total	21	100
Les personnes qui vous assurent des soins tiennent-elles compte de vos besoins; de vos croyances et de vos pratiques?	Parfois	2	9,5
	Toujours/presque toujours	19	90,5
	Total	21	100
Recevez-vous des soins d’une personne avec qui vous êtes à l’aise?	Parfois	2	9,5
	Toujours/presque toujours	19	90,5
	Total	21	100
Votre famille juge-t-elle qu’il lui incombe de prendre soin de vous?	jamais	0	0,0
	Parfois	3	14,3
	Toujours/presque toujours	18	85,7
	Total	21	100

⁹² E. Klimczak et R. Grey, communication personnelle, février 2006.

Tableau 5-18: Perceptions des clients en ce qui concerne le soutien et les soins offerts par le système officiel de soins de santé

Question	Évaluation	N ^{bre}	%
Obtenez-vous au moment opportun les soins et les services dont vous avez besoin?	Jamais	0	0,0
	Parfois	7	22,6
	Toujours/presque toujours	24	77,4
	Total	31	100
Avez-vous accès au moment opportun aux soins dont vous avez besoin?	Jamais	1	3,2
	Parfois	8	25,8
	Toujours/presque toujours	22	71,0
	Total	31	100
La période pendant laquelle vous recevez les soins est-elle suffisante?	Jamais	0	0,0
	Parfois	4	13,8
	Toujours/presque toujours	25	86,2
	Total	29	100
Les personnes qui vous assurent des soins font-elles preuve de respect, de compréhension et d'écoute à votre égard?	Jamais	1	3,2
	Parfois	1	3,2
	Toujours/presque toujours	29	93,5
	Total	31	100
Les personnes qui vous assurent des soins tiennent-elles compte de vos besoins, de vos croyances et de vos pratiques?	Jamais	0	0,0
	Parfois	2	6,9
	Toujours/presque toujours	27	93,1
	Total	29	100
Recevez-vous des soins d'une personne avec qui vous êtes à l'aise?	Jamais	0	0,0
	Parfois	4	13,3
	Toujours/presque toujours	26	86,7
	Total	30	100
Est-il facile d'obtenir les soins et les services dont vous avez besoin?	Jamais	1	3,3
	Parfois	6	20,0
	Toujours/presque toujours	23	76,7
	Total	30	100
À quelle fréquence payez-vous pour obtenir des soins?	Jamais	30	96,8
	Parfois	0	0,0
	Toujours/presque toujours	1	3,2
	Total	31	100
Êtes-vous satisfait du lieu où les services sont offerts (p. ex., à votre domicile, en dehors de votre domicile, en dehors de la communauté)?	Jamais	0	0,0
	Parfois	6	20,0
	Toujours/presque toujours	24	80,0
	Total	30	100

Tableau 5-19 : Satisfaction des clients à l'égard des services de soins professionnels

Sous-échelle	Question		Nombre	%	
Satisfaction à l'égard des services	À quelle fréquence avez-vous vu au chapitre en ce qui concerne	les personnes qui vous assurent des services?	Jamais	14	56,0
			Parfois	6	24,0
			Toujours	5	20,0
			Total	25	100
		les services qui vous sont offerts?	Jamais	9	36,0
			Parfois	7	28,0
			Toujours	9	36,0
			Total	25	100
		le moment où les services vous sont offerts?	Jamais	11	44,0
			Parfois	7	28,0
			Toujours	7	28,0
			Total	25	100
Satisfaction à l'égard du personnel	Selon vous, à quelle fréquence les travailleurs	s'entendent-ils bien avec les gens?	Jamais	0	0
			Parfois	2	7,7
			Toujours	24	92,3
			Total	26	100
		viennent-ils au moment voulu?	Jamais	1	4,3
			Parfois	2	8,7
			Toujours	20	87,0
			Total	23	100
		sont-ils polis et courtois?	Jamais	0	0
			Parfois	2	7,7
			Toujours	24	92,3
			Total	26	100
		font-ils preuve de respect, de compréhension et d'écoute à votre égard?	Jamais	0	0
			Parfois	2	7,7
			Toujours	24	92,3
			Total	26	100
		offrent-ils un rendement efficace, c.-à-d. un rendement à la hauteur de vos attentes?	Jamais	0	0
			Parfois	2	7,7
			Toujours	24	92,3
			Total	26	100
		sont-ils prêts à vous offrir une aide qui dépasse leurs attributions, mais qui vous est essentielle?	Jamais	0	0
			Parfois	3	12,0
			Toujours	22	88,0
			Total	25	100
		savent-ils distinguer les moments où ils doivent vous aider et les moments où il faut vous laisser vous débrouiller seul?	Jamais	0	0
			Parfois	4	16,0
			Toujours	21	84,0
			Total	25	100
		savent-ils vous apprendre à répondre vous-même à certains de vos besoins?	Jamais	0	0
			Parfois	3	12,5
			Toujours	21	87,5
			Total	24	100
		parlent-ils la langue avec laquelle vous êtes le plus à l'aise?	Jamais	1	3,8
			Parfois	7	26,9
			Toujours	18	69,2
			Total	26	100

Sous-échelle	Question		N ^{bre}	%*	
Satisfaction du point de vue des préoccupations liées aux soins	À quelle fréquence	recevez-vous de l'aide de la même personne?	Jamais	0	0
			Parfois	7	36,8
			Toujours	12	63,2
			Total	19	100
		vous avise-t-on suffisamment à l'avance lorsque la personne censée vous aider est remplacée?	Jamais	5	27,8
			Parfois	3	16,7
			Toujours	10	55,6
			Total	18	100
		l'aidant est-il au courant de la modification des soins qu'il doit vous offrir?	Jamais	1	6,7
			Parfois	4	26,7
			Toujours	10	66,7
			Total	15	100
		votre famille participe-t-elle à la planification des soins que vous recevez?	Jamais	5	25,0
			Parfois	5	25,0
			Toujours	10	50,0
			Total	20	100

On a demandé aux clients et aux mandataires si les services avaient été difficiles à obtenir sur divers plans, au cours de l'année précédente. Les réponses sont présentées au tableau 5-20. Les clients ne semblaient pas éprouver de difficulté à obtenir des services, sauf en ce qui concerne les dispositions relatives au transport. On a également demandé aux clients s'ils avaient eu de la difficulté à payer plusieurs services (par exemple, du point de vue des frais de transport, des médicaments, des fournitures et équipements médicaux, des coûts directs des soins et des services et des frais de garde d'enfants) au cours de l'année écoulée. Cependant, compte tenu de la manière dont les soins continus sont assurés dans la région, ces questions n'étaient pas pertinentes (pour de plus amples renseignements, voir le chapitre 7).

5.8.3 Satisfaction à l'égard des services offerts en dehors de la communauté

On a demandé aux clients s'ils avaient été aiguillés vers des services hors de la communauté et, le cas échéant, s'ils étaient satisfaits des soins qu'ils avaient obtenus. Neuf personnes ont affirmé avoir été dirigées vers d'autres services. Huit d'entre elles (88,9 %) étaient satisfaites des soins qu'elles avaient reçus. La personne insatisfaite avait été renvoyée dans sa communauté avant d'avoir obtenu des soins.

Tableau 5-20 : Difficultés relatives à l'obtention de soins au cours de l'année précédente

Difficultés		Domicile		Établissement		Total	
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Dispositions relatives au transport	Oui	5	13,5	1	4,8	6	10,3
	Non	32	86,5	20	95,2	52	89,7
	Total	37	100	21	100	58	100
Obtention de soins traditionnels	Oui	0	0,0	1	100	1	11,1
	Non	8	100	0	0,0	8	88,9
	Total	8	100	1	100	9	100
Traitement fondé sur le respect, la compréhension et l'écoute	Oui	4	10,8	0	0,0	4	7,1
	Non	33	89,2	19	100	52	92,9
	Total	37	100	19	100	56	100
Soutien spirituel	Oui	0	0,0	1	16,7	1	5,0
	Non	14	100	5	83,3	19	95,0
	Total	14	100	6	100	20	100
Obtention de services dans la région du client	Oui	0	0,0	2	10,0	2	3,5
	Non	37	100	18	90,0	55	96,5
	Total	37	100	20	100	57	100
Obtention de services au moment opportun	Oui	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Non	36	100	20	100	56	100
	Total	36	100	20	100	56	100

5.8.4 Refus de services

On a demandé aux clients et aux mandataires si les clients avaient refusé des soins ou des services au cours de l'année précédente. Sept répondants sur 77 (9,1 %; trois clients vivant à la maison et quatre vivant en établissement) ont déclaré qu'ils avaient refusé des soins ou des services pendant l'année. On a demandé la même chose aux personnes qui répondaient aux questions touchant l'état fonctionnel au nom de clients. Parmi les 78 répondants, 66 (84,6 %) ont affirmé que le client n'avait pas refusé de soins ni de services, cinq (6,4 %) ont affirmé que le client avait parfois refusé des soins ou des services, trois (3,8 %) ont affirmé que le client avait refusé des soins ou des services à plusieurs reprises et quatre (5,1 %) n'ont pu se prononcer. Les répondants ont déclaré que les clients avaient refusé des soins ou des services pour les raisons suivantes : le client détestait les injections; le client ne voulait plus dépendre de médicaments; le client voulait vivre en dehors de l'établissement; le client se jugeait en mesure de se débrouiller seul et le client recevait de l'aide de sa famille. Même si le nombre total de personnes autodéclarées et de personnes désignées par les répondants était semblable, cinq clients seulement ont été désignés comme ayant refusé des services par les deux groupes de répondants.

On a également demandé aux clients et aux mandataires si les clients s'étaient vu refuser des soins ou des services au cours de la dernière année. Trois des 77 clients qui ont répondu à la question (3,9 %) ont déclaré qu'on leur avait refusé des soins ou des services. Une de ces personnes seulement a précisé le motif du refus, notamment, le fait que les soins ou les services requis n'étaient pas offerts à l'endroit où le client souhaitait les obtenir.

5.9 Perceptions relatives à la santé et à la qualité de vie

Un certain nombre de questions avaient trait à la perception des clients quant à leur santé et leur qualité de vie. Ces questions n'ont pas été posées aux mandataires. Sauf dans le cas de deux personnes, les résultats illustrent les perceptions de clients vivant à la maison; celles des personnes vivant dans un établissement n'étaient généralement pas prises en compte.

On a interrogé les clients sur les facteurs qui influent sur leur santé. Les clients pouvaient indiquer plusieurs facteurs. Parmi les 39 répondants (voir le tableau 5-21), 25,6 % ont déclaré que leur santé dépendait de leur équilibre des points de vue physique, affectif, mental et spirituel, 20,5 % ont affirmé qu'elle subissait l'influence de l'inquiétude et du stress lié aux médicaments et 17,9 % ont déclaré que leur santé dépendait de leur bien-être affectif. Neuf personnes ont affirmé que d'autres facteurs (« autres ») avaient une incidence sur leur santé. Parmi ces facteurs, cités une fois chacun seulement, mentionnons le vieillissement, une ancienne blessure, le chômage et le fait de ne pas être invité à pêcher. En outre, 15,4 % des clients ont affirmé qu'aucun facteur n'influait sur leur santé.

Tableau 5-21 : Facteurs considérés comme influant sur la santé des clients

Facteur	Nombre	%*
Alimentation	5	12,8
Stress/inquiétude liés aux médicaments	8	20,5
Stress/inquiétude liés aux questions financières	3	7,7
Stress/inquiétude liés au deuil personnel	1	2,6
Stress/inquiétude liés au deuil collectif	0	0
Stress/inquiétude liés à une séparation involontaire (conjoint(e))	0	0
Appuis sociaux	2	5,1
Absence de repos et de sommeil réparateurs	5	12,8
Bien-être affectif	7	17,9
Absence d'exercice physique et d'activité	2	5,1
Équilibre entre les aspects physique, affectif, mental et spirituel	10	25,6
Autres	9	23,1
Aucun facteur	6	15,4
Nombre total de personnes	39	S.O.

Nota : Les pourcentages sont fondés sur le nombre de répondants. Les clients pouvaient fournir plusieurs réponses.

On a également demandé aux clients d'évaluer leur état de santé global. Parmi les 52 répondants (50 clients vivant à la maison et deux clients vivant dans un établissement), 7,7 % ont coté leur état de santé « très bon », 42,3 % l'ont coté « bon », 36,5 % l'ont coté « moyen » et 13,5 %, « médiocre ».

Trois questions visaient à évaluer le point de vue des clients quant à leur qualité de vie : « Quels facteurs vous rendent heureux? », « Quels facteurs vous rendent malheureux? » et « En général, êtes-vous heureux de votre sort? ».

Dans l'ensemble, 51 clients ont indiqué les facteurs qui les rendaient heureux et ceux qui les rendaient malheureux. Ils pouvaient fournir plusieurs réponses à ces questions. On a recueilli un total de 42 réponses différentes à la question « Quels facteurs vous rendent heureux? ». Comme de nombreuses réponses ont été citées une ou deux fois seulement, elles ont été regroupées dans 11 catégories. Les répondants ont fourni un total de 31 réponses à la question « Quels facteurs vous rendent malheureux? ». Encore une fois, comme de nombreuses réponses n'ont été mentionnées qu'une ou deux fois, on les a regroupées dans neuf catégories. Les réponses aux deux questions se trouvent à l'annexe F. Les résultats relatifs aux deux questions sont résumés au tableau 5-22. Les facteurs suivants contribuent le plus au bonheur des répondants : les activités de plein air; la compagnie des autres (y compris les membres de la famille et les amis) et les loisirs (notamment jouer aux cartes, regarder la télévision et jouer au bingo). Les facteurs suivants rendent les gens le plus malheureux : la consommation d'alcool et de drogues, les problèmes familiaux (notamment le fait de se faire retirer la garde de petits-enfants) et le bruit (notamment pendant la nuit).

La plupart des clients (96,1 %) étaient généralement heureux de leur sort. Les répondants ont formulé les affirmations suivantes : « Je suis heureux et satisfait de ma vie. », « Ma belle-fille est moins malheureuse et plus calme, et cela me réjouit. » et « Depuis l'été dernier, ma vie est plus agréable. »

Tableau 5-22 : Facteurs susceptibles d'influer sur le bien-être des clients

	Facteur	N^{bre}	%*
Facteurs qui rendent les clients heureux	Compagnie des membres de la famille (p. ex, unité familiale)	8	9,8
	Compagnie des autres (p. ex., des amis)	12	14,6
	Activités de plein air (p. ex., le camping, la chasse et la pêche)	29	35,6
	Artisanat (p. ex., la couture et la sculpture)	6	7,3
	Sports (p. ex., le hockey sur glace)	2	2,4
	Loisirs (p. ex., jouer aux cartes)	10	12,2
	Activités calmes (p. ex., la tranquillité)	2	2,4
	Bonne santé (p. ex., le bien-être)	7	8,5
	Satisfaction à l'égard des services et des programmes de santé	2	2,4
	Travail	1	1,2
	Divers	3	3,7
	Total	82	100
Facteurs qui rendent les clients malheureux	Problèmes familiaux (p. ex., se faire retirer la garde de petits-enfants)	8	15,7
	Problèmes financiers (p. ex., l'endettement)	4	7,8
	Problèmes affectifs (p. ex., le sentiment de rejet)	4	7,8
	Santé médiocre (p. ex., une mobilité insuffisante pour faire du camping)	5	9,8
	Consommation de drogues et d'alcool	13	25,5
	Bruit (p. ex., être réveillé par des personnes qui se disputent)	6	11,8
	Violence (p. ex., la violence dans la communauté)	5	9,8
	Mort	4	7,8
	Divers	2	3,9

	Total	51	100
Facteurs qui influent sur la santé et sur la vie des clients	Croyances et valeurs spirituelles ⁹³	16	50,0
	Compagnie des autres	2	6,3
	Aspects affectifs (positifs et négatifs)	5	15,6
	Problèmes liés aux services de santé et aux services sociaux	2	6,3
	Loisirs	1	3,1
	Rien – tout va bien.	6	18,9
	Total	32	100

* Les pourcentages sont fondés sur le nombre de réponses. Les clients pouvaient fournir plusieurs réponses.

On a demandé aux clients comment leurs croyances et leurs valeurs personnelles, culturelles et spirituelles influaient sur leur santé et sur leur qualité de vie. Cette question semblait difficile à comprendre et les répondants avaient apparemment de la difficulté à y répondre, puisqu'ils n'ont pas répondu à la question « à proprement parler ». Ils ont plutôt semblé décrire, par exemple, « les facteurs qui influaient sur leur santé et sur leur qualité de vie ». Tout comme aux questions relatives aux facteurs qui les rendent heureux et malheureux, analysées ci-dessous, 29 répondants ont fourni diverses réponses, pour bon nombre, à une ou deux reprises seulement. Les participants pouvaient fournir des réponses multiples. Celles-ci étaient reclassées dans six catégories (voir le tableau 5-22); les réponses initiales sont présentées à l'annexe F. Les croyances et les valeurs spirituelles ont été citées le plus souvent à titre de facteurs ayant une incidence majeure sur la santé et sur la qualité de vie des clients.

5.10 Préférences en matière de services

Comme on le voit au tableau 5-23, plusieurs questions avaient trait aux préférences des clients en ce qui concerne les services. Par exemple, on leur a posé la question suivante : « Si vous étiez entièrement libre de choisir votre cadre de vie, quelle serait votre préférence sur le plan du logement? » Comme cette question n'a pas été soulevée auprès des mandataires, les résultats illustrent principalement les points de vue de personnes vivant à la maison. Les clients pouvaient fournir plusieurs réponses. Parmi les 53 clients qui ont répondu à cette question (51 personnes vivant à la maison et deux, dans un établissement), 60,4 % ont affirmé qu'ils préféreraient vivre à leur domicile et 43,3 % souhaitaient plutôt habiter chez un membre de leur famille. On pourrait croire que les clients vivant déjà dans un établissement privilégieraient cette forme de logement plutôt qu'une autre option. Cette hypothèse ne s'est pas avérée; les deux clients vivant dans un établissement qui ont répondu à cette question ont déclaré qu'ils préféreraient habiter chez eux; l'un d'eux a également précisé qu'il se sentirait à l'aise dans un foyer pour personnes âgées.

On a demandé aux clients s'ils préféreraient vivre dans leur communauté ou dans un lieu où les services seraient facilement accessibles, même s'ils devaient pour cela quitter leur communauté. Parmi les 53 répondants, 96,2 % ont déclaré qu'ils préféreraient demeurer dans leur communauté; 1,9 % préféreraient habiter dans un lieu où les services seraient facilement accessibles et un pourcentage équivalent aimeraient mieux vivre dans une autre communauté (où habitent des membres de leur famille).

⁹³ Cette notion englobe une affirmation générale relative aux croyances et valeurs spirituelles, de même que la visite d'un ministre du culte ou la fréquentation d'une église.

On a également demandé aux clients quelles étaient les personnes dont ils préféreraient recevoir des soins et du soutien. Là encore, ils pouvaient fournir plusieurs réponses. Parmi les 53 répondants, 75,5 % préféreraient recevoir des soins d'un membre de leur famille; 50,9 % choisiraient plutôt le système officiel de soins de santé.

On a demandé aux clients s'il y avait lieu d'accroître les options en matière de logement dans leur communauté. Cette question ne s'adressait pas aux mandataires. Parmi les 53 répondants, 60,4 % croyaient qu'il fallait accroître les options relatives au logement; 24,5 % jugeaient que cela n'était pas nécessaire et 13,2 % ne pouvaient se prononcer. On a également demandé aux clients s'ils connaissaient d'autres options de logement. Quelque 56,7 % des clients connaissaient d'autres options; 37,7 % n'en connaissaient pas. On ne demandait pas aux répondants de préciser les options éventuelles. Plusieurs ont souligné qu'il fallait accroître les possibilités en matière de logement au sein de la communauté : « Dans notre communauté, nous sommes toujours à court de logements »; «[Il n'y a] pas assez de logements dans la municipalité ». Certains répondants ont souligné les conséquences sociales du nombre insuffisant de logements. « Les maisons familiales sont pleines, ce qui entraîne des séjours de nuit dans la communauté »; « S'il y avait plus de logements dans notre communauté, il y aurait peut-être moins de violence dans les familles ».

Plusieurs répondants ont formulé des commentaires ayant trait au besoin de logements appropriés :

- « [Les logements devraient être] adaptés aux personnes handicapées ou aux autres personnes qui ont des besoins spéciaux. »
- « [Il] serait bon que [des logements] soient accessibles à d'autres personnes qui ne reçoivent pas d'aide à domicile. »
- « [Il faut] mettre en place une résidence pour personnes âgées et des services de garderie. »
- « [Il faut] prévoir un établissement qui offre des services aux personnes âgées. »

Tableau 5-23 : Préférences des clients en matière de services

Question		Nombre	%*
Quel type de situation préféreriez-vous sur le plan du logement?	Habiter chez moi	32	60,4
	Habiter chez un membre de la famille	23	43,4
	Vivre dans un foyer de soins personnels	3	5,7
	Vivre dans un foyer pour personnes âgées	4	7,5
	Vivre dans un foyer de groupe	0	0
	Vivre dans un établissement	0	0
Où préféreriez-vous avoir accès à des logements?	Dans ma communauté	51	96,2
	Dans un lieu où les services sont facilement accessibles	1	1,9

	Autre	1	1,9
De qui préférez-vous recevoir des soins et du soutien?	Membres de la famille	40	75,5
	Amis	3	5,7
	Systeme officiel de soins de santé	27	50,9
	Autres	1	1,9

* Selon le nombre total de répondants (n=53; 51 personnes vivant à la maison et deux personnes vivant dans un établissement). Les clients pouvaient fournir plusieurs réponses.

Deux questions avaient trait aux préférences des clients relativement à des soins et services éventuels; ces questions ne s'adressaient pas aux mandataires. Une question touchait le besoin de services en cas de détérioration de l'état de santé; l'autre avait trait aux soins palliatifs et aux soins au terme de la vie. Les répondants pouvaient fournir plusieurs réponses à chacune de ces questions.

Globalement, 41 clients (39 personnes vivant à la maison et deux personnes, dans un établissement) ont formulé 55 réponses, dont 15 réponses différentes, à la question relative à la détérioration éventuelle de l'état de santé. Trente-six (36) clients (35 vivant à la maison et un, dans un établissement) ont formulé 51 réponses en ce qui concerne les soins palliatifs et les soins au terme de la vie. Treize réponses différentes ont été recueillies. Comme plusieurs réponses aux deux questions ont été formulées une ou deux fois seulement, nous avons reclassé les réponses (voir le tableau 5-24); les réponses initiales à ces questions se trouvent à l'annexe G.

Les clients semblaient répondre à des parties de questions. Par exemple, l'un d'eux a pu préciser le lieu où il préférerait recevoir des services, sans toutefois élaborer sur ce que les services devraient comporter. Les réponses semblaient se diviser dans trois catégories : les préférences des clients en ce qui concerne le lieu où les services seraient offerts; leurs préférences quant aux fournisseurs des services et leurs préférences relativement aux services offerts. On a obtenu des résultats similaires pour les deux questions. Environ 70 % des clients préféraient recevoir des services dans une maison ou en milieu communautaire, tandis qu'environ 25 % préféraient obtenir des services à l'hôpital. Les clients préféraient obtenir des soins de membres de leurs familles, plutôt que par l'intermédiaire du système officiel de soins de santé.

Tableau 5-24 : Besoins futurs

Question			Nombre	%
Si votre santé se détériorait, quelles dispositions prendriez-vous en ce qui concerne la prestation de soins et de services et le lieu où vous recevriez des soins et des services?	Lieu de prestation des services	Domicile ou milieu communautaire	28	68,3
		Foyer pour personnes âgées	2	4,9
		Hôpital	10	24,4
	Fournisseurs des services	Famille	4	9,8
		Système officiel de soins de santé	2	4,9
		Autres	3	7,3
	Type de services	Besoins fondamentaux (p. ex., nourriture et eau)	2	4,9
		Soins et services assurés antérieurement	2	4,9
		Soins et services adéquats	2	4,9
Nombre total de répondants*			41	S.O.
Si vous exigez un jour des soins palliatifs et des soins au terme de la vie, quelles dispositions prendriez-vous en ce qui concerne la prestation de soins et de services et le lieu où vous recevriez des soins et des services?	Lieu de prestation de services	Domicile ou milieu communautaire	26	72,2
		Hôpital ou centre de santé	10	27,8
	Fournisseurs des services	Famille	5	13,9
		Système officiel de soins de santé	3	8,3
	Type de services	Besoins fondamentaux (p. ex., nourriture et eau)	3	8,3
		Services 24 heures sur 24	1	2,8
		Traitement équitable	1	2,8
		Communication avec la famille en ce qui concerne les traitements	1	2,8
		Pas de traitements excessifs	1	2,8
	Nombre total de répondants*			36

* Les pourcentages sont fondés sur le nombre de répondants. Les clients pouvaient fournir plusieurs réponses.

5.11 Résumé

Au total, 79 bénéficiaires de soins continus à domicile ou en établissement ont participé à l'étude. Nous avons mesuré l'état fonctionnel, dans le cadre du mécanisme provincial d'évaluation en matière de soins continus du Québec, pour déterminer les niveaux de soins. Les résultats ont révélé que la plupart des personnes soignées à domicile avaient des besoins faibles à modérés en matière de soins (et donc que leur niveau fonctionnel était élevé) et que les clients d'établissements avaient pour leur part des besoins modérés à élevés (ce qui indique un niveau fonctionnel faible). Alors que les bénéficiaires de soins à domicile couvraient l'ensemble des groupes d'âge (de 0 à 80 ans ou plus), environ la moitié des clients d'établissements avaient moins de 35 ans.

Les bénéficiaires de soins à domicile et en établissement recevaient de l'aide à l'égard des activités de type « gestion de cas », notamment sur les plans de l'obtention de matériel médical, de fournitures médicales et de médicaments, de la coordination et des dispositions relatives aux rendez-vous chez le médecin et aux services de santé et du repérage de professionnels qui peuvent fournir des services et du matériel médical. Moins de la moitié des clients ont affirmé qu'ils recevaient de l'aide de soignants naturels. Les clients étaient généralement satisfaits des soins continus qu'ils recevaient. Cependant, cela ne signifie pas qu'il ne faut pas accroître les services.

Dans l'ensemble, la moitié des clients jugent leur santé « très bonne » ou « bonne ». Les participants ont cité le plus souvent les trois points suivants à titre de facteurs ayant une incidence sur la santé d'une personne : l'équilibre entre les aspects physique, affectif, mental et spirituel; l'inquiétude et le stress liés aux médicaments et le bien-être affectif. En ce qui concerne les facteurs qui ont une incidence importante sur la santé et la vie d'une personne, les croyances et les valeurs spirituelles ont été mentionnées le plus fréquemment. On a demandé aux clients ce qui les rendait heureux et ce qui les rendait malheureux. Voici les facteurs qui rendent les gens le plus heureux : les activités de plein air; la compagnie d'autres personnes et les loisirs, notamment le bingo. Les choses suivantes les attristent le plus : la consommation d'alcool et de drogues; les problèmes familiaux et le bruit.

Plus de 96 % des clients préféreraient recevoir des soins continus au sein de leur communauté. Au-delà de 60 % ont affirmé qu'ils préféreraient être soignés à leur domicile, et 43 % aimeraient mieux pour leur part recevoir des soins chez un membre de leur famille⁹⁴. Plus de 75 % des clients préféreraient être soignés par un membre de leur famille. En outre, 51 % choisiraient plutôt le système officiel de soins de santé⁹⁵. Plus de 60 % des clients estiment qu'il faut accroître les options en matière de logement. Certains répondants ont observé qu'il fallait accroître les possibilités de logement en général au niveau des communautés. D'autres ont souligné la nécessité de logements appropriés. À la question relative aux préférences des clients quant au lieu de prestation de soins et de services futurs, environ 70 % des répondants ont affirmé qu'ils préféreraient obtenir des services dans une maison ou en milieu communautaire. Environ 25 % des clients opteraient plutôt pour des services hospitaliers.

⁹⁴ Certains clients ont fourni plusieurs réponses à cette question.

⁹⁵ Là encore, certains clients ont fourni plusieurs réponses à cette question.

6. RÉSULTATS TOUCHANT LES SOIGNANTS

6.1 Introduction

Le présent chapitre contient les résultats des entrevues menées auprès des soignants. Comme nous l'avons déjà souligné, l'un des points d'intérêt de l'étude avait trait à la similitude des points de vue des clients et des soignants en ce qui concerne les besoins en matière de soins continus. Ainsi, le questionnaire d'entrevue des soignants comportait plusieurs sections similaires à celles du questionnaire destiné aux clients. En outre, plusieurs questions avaient trait aux conséquences de la prestation de soins sur le soignant. Les renseignements fournis touchent les aspects suivants : les caractéristiques démographiques des soignants, les types de soins offerts par les soignants naturels et par le système officiel de soins de santé, l'utilisation des services de santé par les clients, du point de vue des soignants, la satisfaction des soignants à l'égard des services offerts aux clients, les préférences des soignants en ce qui concerne le lieu où les clients devraient obtenir des services plus tard et les conséquences de la prestation de soins sur les soignants. Bien que l'on se soit principalement intéressé aux soignants naturels, la participation de nombreux soignants professionnels a permis d'établir un certain nombre de comparaisons inattendues.

6.2 Caractéristiques démographiques

Selon une étude antérieure de Hollander et ses collaborateurs (2002), nous avions prévu qu'environ 86 % des clients bénéficieraient de l'appui d'un soignant naturel⁹⁶. Notre prévision ne s'est pas confirmée. Un total de 38 soignants, représentant 48 % des clients, ont participé à l'étude. D'après des discussions avec les représentants des Inuits dans le cadre de l'étude, nous nous attendions à une diversité de soignants – soignants naturels, travailleurs familiaux (rémunérés par le biais du système officiel de soins de santé pour assurer le soutien et les soins susceptibles d'être offerts par les membres de la famille), et soignants professionnels (y compris divers membres du personnel des services de santé)⁹⁷. Nous avons vu juste : au nombre des soignants se trouvaient 14 soignants naturels (qui tous dispensaient des soins à des personnes vivant à la maison), deux travailleurs familiaux et sociaux (qui assuraient également des soins à des personnes vivant à domicile) et 22 soignants professionnels (qui, sans exception, offraient des soins à des résidents d'établissements). Comme les travailleurs familiaux sont rémunérés par le système officiel de soins de santé, ils sont généralement pris en compte dans les analyses décrite plus loin au sujet des soignants professionnels.

Le tableau 6-1 comporte des données démographiques sur les soignants. Les femmes représentaient plus de 92 % d'entre eux, soignants naturels et soignants professionnels confondus. La plupart des soignants (84,2 %) avaient moins de 45 ans. Aucun soignant n'avait moins de 18 ans ou plus de 74 ans; 7,9 % des soignants seulement avaient plus de 55 ans, même en ce qui concerne les clients soignés à domicile.

⁹⁶ Prenez note que le terme « soignant naturel » utilisé dans la présente étude s'apparente à celui de soignant non professionnel évoqué dans l'étude de Hollander et ses collaborateurs. Dans les deux cas, le terme fait référence à des membres de la famille et à d'autres intervenants qui offrent du soutien et des soins aux clients.

⁹⁷ Les soignants professionnels s'entendent des médecins, infirmières, thérapeutes, fournisseurs de soins personnels, aides en diététique et aides-ménagères.

Tableau 6-1 : Description de l'échantillon de soignants

Caractéristiques		Client vivant à domicile				Client vivant en établissement		Total	
		Soignants naturels		Soignants professionnels		Soignants professionnels ⁹⁸			
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Sexe	Homme	1	7,1	0	0,0	2	9,1	3	7,9
	Femme	13	92,9	2	100	20	90,9	35	92,1
	Total	14	100	2	100	22	100	38	100
Âge	18-24	1	7,1	0	0,0	5	22,7	6	15,8
	25-34	4	28,6	0	0,0	9	40,9	13	34,2
	35-44	4	28,6	2	100	7	31,8	13	34,2
	45-54	2	14,3	0	0,0	1	4,5	3	7,9
	55-64	2	14,3	0	0,0	0	0,0	2	5,3
	65-74	1	7,1	0	0,0	0	0,0	1	2,6
	75 ou plus	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	14	100	2	100	22	100	38	100	
Langue parlée ⁹⁹	Anglais	6	42,9	1	50,0	22	100	29	76,3
	Français	1	7,1	0	0,0	17	77,3	18	47,4
	Inuktitut	14	100	2	100	18	81,8	34	89,5
Langue comprise ¹⁰⁰	Anglais	8	57,1	2	100	22	100	32	84,2
	Français	2	14,3	0	0,0	17	77,3	19	50,0
	Inuktitut	14	100	2	100	18	81,8	34	89,5
Langue utilisée le plus souvent quotidiennement	Anglais	0	0,0	0	0,0	2	9,1	2	5,3
	Français	0	0,0	0	0,0	2	9,1	2	5,3
	Inuktitut	13	92,9	2	100	5	22,7	20	52,6
	Plusieurs langues d'une manière égale	1	7,1	0	0,0	13	59,1	14	36,8
	Total	14	100	2	100	22	100	38	100
Niveau de scolarité	Aucune scolarité officielle	2	14,3	0	0,0	0	0,0	2	5,3
	De la maternelle à la troisième année	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	De la quatrième à la septième année	4	28,6	1	50,0	0	0,0	5	13,2
	Formation partielle de niveau secondaire	8	57,1	1	50,0	5	22,7	14	36,8
	Formation partielle dans un établissement d'enseignement technique ou de métiers, un collège ou une université	0	0,0	0	0,0	12	54,5	12	31,6
	Diplôme universitaire ou l'équivalent ¹⁰¹	0	0,0	0	0,0	5	22,7	5	13,2
	Total	14	100	2	100	22	100	38	100
Statut actuel d'employé rémunéré	Oui	10	71,4	2	100	22	100	34	89,5
	Non	4	28,6	0	0,0	0	0,0	4	10,5
	Total	14	100	2	100	22	100	38	100

⁹⁸ Il est à noter qu'un même soignant peut avoir répondu au nom de plusieurs clients. Les caractéristiques démographiques de ces personnes ne représentent donc pas 22 individus distincts.

⁹⁹ Les répondants pouvaient préciser qu'ils parlaient plusieurs langues. Les pourcentages sont fondés sur le nombre de répondants par groupe (c'est-à-dire 14 soignants naturels, deux soignants professionnels auprès de clients vivant à la maison et 22 soignants professionnels auprès de clients vivant dans un établissement).

¹⁰⁰ Les répondants pouvaient préciser qu'ils comprenaient plusieurs langues. Les pourcentages sont fondés sur le nombre de répondants par groupe (c'est-à-dire 14 soignants naturels, deux soignants professionnels auprès de clients vivant à la maison et 22 soignants professionnels auprès de clients vivant dans un établissement).

¹⁰¹ Y compris les titulaires de diplôme ou de certificat d'une école technique ou d'une école de métiers, de même que les titulaires d'un baccalauréat, d'une maîtrise, d'un doctorat, d'un doctorat en médecine ou d'un certificat équivalent. Le niveau de scolarité des participants à l'étude est peut-être supérieur à celui de la plupart des travailleurs rémunérés de soins de santé de la région (E. Klimczak, communication personnelle, février 2006) et peut illustrer le type d'intervenants participants.

On a demandé aux soignants de préciser les langues qu'ils parlaient; ils pouvaient indiquer plusieurs langues. Ainsi que l'illustre le tableau 6-1, la plupart des répondants (89,5 %) parlaient l'inuktitut, même si un nombre important (76,3 %) parlaient également l'anglais. Les soignants professionnels travaillant dans des établissements parlaient l'anglais, le français et l'inuktitut. On a également demandé aux soignants quelles langues ils comprenaient. Encore une fois, ils pouvaient indiquer plusieurs langues. La plupart des répondants (89,5 %) ont affirmé comprendre l'inuktitut; 84,2 % des répondants comprenaient l'anglais. Les soignants devaient préciser la langue qu'ils utilisaient le plus souvent quotidiennement. Plus de la moitié (52,6 %) utilisaient l'inuktitut; 36,8 % plusieurs langues d'une manière égale (42,9 % parlaient l'anglais et l'inuktitut et 57,1 % parlaient l'anglais et le français). L'un des points d'intérêt a trait à la mesure dans laquelle les clients et les soignants peuvent communiquer dans la même langue. Comme on le voit au tableau 6-2, 92,9 % des soignants naturels et 50,0 % des soignants professionnels s'exprimaient généralement dans la même langue que les clients.

Le tableau 6-1 montre également que moins de la moitié des soignants, y compris les soignants professionnels, avaient fait des études postsecondaires. Parmi les cinq titulaires de diplôme ou de certificat, trois avaient suivi le cours d'assistance dans le Nord (*Northern Assistant*), un avait reçu une formation de préposé aux bénéficiaires et l'autre, une formation d'aide-infirmier. En outre, le tableau 6-1 révèle que 10 des 14 soignants naturels (71,4 %) occupaient un emploi rémunéré. Quatre d'entre eux effectuaient 20 heures de travail ou moins par semaine; deux travaillaient de 20 à 35 heures par semaine et trois, de 30 à 40 heures par semaine¹⁰².

Tableau 6-2 : Langue de choix des clients et des soignants

		Langue utilisée le plus souvent quotidiennement par les clients					
		Inuktitut		Autre		Total	
		N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
Langue utilisée le plus souvent quotidiennement par les soignants naturels	Anglais	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Français	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Inuktitut	13	92,9	0	0,0	13	92,9
	Anglais et inuktitut	0	0,0	1	7,1	1	7,1
	Anglais et français	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Total	13	92,9	1	7,1	14	100
Langue utilisée le plus souvent quotidiennement par les soignants professionnels	Anglais	2	8,3	0	0,0	2	8,3
	Français	1	4,2	1	4,2	2	8,3
	Inuktitut	7	29,2	0	0,0	7	29,2
	Anglais et inuktitut	5	20,8	0	0,0	5	20,8
	Anglais et français	2	8,3	6	25,0	8	33,3
	Total	17	70,8	7	29,2	24	100

¹⁰² Le nombre d'heures hebdomadaires de travail d'une personne n'a pas été fourni.

Le tableau 6-3 contient des renseignements touchant les soignants naturels, selon les soignants eux-mêmes (le tableau 5-13 fournit des renseignements semblables du point de vue des clients). Comme on peut le constater, 50 % des soignants naturels étaient des parents; 35,7 % étaient des conjoints. Aucun enfant n'a affirmé offrir de l'aide à ses parents. La plupart des soignants naturels (64,3 %) prenaient soin d'une personne depuis plus de cinq ans; un soignant naturel seulement (7,1 %) dispensait des soins depuis moins de deux ans. Tous les soignants naturels habitaient avec le client.

De plus, tous se considéraient comme le principal soignant auprès du client. Dix soignants (71 %) ont affirmé qu'ils étaient appuyés dans leurs tâches; 80 % recevaient de l'aide d'autres membres de la famille et 30 % obtenaient de l'aide du système officiel de soins de santé¹⁰³. La moitié des soignants naturels s'occupaient d'une autre personne, outre le client; quatre répondants assuraient des soins à quatre personnes ou moins, alors que trois prenaient soin de cinq personnes ou plus.

Tableau 6-3 : Caractéristiques des soignants naturels selon les soignants

Caractéristique		Nombre	%
Relation entre le soignant et le client	Conjoint(e)	5	35,7
	Frère ou sœur (y compris les membres de la belle-famille)	1	7,1
	Parents	7	50,0
	Petits-enfants	1	7,1
	Total	14	100
Durée du soutien et des services du soignant naturel	Moins d'un an	0	0,0
	De un à deux ans	1	7,1
	Plus de deux ans mais moins de cinq ans	3	21,4
	Plus de cinq ans	9	64,3
	Ne sait pas	1	7,1
Total	14	100	
Distance entre le lieu de résidence du soignant naturel principal et le client	Sous le même toit	14	100
	Très près	0	0
	Dans la même communauté	0	0
	Très loin	0	0
	Total	14	100

6.3 Type de soins actuellement offerts par les soignants naturels

Le tableau 6-4 présente des renseignements en ce qui concerne le type d'aide offert aux clients par les soignants naturels et par les soignants professionnels, du point de vue des soignants naturels (le tableau 5-14 fournit des renseignements similaires du point de vue des clients)¹⁰⁴. Les personnes pouvaient recevoir de l'aide de soignants naturels et de soignants professionnels; autrement dit, elles pouvaient obtenir de l'aide de plusieurs sources. Les soignants naturels offrent le plus souvent de l'aide en ce qui concerne les tâches financières, l'entretien ménager léger et l'entretien de maison ainsi que l'entretien de la maison à l'intérieur. Les soignants naturels assurent souvent l'essentiel de l'aide. Cependant, les soignants naturels et

¹⁰³ Les répondants pouvaient indiquer qu'ils recevaient de l'aide de plusieurs sources.

¹⁰⁴ L'aide s'applique uniquement aux personnes qui bénéficient de services à domicile.

les professionnels fournissent de l'aide dans certains cas, notamment sur les plans de la coordination et des dispositions relatives aux rendez-vous chez un médecin et aux services médicaux et de l'obtention de fournitures et équipements médicaux et de médicaments.

Tableau 6-4 : Type d'aide offerte par les soignants naturels et les soignants professionnels

Activité	Aide de soignants naturels				Aide de soignants professionnels		Total	
	Oui		Non		Oui ¹⁰⁵			
	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
Alimentation, planification et préparation des repas	9	64,3	5	35,7	0	0,0	14	100
Soins personnels (p. ex., bain, habillement, toilette)	8	57,1	6	42,9	0	0,0	14	100
Communication (p. ex., vision et capacité de se faire comprendre)	9	64,3	4	28,6	1	7,1	14	100
Tâches financières (p. ex., gestion du budget, paiement des factures et formulaires)	13	92,9	1	7,1	0	0,0	14	100
Entretien ménager léger et entretien de maison (p. ex., nettoyage léger, lessive)	11	78,6	1	7,1	2	14,3	14	100
Entretien de la maison à l'intérieur (p. ex., nettoyage plus lourd, peinture)	10	66,7	2	13,3	3	20,0	15	100
Entretien de maison et tâches à l'extérieur (p. ex., déneigement)	9	60,0	4	26,7	2	13,3	15	100
Mobilité à l'intérieur de la maison/de l'établissement (p. ex., marcher à l'intérieur)	6	40,0	8	53,3	1	6,7	15	100
Mobilité à l'extérieur de la maison/de l'établissement (p. ex., déplacements vers d'autres lieux)	6	40,0	8	53,3	1	6,7	15	100
Soins infirmiers ou médicaux (p. ex., soins des pieds, médicaments)	9	56,3	4	25,0	3	18,8	16	100
Repérage de professionnels capables de fournir des services et des équipements médicaux	11	64,7	2	11,8	5	29,4	17	100
Coordination et dispositions relatives aux rendez-vous chez un médecin et aux services de santé	10	52,6	1	5,3	8	42,1	19	100
Obtention de fournitures et équipements médicaux et de médicaments	9	47,4	1	5,3	9	47,4	19	100
Obtention de services de guérisseurs traditionnels et de remèdes traditionnels	0	0,0	10	90,9	1	9,1	11	100

Nota : Les pourcentages contenus dans le tableau sont fondés sur le nombre de répondants (c'est-à-dire les chiffres de la colonne « Total »).

Le tableau 6-5 présente des données relatives à la quantité d'aide que les soignants naturels croient offrir aux clients en raison du besoin accru de soins de ces derniers. On trouve des renseignements similaires du point de vue des clients au tableau 5-15. Même si la plupart des soignants disaient que l'aide qu'ils fournissaient aux clients n'était pas due à une augmentation de leur besoin d'aide, de 20 % à 35 % de fournisseurs de soins ne partageaient pas ce point de vue.

6.4 Satisfaction des soignants naturels à l'égard des soins offerts aux clients

Le tableau 6-6 fournit les points de vue des soignants en ce qui a trait aux soins professionnels dispensés aux clients. Le tableau 5-17 contient des renseignements similaires du

¹⁰⁵ Les soignants professionnels n'ont pas fourni de réponses négatives.

point de vue des clients. Prenez note que les renseignements provenant des soignants naturels et des soignants professionnels se trouvent au tableau 6-6. Un soignant naturel a observé qu'il payait parfois les services dispensés au client, et qu'il avait les moyens de payer. Les données touchant les soignants professionnels illustrent principalement le fait que les répondants s'évaluent eux-mêmes et qu'ils évaluent leurs collègues et leurs organisations; ces données doivent donc être abordées avec discernement. Néanmoins, on les inclut dans l'analyse afin de déterminer si les soignants professionnels jugent que les clients (particulièrement ceux d'établissements) reçoivent les soins et les services dont ils ont besoin. Fait intéressant, on observe que moins de 20 % de soignants professionnels sont satisfaits en ce qui concerne la distance que les clients doivent franchir pour obtenir des services.

Tableau 6-5 : Aide offerte aux clients par les soignants naturels en raison du besoin accru de soins des clients

Activité	Quantité d'aide offerte (le cas échéant)									
	Aucune aide		Un peu		Beaucoup		Complète/quasi complète		Total	
	N ^{bre}	% *	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
Alimentation	6	66,7	0	0,0	0	0,0	3	33,3	9	100
Soins personnels	5	62,5	0	0,0	0	0,0	3	37,5	8	100
Communication	5	55,6	0	0,0	1	11,1	3	33,3	9	100
Tâches financières	10	76,9	0	0,0	0	0,0	3	23,1	13	100
Entretien ménager léger	8	72,7	1	9,1	0	0,0	2	18,2	11	100
Entretien de la maison à l'intérieur	8	80,0	0	0,0	0	0,0	2	20,0	10	100
Entretien de maison et tâches à l'extérieur	7	77,8	0	0,0	0	0,0	2	22,2	9	100
Mobilité à l'intérieur de la maison	4	66,7	0	0,0	0	0,0	2	33,3	6	100
Mobilité à l'extérieur de la maison	4	66,7	0	0,0	0	0,0	2	33,3	6	100
Soins infirmiers ou médicaux	7	77,8	0	0,0	0	0,0	2	22,2	9	100
Repérage de professionnels	9	81,8	0	0,0	0	0,0	2	18,2	11	100
Coordination et dispositions relatives aux soins médicaux	7	70,0	1	10,0	0	0,0	2	20,0	10	100
Obtention de fournitures et équipements médicaux et de médicaments	6	66,7	0	0,0	0	0,0	3	33,3	9	100
Obtention de services de guérisseurs traditionnels et de remèdes traditionnels	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0

Nota : Les pourcentages contenus dans le tableau sont fondés sur le nombre de répondants (c'est-à-dire les chiffres de la colonne « Total »).

Le tableau 6-7 illustre la satisfaction des soignants naturels à l'égard des soins officiels dispensés aux clients. Le tableau 5-18 présente des renseignements similaires du point de vue des clients. Compte tenu du nombre réduit de réponses, nous n'avons pas appliqué de coefficient alpha de Cronbach à cette mesure. Les données du point de vue des soignants professionnels ne sont pas incluses dans le tableau 6-7 car elles illustrent l'autoévaluation des soignants et leur évaluation de leurs collègues. On observe néanmoins qu'à la question relative à la fréquence de la participation de la famille à la planification des soins, 83,3 % des soignants professionnels ont répondu « jamais », 12,5 % ont répondu « parfois » et 4,2 % ont répondu « toujours ». Comme la plupart des soignants professionnels assurent des soins en établissement, il y aurait lieu de croire

qu'en général les soignants naturels ne participent pas aux soins destinés aux personnes qui vivent dans des établissements.

On a demandé aux soignants si les clients avaient eu de la difficulté à obtenir des services, dans divers secteurs, au cours de l'année précédente. Les résultats se trouvent au tableau 6-8. Le tableau 5-19 contient des renseignements similaires du point de vue des clients. En général, les soignants naturels et les soignants professionnels croyaient que les clients recevaient des soins et des services au moment opportun. Aucun répondant n'a affirmé que les soignants ou les client avaient eu de la difficulté à obtenir des soins ou des services.

On a demandé aux soignants si les clients avaient été aiguillés vers des services hors de la communauté et, dans l'affirmative, s'ils (les soignants) étaient satisfaits des soins offerts aux clients. Trois répondants seulement (deux soignants naturels et un soignant professionnel) ont répondu que les clients avaient été dirigés vers des services à l'extérieur de la communauté. Deux de ces répondants étaient satisfaits des services; le troisième n'était pas satisfait.

Tableau 6-6 : Perceptions des soignants en ce qui concerne le soutien et les soins dispensés aux clients par le système officiel de soins de santé

Question	Soignants naturels			Soignants professionnels ¹⁰⁶			Total		
	Évaluation	Nombre	%	Évaluation	Nombre	%	Évaluation	Nombre	%
Le client reçoit-il les soins et les services au moment opportun?	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0
	Parfois	4	33,3	Parfois	0	0,0	Parfois	4	11,1
	Toujours/presque toujours	8	66,7	Toujours/presque toujours	24	100	Toujours/presque toujours	32	88,9
	Total	12	100	Total	24	100	Total	36	100
Les soins et les services essentiels au client sont-ils accessibles au moment opportun?	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0
	Parfois	3	25,0	Parfois	0	0,0	Parfois	3	8,3
	Toujours/presque toujours	9	75,0	Toujours/presque toujours	24	100	Toujours/presque toujours	33	91,7
	Total	12	100	Total	24	100	Total	36	100
La durée des soins est-elle suffisante?	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0
	Parfois	2	18,2	Parfois	0	0,0	Parfois	2	5,7
	Toujours/presque toujours	9	81,8	Toujours/presque toujours	24	100	Toujours/presque toujours	33	94,3
	Total	11	100	Total	24	100	Total	35	100
Les personnes qui assurent des soins au client font-elles preuve de respect, de compréhension et d'écoute à son égard?	Jamais	1	9,1	Jamais	0	0,0	Jamais	1	2,9
	Parfois	1	9,1	Parfois	1	4,2	Parfois	2	5,7
	Toujours/presque toujours	9	81,8	Toujours/presque toujours	23	95,8	Toujours/presque toujours	32	91,4
	Total	11	100	Total	24	100	Total	35	100
Les personnes qui assurent des soins au client tiennent-elles compte de ses besoins, de ses croyances et de ses pratiques?	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0
	Parfois	3	27,3	Parfois	0	0,0	Parfois	3	8,6
	Toujours/presque toujours	8	72,7	Toujours/presque toujours	24	100	Toujours/presque toujours	32	91,4
	Total	11	100	Total	24	100	Total	35	100
Le client peut-il obtenir facilement les soins et les services dont il a besoin?	Jamais	1	8,3	Jamais	0	0,0	Jamais	1	2,7
	Parfois	4	33,3	Parfois	2	8,3	Parfois	6	16,7
	Toujours/presque toujours	7	58,3	Toujours/presque toujours	22	91,7	Toujours/presque toujours	29	80,6
	Total	12	100	Total	24	100	Total	36	100
Êtes-vous satisfait en ce qui concerne le lieu où les services sont assurés au client?	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0	Jamais	0	0,0
	Parfois	3	25,0	Parfois	4	16,7	Parfois	7	19,4
	Toujours/presque toujours	9	75,0	Toujours/presque toujours	20	83,3	Toujours/presque toujours	29	80,6
	Total	12	100	Total	24	100	Total	36	100
Pour ce qui est des soins offerts à l'extérieur du domicile du client, êtes-vous satisfait en ce qui concerne la distance que celui-ci doit franchir pour les obtenir?	Jamais	4	33,3	Jamais	7	33,3	Jamais	11	33,3
	Parfois	2	16,7	Parfois	10	47,6	Parfois	12	36,4
	Toujours/presque toujours	6	50,0	Toujours/presque toujours	4	19,0	Toujours/presque toujours	10	30,3
	Total	12	100	Total	21	100	Total	33	100

¹⁰⁶ Y compris les soignants professionnels qui offrent des services à des clients à domicile et à des clients au sein d'établissements.

Tableau 6-7: Satisfaction des soignants naturels à l'égard des services de soins professionnels offerts aux clients

Sous-échelle	Question		Nombre	%	
Satisfaction à l'égard des services	À quelle fréquence avez-vous vu au chapitre sur les plans suivants :	les personnes qui assurent des services au client?	Jamais	5	45,5
			Parfois	4	36,4
			Toujours	2	18,2
			Total	11	100
		les services offerts au client?	Jamais	3	27,3
			Parfois	7	63,6
			Toujours	1	9,1
			Total	11	100
		le moment où les services sont offerts?	Jamais	3	27,3
			Parfois	5	45,5
			Toujours	3	27,3
			Total	11	100
Satisfaction à l'égard du personnel	Selon vous, dans quelle mesure les travailleurs	s'entendent-ils bien avec les gens?	Jamais	0	0,0
			Parfois	2	16,7
			Toujours	10	83,3
			Total	12	100
		sont-ils présents au moment voulu?	Jamais	1	8,3
			Parfois	3	25,0
			Toujours	8	66,7
			Total	12	100
		sont-ils polis et courtois?	Jamais	0	0
			Parfois	1	8,3
			Toujours	11	91,7
			Total	12	100
		font-ils preuve de respect, de compréhension et d'écoute à l'égard du client?	Jamais	1	9,1
			Parfois	2	18,2
			Toujours	8	72,7
			Total	11	100
		offrent-ils un rendement efficace, c.-à-d. un rendement à la hauteur de vos attentes?	Jamais	0	0,0
			Parfois	2	18,2
			Toujours	9	81,8
			Total	11	100
		sont-ils prêts à offrir au client une aide qui dépasse leurs attributions, mais qui pourrait être essentielle au client?	Jamais	1	9,1
			Parfois	2	18,2
			Toujours	8	72,7
			Total	11	100
		savent-ils distinguer les moments où ils doivent aider le client et les moments où il faut le laisser se débrouiller seul?	Jamais	0	0,0
			Parfois	1	10,0
			Toujours	9	90,0
			Total	10	100
		savent-ils apprendre au client à répondre lui-même à certains de ses besoins?	Jamais	0	0,0
			Parfois	1	10,0
			Toujours	9	90,0
			Total	10	100
		parlent-ils la langue avec laquelle le client est le plus à l'aise?	Jamais	1	8,3
			Parfois	2	16,7
			Toujours	9	75,0
			Total	12	100

Sous-échelle	Question		N ^{bre}	%	
Satisfaction du point de vue des préoccupations liées aux soins	À quelle fréquence	le client reçoit-il de l'aide de la même personne?	Jamais	1	10,0
			Parfois	5	50,0
			Toujours	4	40,0
			Total	10	100
		avise-t-on le client suffisamment à l'avance lorsque la personne censée l'aider est remplacée?	Jamais	5	50,0
			Parfois	1	10,0
			Toujours	4	40,0
			Total	10	100
		l'aidant est-il au courant de la modification des soins qu'il doit dispenser?	Jamais	3	33,3
			Parfois	3	33,3
			Toujours	3	33,3
			Total	9	100
		la famille participe-t-elle à la planification de l'ensemble des soins dispensés au client?	Jamais	3	27,3
			Parfois	3	27,3
			Toujours	5	45,5
			Total	11	100

Tableau 6-8 : Perceptions des soignants relativement aux difficultés liées à l'obtention de services au cours de l'année précédente

Difficultés		Soignants naturels		Soignants professionnels ¹⁰⁷		Total	
		Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Dispositions relatives au transport	Oui	1	8,3	1	4,5	2	5,9
	Non	11	91,7	21	95,5	32	94,1
	Total	12	100	22	100	34	100
Obtention de soins traditionnels	Oui	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Non	4	100	0	0,0	4	100
	Total	4	100	0	0,0	4	100
Traitement fondé sur le respect, la compréhension et l'écoute	Oui	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Non	12	100	23	100	35	100
	Total	12	100	23	100	35	100
Obtention de soutien spirituel	Oui	0	0,0	1	8,3	1	5,6
	Non	6	100	11	91,7	17	94,4
	Total	6	100	12	100	18	100
Obtention de services dans la région du client	Oui	0	0	2	8,7	2	5,7
	Non	12	100	21	91,3	33	94,3
	Total	12	100	23	100	35	100
Obtention de services au moment opportun	Oui	1	7,7	2	8,3	3	8,1
	Non	12	92,3	22	91,7	34	91,9
	Total	13	100	24	100	37	100

¹⁰⁷ Y compris les soignants professionnels qui offrent des services à des clients à domicile et à des bénéficiaires de services en établissement.

On a demandé aux soignants s'ils avaient refusé des soins ou des services, au nom de clients, au cours de l'année précédente. On leur a également demandé si les clients s'étaient vu refuser des soins ou des services. Un soignant naturel avait refusé des services au nom d'un client car celui-ci aurait dû quitter sa communauté pour les obtenir. Aucun soignant naturel n'a affirmé qu'un client s'était vu refuser des soins ou des services. Deux soignants professionnels avaient refusé des services au nom d'un client. Dans un des cas, on n'aurait pas eu le temps de dispenser tous les services demandés par le client. Aucun motif n'a été fourni dans le second cas. Un soignant professionnel a affirmé qu'un client s'était vu refuser un traitement et des services, car il avait besoin d'équipement spécial qui n'était pas accessible hors de l'établissement.

6.5 Conséquences de la prestation de soins sur les soignants

On a interrogé les soignants sur les conséquences que la prestation de soins avait eues sur eux. Un aspect intéressant, en ce qui concerne les soignants naturels, avait trait aux conséquences de la prestation de soins sur leur cadre de vie et sur leur situation d'emploi. Les résultats relatifs aux soignants naturels se trouvent au tableau 6-9. Comme on peut le constater, certains soignants naturels ont dû prendre un congé ou quitter leur emploi de façon imprévue pour prendre soin d'une personne. Cependant, d'une manière générale, la prestation de soins n'a pas semblé avoir de conséquences défavorables sur le cadre de vie ni sur la situation d'emploi des soignants.

Tableau 6-9 : Conséquences de la prestation de soins sur le cadre de vie et la situation d'emploi des soignants naturels

Conséquences	Oui		Non		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Le soignant a dû déménager	0	0,0	14	100	14	100
Le client a dû changer d'emploi ou d'employeur	0	0,0	14	100	14	100
Le soignant a dû modifier sa situation d'emploi (par exemple, son nombre d'heures de travail)	1	7,1	13	92,9	14	100
Le rendement au travail du soignant a été touché	1	7,7	12	92,3	13	100
Le soignant a dû prendre un congé pour aider le client à obtenir des soins	3	21,4	11	78,6	14	100
Le client a dû quitter son emploi de façon imprévue pour prendre soin du client	3	21,4	11	78,6	14	100
Le soignant a subi une perte salariale en raison de la prestation de soins au client	1	7,7	12	92,3	13	100
Le soignant a quitté son emploi	0	0,0	14	100	14	100
Le soignant a envisagé la possibilité de quitter son emploi	1	7,1	13	92,9	14	100

Nota : Les pourcentages contenus dans le tableau sont fondés sur le nombre de répondants (c'est-à-dire les chiffres de la colonne « Total »).

On a interrogé les soignants au sujet des conséquences favorables et néfastes (les avantages et les obstacles) de la prestation de soins. Les résultats sont présentés au tableau 6-10. Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses. À noter qu'il faut distinguer les soignants qui n'avaient perçu aucun avantage ni aucun obstacle de ceux qui n'ont pas répondu à la question.

Entre 28 % et 50 % des soignants naturels environ n'ont pas répondu aux questions. La plupart de ceux qui y ont répondu ont affirmé qu'ils aimeraient pouvoir dispenser des soins au client. Par exemple, l'un d'eux a observé : « Je me sens mieux parce que j'aide une personne que

j'aime ». De plus, les soignants naturels ont exprimé une préoccupation relativement aux soins exigés par les clients et à l'incidence de la prestation de soins sur la vie privée des soignants. Par exemple, un soignant a abordé l'état de santé du client et a souligné qu'il avait dû se charger seul de travaux pénibles car le client n'était plus en mesure de l'aider.

De façon générale, les soignants professionnels ont affirmé que leur rôle n'avait pas eu de conséquences, favorables ou néfastes, sur eux; en outre, ils ont souligné que « cela [faisait] partie de [leur] travail ». Par ailleurs, le tiers d'entre eux ont déclaré que ce travail leur permettait d'apprendre et les aidait à perfectionner leurs compétences :« j'apprends beaucoup »; « (c'est) une compétence utile ». Les soignants professionnels ont formulé d'autres commentaires touchant, notamment, leur difficulté, sur le plan émotionnel, à accepter le fait que les clients ne soient pas nécessairement appuyés par leur famille ou par leur communauté, leur difficulté, également, à faire face à la mort d'un client ou à le voir hospitalisé pour le reste de ses jours et leur difficulté à dissocier le travail de la vie privée.

Tableau 6-10 : Conséquences favorables et néfastes de la prestation de soins

Conséquences		Soignants naturels		Soignants professionnels		Total	
		Nombre	%*	Nombre	%*	Nombre	%
Favorables (avantages)	Possibilité de prendre soin d'une personne	5	35,7	2	8,3	7	18,4
	Appréciation de sa propre vie	0	0,0	1	4,2	1	2,6
	Possibilité d'apprendre	0	0,0	5	20,8	5	13,2
	Compétence utile	0	0,0	3	12,5	3	7,9
	Aucune	2	14,3	15	62,5	17	44,7
	Pas de réponse	7	50,0	0	0,0	7	18,4
	Nombre total de répondants	14	S.O.	24	S.O.	38	S.O.
Néfastes (difficultés)	Préoccupation relative aux soins exigés	4	28,6	0	0,0	4	10,5
	Nécessité d'accroître le temps consacré aux clients	0	0,0	5	20,8	5	13,2
	Conséquences du travail sur la vie privée	3	21,4	3	12,5	6	15,8
	Aucune	4	28,6	15	62,5	19	50,0
	Pas de réponse	4	28,6	0	0,0	4	10,5
	Nombre total de répondants	14	S.O.	24	S.O.	38	S.O.

Nota : Les pourcentages sont fondés sur le nombre de répondants par groupe. Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

On a également invité les soignants à proposer des façons d'améliorer la qualité de vie des clients et les soins qu'ils recevaient. Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses. Les résultats se trouvent au tableau 6-11. Un pourcentage important de soignants naturels n'avaient aucune suggestion à formuler pour améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des clients. Cela signifie peut-être que ces soignants étaient satisfaits des soins dispensés aux clients. Cela pourrait également illustrer le fait que les Inuits, en général, ne demandent pas de services supplémentaires et qu'ils se contentent de ceux qu'ils obtiennent. Les soignants professionnels ont souligné que plusieurs clients devaient être placés dans des milieux plus propices à la prestation de soins (par exemple, un foyer pour personnes âgées plutôt que la communauté du

client), qu'il fallait étendre les services (par exemple, offrir des services de physiothérapie) et qu'il fallait accroître les relations avec la famille (par exemple, sur le plan des visites de membres de la famille).

6.6 Perceptions relatives aux besoins futurs en matière de soins continus

On a posé plusieurs questions aux soignants naturels relativement à leurs préférences quant au lieu où les clients recevaient des services. Ces questions étaient semblables à celles destinées aux clients. Par exemple, on demandait aux soignants : « Si vous étiez entièrement libre de choisir le cadre de vie du client, quel type de logement, selon vous, lui conviendrait le mieux? ». Comme on le voit au tableau 6-12, la plupart des soignants naturels (85,8 %) (qui tous prenaient soin d'une personne à domicile) jugeaient qu'il serait préférable que le client vive chez lui ou chez un membre de sa famille. Le tiers environ des soignants professionnels (qui, pour la plupart, dispensaient des soins à des personnes vivant dans des établissements) partageaient cet avis. Le tiers également des soignants professionnels croyaient que les clients devraient obtenir des services dans un foyer pour personnes âgées (à noter qu'une seule des communautés visées par l'étude possède une résidence pour personnes âgées).

Tableau 6-11 : Suggestions des soignants en vue d'améliorer la qualité de vie des clients et les soins qui leur sont offerts

Suggestions de moyens d'améliorer la qualité de vie des clients	Soignants naturels		Soignants professionnels		Total	
	Nombre	%*	Nombre	%*	Nombre	%
Accroître les relations avec la famille	1	7,1	5	20,8	6	15,8
Accroître le personnel	0	0,0	1	4,2	1	2,6
Accroître les services et les équipements	1	7,1	6	25,0	7	18,4
Accroître les activités	0	0,0	4	16,7	4	10,5
Lieu plus propice à la prestation de soins	0	0,0	9	37,5	9	23,7
Aucune	6	42,9	4	16,7	10	26,3
Ne sait pas	1	7,1	0	0,0	1	2,6
Pas de réponse	5	35,7	0	0,0	5	13,2
Nombre total de répondants	14	S.O.	24	S.O.	38	S.O.

Nota : Les pourcentages sont fondés sur le nombre de répondants par groupe. Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

Tableau 6-12 : Préférences des soignants en ce qui concerne les services offerts aux clients

Question		Soignants naturels		Soignants professionnels		Total	
		Nombre	%*	Nombre	%*	Nombre	%
Selon vous, quel type de logement conviendrait le mieux au client? ¹⁰⁸	Domicile du client	6	42,9	5	20,8	11	28,9
	Domicile d'un membre de la famille	6	42,9	3	12,5	9	23,7
	Foyer de soins personnels	0	0,0	3	12,5	3	7,9
	Foyer pour personnes âgées	0	0,0	8	33,3	8	21,1
	Foyer de groupe	0	0,0	6	25,0	6	15,8
	Établissement	0	0,0	7	29,2	7	18,4
	Autres	0	0,0	2	8,3	2	5,3
	Ne sait pas	3	21,4	0	0,0	3	7,9
	Nombre total de répondants	14	S.O.	24	S.O.	38	S.O.
Où, selon vous, devrait-on offrir un logement au client?	Dans la communauté du client	14	100	24	100	38	100
	Dans un lieu où les services sont facilement accessibles	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Autres	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Nombre total de répondants	14	S.O.	24	S.O.	38	S.O.
Selon vous, de qui le client devrait-il recevoir des soins et du soutien?	Soignants naturels uniquement	5	35,7	1	4,2	6	15,8
	Système officiel de soins de santé uniquement	3	21,4	6	25,0	9	23,7
	Soignants naturels et système officiel de soins de santé	6	42,9	17	70,8	23	60,5
	Autres	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Nombre total de répondants	14	S.O.	24	S.O.	38	S.O.

Nota : Les pourcentages sont fondés sur le nombre de répondants par groupe. Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

On a demandé aux soignants où, selon eux, les clients devraient vivre, c'est-à-dire dans leur communauté ou dans un lieu où ils pourraient obtenir facilement des services, même s'ils devaient à cette fin quitter leur communauté. Tous les soignants (soignants naturels et soignants professionnels confondus) préféraient que les clients puissent obtenir des services dans leur communauté.

¹⁰⁸ Une personne a fourni plusieurs réponses.

On a demandé aux soignants qui, selon eux, devrait jouer le rôle de soignant auprès des clients. Quelque 42 % de soignants naturels préféreraient que les clients reçoivent des services de soignants naturels et par le biais du système officiel de soins de santé; 35,7 % ont affirmé qu'ils préféreraient que les clients reçoivent des services de soignants naturels uniquement. Parmi les soignants professionnels, 70,8 jugeaient que les clients devraient obtenir des services de soignants naturels et du système officiel de soins de santé; en outre, 25,0 % croyaient qu'ils devraient obtenir des services du système officiel de soins de santé uniquement.

On a demandé aux soignants s'ils croyaient que l'on devrait accroître les options de logement dans leur communauté. Quatre soignants naturels (28,6 %) étaient au courant d'autres options sur le plan du logement. Huit soignants naturels (57,1 %) ont affirmé qu'il fallait accroître les options en matière de logement au sein de la communauté, cinq (35,7 %) jugeaient qu'il n'y avait pas lieu d'offrir d'autres possibilités de logement et un (7,1 %) ne pouvait se prononcer à ce sujet. Quinze soignants professionnels (62,5 %) connaissaient d'autres options sur le plan du logement. Dix-sept soignants professionnels (70,8 %) ont déclaré qu'il fallait offrir d'autres options de logement dans la communauté, six (25,0 %) croyaient que d'autres options de logement n'étaient pas essentielles et un (4,2 %) ne pouvait se prononcer sur ce plan. Les soignants ont souligné les besoins suivants :

- « une plus grande maison »
- « un foyer pour personnes âgées dans la communauté (du client). À l'heure actuelle, le client vit à l'hôpital et, de temps à autre, avec des personnes âgées dans une autre communauté. »;
- « des logements expressément destinés aux personnes âgées. À l'heure actuelle, d'autres personnes y habitent en permanence. »;
- « un établissement pour personnes handicapées »;
- « des installations adaptées pour les personnes qui en ont besoin »
- « tout ce que l'on peut faire dans la communauté » (Les installations actuelles sont limitées.).

Deux questions touchaient le point de vue des soignants naturels relativement aux besoins futurs des clients en matière de services et de soins. L'une avait trait au besoin de services en cas de détérioration de l'état de santé du client et l'autre, aux soins palliatifs et aux soins au terme de la vie. Les soignants professionnels ne devaient répondre qu'à la seconde question. Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses à chacune des questions. Les résultats sont présentés au tableau 6-13. De nombreux soignants n'ont pas répondu à l'une des questions ou même aux deux.

Tableau 6-13 : Besoins futurs

Question		Soignants naturels		Soignants professionnels		Total	
		N ^{bre}	%*	N ^{bre}	%*	N ^{bre}	%*
Si l'état de santé du client se détériorait, quelles dispositions prendriez-vous en ce qui concerne la prestation de soins et de services et le lieu où le client recevrait des soins et des services?	Domicile ou milieu communautaire	1	7,1	S.O.	S.O.	1	7,1
	Hôpital	2	14,3	S.O.	S.O.	2	14,3
	Services similaires aux services actuels	1	7,1	S.O.	S.O.	1	7,1
	Services supplémentaires comparativement aux services actuels	1	7,1	S.O.	S.O.	1	7,1
	Amélioration de l'aide comparativement à l'aide actuelle	1	7,1	S.O.	S.O.	1	7,1
	Pas de réponse	9	64,3	S.O.	S.O.	9	64,3
	Nombre de répondants	14	S.O.	24	S.O.	38	S.O.
Si le client exige un jour des soins palliatifs et des soins au terme de la vie, quelles dispositions prendriez-vous en ce qui concerne la prestation de soins et de services et le lieu où le client recevrait des soins et des services?	Domicile ou milieu communautaire	3	21,4	3	12,5	6	15,8
	Foyer pour personnes âgées	0	0,0	6	25,0	6	15,8
	Hôpital ou centre de santé	4	28,6	8	33,3	12	31,6
	Lieu approprié et soins de confort	0	0,0	6	25,0	6	15,8
	Ne sait pas	1	7,1	0	0,0	1	2,6
	Pas de réponse	6	42,9	5	20,8	11	28,9
	Nombre de répondants	14	S.O.	24	S.O.	38	S.O.

Nota : Les pourcentages sont fondés sur le nombre de répondants par groupe. Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

6.7 Résumé

Un total de 38 soignants, dont 14 soignants naturels et 24 soignants professionnels, ont participé à l'étude. Les femmes représentaient plus de 90 % d'entre eux. Alors que 93 % des soignants naturels pouvaient communiquer dans la langue de choix du client, la moitié seulement des soignants professionnels possédaient cette aptitude.

Les soignants naturels et les soignants professionnels offrent une aide aux clients en ce qui concerne la coordination et l'organisation des rendez-vous chez un médecin et des services et pour obtenir des fournitures et équipements médicaux et des médicaments. Pour ce qui est des tâches financières, des travaux légers d'entretien ménager et d'entretien de la maison et de l'entretien à l'intérieur, les soignants naturels aident plus souvent les clients que les soignants professionnels. Les soignants naturels sont généralement satisfaits des services assurés aux clients par l'intermédiaire du système officiel de soins de santé.

En général, la prestation de soins ne semblait pas avoir de conséquences néfastes sur les conditions de vie et d'emploi des soignants naturels. La plupart d'entre eux n'ont pas répondu aux questions touchant les conséquences favorables et défavorables de la prestation de soins. La plupart des soignants professionnels ont affirmé que la prestation de soins n'avait pas de conséquences favorables ni de conséquences néfastes puisqu'elle faisait partie de leur travail.

On a demandé aux soignants de proposer des façons d'améliorer les soins et la qualité de vie des clients. Un pourcentage important de soignants naturels n'avaient aucune suggestion à formuler. Cependant, les soignants professionnels croient que les clients devraient être soignés dans des milieux plus appropriés, avoir accès à un plus grand nombre de services et communiquer davantage avec leur famille.

À la question relative au lieu où les clients devraient recevoir des services, tous les soignants ont répondu que les personnes devraient recevoir des services dans leur communauté. Plus de 85 % des soignants naturels jugeaient que les clients devraient recevoir des services à la maison ou chez un membre de leur famille. Les résultats obtenus auprès des soignants professionnels étaient plus partagés, ce qui concordait avec le point de vue selon lequel les personnes devraient recevoir des services dans des milieux de soins appropriés. Comme les besoins des clients varient, il n'est pas déraisonnable de s'attendre à ce que la notion de « milieu de soins approprié » varie également. Environ 43 % des soignants naturels et 71 % des soignants professionnels jugeaient que les clients devraient obtenir des soins dispensés par des membres de leur famille et par l'intermédiaire du système officiel de soins de santé.

Plus de 57 % des soignants naturels et 70 % des soignants professionnels ont affirmé qu'il fallait accroître les options en matière de logement au sein de la communauté. Nombre de répondants des deux groupes n'ont pas répondu aux questions concernant le lieu où les clients devraient recevoir des soins si leur état de santé se détériorait.

7. COÛTS DE L'OBTENTION ET DE LA PRESTATION DE SOINS

7.1 Estimation des dépenses personnelles des clients et des soignants

On a posé plusieurs questions aux clients relativement aux fournitures, aides et accessoires qu'ils avaient obtenus au cours du mois précédent; on leur a également demandé si des frais importants avaient été engagés (par eux-mêmes ou par un tiers en leur nom) au cours de l'année précédente. Les clients qui avaient obtenu des fournitures, des aides et des accessoires devaient préciser qui avait assumé les coûts, ainsi que le montant en cause.

Cinquante-huit des 79 clients (73,4 %) avaient obtenu des fournitures, des aides et des accessoires le mois précédent¹⁰⁹. Comme le montre le tableau 7-1, la plupart des clients (96,6 %) avaient obtenu des médicaments. Les répondants ont affirmé que tous les frais (sauf ceux liés aux soins de la vue) étaient assumés par le gouvernement du Québec, et qu'ils ignoraient donc les montants. Cette constatation illustre le fait que, en vertu de la Convention de la Baie James et du Nord québécois, les coûts des soins de santé des habitants du Nunavik sont assumés par le gouvernement du Québec.

Trois clients seulement ont déclaré qu'ils avaient acheté (ou fait acheter par un tiers) des fournitures, des aides ou des accessoires d'un coût inférieur à 100 \$ au cours du mois précédent. Dans les trois cas, il s'agissait de fournitures médicales¹¹⁰. Quatre personnes avaient acheté (ou fait acheter par un tiers) des fournitures, des aides ou des accessoires d'un coût supérieur à 100 \$ l'année précédente. Trois d'entre elles avaient obtenu un fauteuil roulant et l'autre, un déambulateur. Toutes ignoraient le coût des accessoires.

Tableau 7-1 : Fournitures, aides et accessoires obtenus et achetés par les clients

		Oui		Non		Responsable des coûts (le cas échéant)
		Nombre	%	Nombre	%	
Fourniture, aides et accessoires obtenus au cours du dernier mois	Fauteuil roulant	1	1,7	58	98,3	Gouvernement du Québec
	Déambulateur	2	3,4	57	96,7	Gouvernement du Québec
	Canne	3	5,1	56	94,9	Gouvernement du Québec
	Pansements	3	5,1	56	94,9	Gouvernement du Québec
	Seringues	1	1,7	58	98,3	Gouvernement du Québec
	Coussins	1	1,7	58	98,3	Gouvernement du Québec
	Fournitures pour stomisés	2	3,4	57	96,7	Gouvernement du Québec
	Aliments pour diabétiques	0	0,0	59	100	Sans objet
	Médicaments	57	96,7	2	3,4	Gouvernement du Québec
	Remèdes traditionnels	1	1,7	57	96,7	Gouvernement du Québec
	Soins de la vue	3	5,1	55	93,2	Gouvernement du Québec; client

¹⁰⁹ D'autres clients n'avaient pas nécessairement obtenu de fournitures, aides ou accessoires au cours du mois; toutefois, ils en avaient peut-être obtenu au cours de l'année.

¹¹⁰ Pour obtenir la description détaillée des catégories de codage des divers types de frais, consulter l'annexe H.

On a également demandé aux clients s'ils avaient été aiguillés vers des services au sein de leur communauté ou à l'extérieur de celle-ci et, le cas échéant, quel était le coût des services. Dix personnes avaient été dirigées vers des services dans leur communauté au cours du mois précédent. Pour l'une d'elles, il s'agissait de services de fournitures médicales; huit personnes avaient été aiguillées vers des services de soins de santé et une, vers des services sociaux. Dans chacun des cas, la personne ignorait le coût des services. Neuf clients avaient été dirigés vers des services hors de leur communauté au cours du mois précédent. Pour l'un d'entre eux, il s'agissait de services de soins de santé; dans sept cas, les services entraînaient des frais importants (y compris, généralement, une visite à Montréal). Par ailleurs, une personne avait été dirigée vers des services sociaux. Là encore, les clients ignoraient le coût des services.

On a également demandé aux soignants de préciser les fournitures, aides et accessoires qu'avaient obtenus les clients au cours du mois précédent, et d'indiquer si des frais importants avaient été engagés. Vingt-six des 38 soignants ont affirmé que les clients avaient obtenu des fournitures, des aides ou des accessoires. Les résultats se trouvent au tableau 7-2 (à noter que 13 des 14 soignants naturels ont répondu aux questions; tous les soignants professionnels y ont répondu). Même si, dans le tableau, on établit une distinction entre les soignants naturels (qui prennent soin de personnes vivant dans une maison) et les soignants professionnels (qui, pour la plupart, dispensent des soins à des résidents d'établissements), leurs réponses illustrent une tendance semblable : la majorité des clients avaient obtenu des médicaments au cours du mois précédent, mais peu d'entre eux avaient obtenu d'autres fournitures, des aides ou des accessoires. Cela confirme la constatation formulée du point de vue des clients. De plus, tout comme ces derniers, les soignants ont souligné que le gouvernement du Québec assumait le coût de l'ensemble des fournitures, aides et accessoires; ni les soignants, ni les clients ne participaient aux coûts.

Tableau 7-2 : Points de vue des soignants en ce qui concerne les fournitures, les aides et les accessoires obtenus ou achetés par les clients

		Soignants naturels				Soignants professionnels				Total			
		Oui		Non		Oui		Non		Oui		Non	
		N ^{bre}	% *	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
Fournitures, aides et accessoires obtenus par le client au cours du mois précédent	Fauteuil roulant	1	7,7	12	92,3	2	8,3	22	91,6	3	8,1	34	91,9
	Déambulateur	1	7,7	12	92,3	1	4,2	23	95,8	2	5,4	35	94,6
	Canne	1	7,7	12	92,3	0	0,0	24	100	1	2,7	36	97,3
	Pansements	0	0,0	13	100	4	16,7	20	83,3	4	10,8	33	89,2
	Seringues	0	0,0	13	100	2	8,3	22	91,6	2	5,4	35	94,6
	Coussins	1	7,7	12	92,3	0	0,0	24	100	1	2,7	36	97,3
	Fournitures pour stomisés	0	0,0	13	100	2	8,3	22	91,6	2	5,4	35	94,6
	Aliments pour diabétiques	0	0,0	13	100	0	0,0	24	100	0	0,0	37	100
	Médicaments	9	69,2	4	30,8	20	83,3	4	16,7	29	78,4	8	21,6
	Remèdes traditionnels	0	0,0	13	100	0	0,0	24	100	0	0,0	37	100
	Soins de la vue	2	15,4	10	83,3	1	4,2	22	91,6	3	8,6	32	91,4

* Les pourcentages sont fondés sur le nombre total de répondants (n = 13 pour les soignants naturels; n = 24 pour les soignants professionnels).

Ni les soignants naturels, ni les soignants professionnels – pas plus que leurs clients – n’avaient acheté des fournitures, des aides ou des accessoires d’un coût inférieur à 100 \$ au cours du mois précédent. Un soignant naturel et un soignant professionnel ont affirmé qu’ils avaient acheté des fauteuils roulants coûtant plus de 100 \$ pour deux clients au cours de l’année précédente. Ces soignants ont également affirmé que ni les clients, ni eux-mêmes n’avaient contribué à payer le coût des fauteuils roulants.

Un soignant naturel a précisé que le client avait été aiguillé vers des services de soins au sein de la communauté au cours du mois écoulé; le coût des services n’a pas été précisé. Trois soignants naturels ont affirmé que des clients avaient été dirigés vers des services à l’extérieur de la communauté au cours du mois précédent (dans un cas, il s’agissait de services liés à des soins; un autre cas avait entraîné des frais importants et le troisième avait trait à des services sociaux). Là encore, les coûts n’ont pas été précisés. Six soignants professionnels ont affirmé que des clients avaient été aiguillés vers des services offerts dans la communauté au cours du mois précédent. Pour quatre d’entre eux, il s’agissait de services liés à des soins; dans deux cas, les coûts étaient élevés. Deux soignants professionnels ont affirmé que des clients avaient été dirigés vers des services à l’extérieur de la communauté au cours du mois précédent; un cas avait entraîné des coûts importants, et l’autre avait trait à une activité.

Compte tenu du fait que ni les clients, ni les soignants ne semblaient payer les fournitures, les aides ou les accessoires, il est difficile d’évaluer les frais engagés sur le plan individuel. En outre, étant donné que ni les clients, ni les soignants ne pouvaient fournir une estimation du montant versé par le gouvernement du Québec pour couvrir le coût des divers éléments, il est également difficile d’évaluer les coûts du gouvernement selon les données recueillies dans le cadre de l’étude.

7.2 Estimation des dépenses relatives à l’aide

On a posé plusieurs questions aux clients en ce qui concerne le type d’aide qu’ils reçoivent et les personnes qui la leur offrent. Les résultats relatifs à l’utilisation des services sont présentés au chapitre 5. Le présent chapitre met l’accent sur la quantité d’aide offerte aux clients et sur les personnes qui ont assuré cette aide, en vue de l’élaboration d’estimations des coûts.

On a demandé aux clients de réfléchir à tous les soignants naturels qui leur offraient des soins et du soutien, de définir le type d’aide offert par ces personnes et d’évaluer la quantité de temps consacrée par ces dernières à la prestation de soins et de soutien, au cours d’une semaine moyenne. Les clients pouvaient préciser qu’ils recevaient de l’aide de plusieurs types de soignants naturels (par exemple, que des membres de leur famille et d’autres parents les aidaient à préparer les repas). Ils pouvaient également préciser qu’ils obtenaient plusieurs types d’aide des diverses catégories de soignants naturels (par exemple, qu’un membre de leur famille les aidait dans le cadre des tâches ménagères et de la préparation des repas). Les réponses des clients sont présentées au tableau 7-3; le tableau 7-4 comporte des résultats similaires liés aux soignants naturels et aux soignants professionnels). Comme le révèlent les deux tableaux, les membres des familles offrent plus souvent de l’aide aux clients que d’autres types de soignants naturels. Cependant, le tableau 7-4 confirme les constatations signalées précédemment en ce qui concerne les clients vivant dans des établissements, c’est-à-dire que ceux-ci ont très peu de relations avec

les soignants naturels. Ainsi que l'illustrent le tableau 7-3 et la partie supérieure du tableau 7-4 (c'est-à-dire celle qui contient les renseignements provenant des soignants naturels), bien que certaines personnes ont besoin d'aide 24 heures sur 24, la majorité exige moins de 15 heures par semaine.

Tableau 7-3 : Perceptions des clients en ce qui concerne l'aide offerte par les soignants naturels *

		Membres de la famille proche		Autres membres de la famille		Amis		Bénévoles		Aidants spirituels		Total	
		N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
Type d'aide ¹¹¹	Nécessités cliniques	4	28,6									4	17,4
	Entretien ménager	6	42,9	1	20,0							7	30,4
	Préparation des repas	6	42,9									6	26,1
	Entretien de la maison	2	14,3	2	40,0	1	50,0			1	50,0	6	26,1
	Activités psychologiques et sociales	2	14,3	1	20,0	1	50,0			1	50,0	5	21,7
	Soins de relève											0	0,0
	Personnes de compagnie	2	14,3	1	20,0							3	13,0
	Organisation de services sociaux et de santé											0	0,0
	Toute aide nécessaire	2	14,3	1	20,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	13,0
	Nombre total de clients bénéficiant d'une aide**	14	S.O.	5	S.O.	2	S.O.	0	S.O.	2	S.O.	23	S.O.
Quantité d'aide (hebdomadaire)	Une heure ou moins	1	7,1			1	50,0			2	100	4	17,4
	Plus d'une heure mais moins de cinq heures	2	14,3	2	40,0							4	17,4
	Plus de cinq heures mais moins de dix heures	3	21,4			1	50,0					4	17,4
	Plus de 10 heures mais moins de 15 heures											0	0,0
	Plus de 15 heures mais moins de 20 heures			1	20,0							1	4,3
	Plus de 20 heures mais moins de 30 heures	2	14,3	1	20,0							3	13,0
	Plus de 30 heures											0	0,0
	24 heures sur 24	4	28,6									4	17,4
	Quotidiennement	1	7,1									1	4,3
	Au besoin	1	7,1	1	20,0							2	8,7
Nombre total de clients bénéficiant d'une aide	14	100	5	100	2	100	0	0,0	2	100	23	100	

* Afin de faciliter la lecture, les cellules vides sont demeurées telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit de totaux)..

** Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

¹¹¹ Les catégories sont définies d'une manière détaillée à l'annexe H.

Tableau 7-4 : Perceptions des soignants en ce qui concerne l'aide offerte par les soignants naturels*

Point de vue des			Membres de la famille proche		Autres membres de la famille		Amis		Bénévoles		Aidants spirituels		Total	
			N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
Soignants naturels	Type d'aide	Nécessités cliniques	3	20,0									3	13,6
		Entretien ménager	5	33,3	1	33,3							6	27,3
		Préparation des repas	4	26,7									4	18,2
		Entretien de la maison	4	26,7	1	33,3	1	50,0			1	50,0	7	31,8
		Activités psychologiques et sociales	2	13,3			1	50,0			1	50,0	4	18,2
		Soins de relève											0	0,0
		Personnes de compagnie	1	6,7									1	4,5
		Organisation des services de santé et des services sociaux											0	0,0
		Aide nécessaire, le cas échéant	6	40,0	2	66,7							8	36,4
		Nombre total de clients qui reçoivent de l'aide**	15	S.O.	3	S.O.	2	S.O.	0	S.O.	2	S.O.	22	S.O.
	Quantité d'aide (hebdomadaire)	Une heure ou moins			1	33,3	1	50,0			1	50,0	3	13,6
		Plus d'une heure mais moins de cinq heures	2	13,3	1	33,3							3	13,6
		Plus de cinq heures mais moins de 10 heures	2	13,3			1	50,0					3	13,6
		Plus de 10 heures mais moins de 15 heures	1	6,7									1	4,5
		Plus de 15 heures mais moins de 20 heures	1	6,7									1	4,5
		Plus de 20 heures mais moins de 30 heures	2	13,3									2	9,1
		Plus de 30 heures	2	13,3	1	33,3							3	13,6
		24 heures sur 24	4	26,7									4	18,2
		Quotidiennement											0	0,0
		Au besoin	1	6,7									1	4,5
Une fois par mois									1	50,0	1	4,5		
Nombre total de clients qui reçoivent de l'aide	15	100	3	100	2	100	0	0,0	2	100	22	100		

* Afin de faciliter la lecture, les cellules vides sont demeurées telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit de totaux)..

** Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

Point de vue des			Membres de la famille proche		Autres membres de la famille		Amis		Bénévoles		Aidants spirituels		Total			
			N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%		
Soignants professionnels	Type d'aide	Nécessités cliniques											0	0,0		
		Entretien ménager	1	50,0										1	33,3	
		Préparation des repas												0	0,0	
		Entretien de la maison												0	0,0	
		Activités psychologiques et sociales	1	50,0										1	33,3	
		Soins de relève												0	0,0	
		Personnes de compagnie			1	100								1	33,3	
		Organisation de services sociaux et de santé													0	0,0
		Toute aide nécessaire													0	0,0
		Nombre total de clients bénéficiant d'une aide**	2	S.O.	1	S.O.	0	S.O.	0	S.O.	0	S.O.	0	S.O.	3	S.O.
	Quantité d'aide (hebdomadaire)	Une heure ou moins			1	100								1	33,3	
		Plus d'une heure mais moins de cinq heures	1	50,0										1	33,3	
		Plus de cinq heures mais moins de dix heures												0	0,0	
		Plus de 10 heures mais moins de 15 heures												0	0,0	
		Plus de 15 heures mais moins de 20 heures												0	0,0	
		Plus de 20 heures mais moins de 30 heures												0	0,0	
		Plus de 30 heures												0	0,0	
		Quotidiennement												0	0,0	
		Au besoin	1	50,0										1	3,33	
		24 heures sur 24												0	0,0	
Nombre total de clients bénéficiant d'une aide	2	100	1	100	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	100		

* Afin de faciliter la lecture, les cellules vides sont demeurées telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit de totaux).

** Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

On a demandé aux clients de réfléchir à tous les soignants professionnels qui leur offraient des soins et du soutien, de définir le type d'aide offert par ces personnes et d'évaluer la quantité de temps consacrée par ces dernières à la prestation de soins et de soutien, au cours d'une semaine moyenne. Les clients pouvaient préciser qu'ils recevaient de l'aide de plusieurs types de soignants professionnels (par exemple, qu'ils obtenaient de l'aide d'infirmières et de thérapeutes). Ils pouvaient également préciser qu'ils obtenaient plusieurs types d'aide des diverses catégories de soignants professionnels (par exemple, qu'une infirmière les appuyait sur les plans de besoins cliniques et de l'organisation des services sociaux et des services de santé).

Les réponses des clients sont présentées au tableau 7-5; le tableau 7-6¹¹² comporte des réponses similaires obtenues des soignants. Comme on peut le constater dans ces tableaux, la grande majorité des clients recevaient, selon leurs besoins, de l'aide de professionnels de la santé (c'est-à-dire des infirmières et des médecins), particulièrement ceux qui vivaient dans des établissements. Les clients obtenaient également de l'aide de thérapeutes (principalement des physiothérapeutes); or, dans bien des cas, cette aide leur était assurée pendant un maximum de 10 heures par semaine, selon les clients, et au besoin, selon les soignants professionnels.

Il faut interpréter avec circonspection les résultats contenus dans les tableaux 7-5 et 7-6¹¹² car, dans certains cas, la quantité de temps fournie semble être fondée sur le nombre hebdomadaire d'heures de travail du soignant professionnel, plutôt que sur le temps consacré à dispenser des soins aux clients. En outre, dans les réponses à une question antérieure portant sur l'identité des personnes qui aident les clients à exécuter des tâches précises (liées, notamment, à l'alimentation, aux soins personnels et à la mobilité à l'intérieur), les participants ont souvent mentionné les infirmières auxiliaires autorisées et les préposées aux bénéficiaires, en ce qui concerne les clients vivant dans des établissements; toutefois, on ne semble pas avoir fourni d'estimation de la quantité de temps consacrée par cette catégorie de soignants à la prestation d'aide.

7.3 Estimation des coûts selon d'autres sources

Comme ni les clients, ni les soignants ne pouvaient fournir des renseignements en ce qui concerne les services de soins continus qu'ils obtenaient, nous avons demandé à la Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik des renseignements touchant les coûts de prestation de soins à domicile et en milieu communautaire et de soins en établissement. Les services de santé et les services sociaux régionaux font l'objet d'un financement intégré. Les responsables régionaux n'étaient donc pas en mesure de fournir les renseignements spécifiques demandés relativement aux coûts. Cependant, ils ont pu définir plusieurs facteurs qui avaient une incidence sur la prestation de soins à domicile.

Compte tenu de la pénurie de travailleurs compétents de soins continus dans la région, on recrute souvent dans les villes du sud (p. ex., à Montréal). Le coût annuel moyen de l'embauche d'un professionnel du sud (notamment une infirmière spécialisée dans les soins à domicile) s'élève à 150 000 \$ (y compris le salaire de la personne, la prime liée aux avantages dans le Nord

¹¹² Afin de faciliter l'interprétation, nous avons regroupé certains professionnels dans les deux tableaux.

et le logement). Parmi les avantages offerts aux professionnels du sud, notons trois ou quatre voyages annuels dans le sud, aux frais de l'employeur; un voyage aller-retour de la région vers des communautés du sud coûte en moyenne 2 000 \$. La région est frappée d'une grave pénurie de logements. On évalue à 250 000 \$ le coût moyen de la construction d'une maison destinée à un employé. Étant donné que 99 % des professionnels de la santé proviennent de villes du sud¹¹³, ces coûts peuvent avoir des répercussions financières considérables sur la région.

¹¹³ E. Klimczak, communication personnelle, février 2006.

Tableau 7-5 : Perceptions des clients en ce qui concerne l'aide offerte par les soignants professionnels^{*114}

		Travailleurs de soutien		Aides-soignants		Professionnels de la santé		Thérapeutes		Aidants spirituels		Total	
		N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
Type d'aide	Besoins cliniques	7	63,6	2	33,3	17	40,5	16	94,1			42	53,2
	Entretien ménager	5	45,5									5	6,3
	Préparation des repas	1	9,1									1	1,3
	Entretien de la maison	3	27,3									3	3,8
	Activités psychologiques et sociales	1	9,1	1	16,7			2	11,8			4	5,1
	Soins de relève											0	0,0
	Personnes de compagnie											0	0,0
	Organisation de services sociaux et de santé			3	50,0							3	3,8
	Toute aide nécessaire	1	9,1			3	7,1					4	5,1
	Au besoin ¹¹⁵					25	59,5	3	17,6	3	100	31	39,2
	Nombre total de clients bénéficiant d'une aide**	11	S.O.	6	S.O.	42	S.O.	17	S.O.	3	S.O.	79	S.O.
Quantité d'aide (hebdomadaire)	Une heure ou moins	2	18,2	1	16,7	7	16,7	5	29,4			15	19,0
	Plus d'une heure mais moins de cinq heures	4	36,3					10	58,8			14	17,7
	Plus de cinq heures mais moins de dix heures			1	16,7	1	2,4	1	5,9			3	3,8
	Plus de 10 heures mais moins de 15 heures											0	0,0
	Plus de 15 heures mais moins de 20 heures	1	9,1									1	1,3
	Plus de 20 heures mais moins de 30 heures											0	0,0
	Plus de 30 heures	2	18,2					1	5,9			3	3,8
	24 heures sur 24					3	7,1					3	3,8
	Quotidiennement											0	0,0
	Au besoin			3	50,0	23	54,8			3	100	29	36,7
	Une à cinq fois par semaine	2	18,2	1	16,7	3	7,1					6	7,6
	Une ou deux fois par mois					2	4,8					2	2,5
	De temps à autre					1	2,4					1	1,3
Une fois par année					2	4,8					2	2,5	
	Nombre total de clients bénéficiant d'une aide	11	100	6	100	42	100	17	100	3	100	79	100

*Afin de faciliter la lecture, les cellules vides sont demeurées telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit de totaux).

** Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

¹¹⁴ Travailleurs de soutien désignent des aides-ménagères, des travailleurs de soutien à domicile, des travailleurs d'entretien et des travailleurs sociaux. Aides-soignants désignent des aides pour les soins à domicile, des aides aux soins personnels et des coordonnateurs du bien-être. Professionnels de la santé désignent des infirmières et infirmiers et des médecins. Les thérapeutes englobent les ergothérapeutes, les techniciens en ergothérapie, les physiothérapeutes, les techniciens en physiothérapie et les massothérapeutes. Les aidants spirituels englobent les guérisseurs traditionnels et les personnes offrant un soutien spirituel.

¹¹⁵ Ces activités englobent sans doute les besoins cliniques, du moins en ce qui concerne les professionnels de la santé et les thérapeutes. Toutefois, les renseignements n'étaient pas précisés comme tels, et nous n'avons pas jugé opportun de présumer qu'ils l'étaient.

Tableau 7-6 : Perceptions des soignants en ce qui concerne l'aide offerte par les soignants professionnels * 116

			Travailleurs de soutien		Aides-soignants		Professionnels de la santé		Thérapeutes		Aidants spirituel		Total		
			N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	
Soignants naturels	Type d'aide	Besoins cliniques	1	50,0	3	100	4	80,0	5	100			13	81,3	
		Entretien ménager	2	100									2	12,5	
		Préparation des repas											0	0,0	
		Entretien de la maison	1	50,0									1	6,3	
		Activités psychologiques et sociales	1	50,0							1	100	2	12,5	
		Soins de relève											0	0,0	
		Personnes de compagnie					1	20,0					1	6,3	
		Organisation de services sociaux et de santé											0	0,0	
		Toute aide nécessaire											0	0,0	
		Au besoin ¹¹⁷					1	20,0					1	6,3	
	Nombre total de clients bénéficiant d'une aide**	2	S.O.	3	S.O.	5	S.O.	5	S.O.	5	S.O.	1	S.O.	16	S.O.
	Quantité d'aide (hebdomadaire)	Une heure ou moins			1	33,3	1	20,0	2	40,0			4	25,0	
		Plus d'une heure mais moins de cinq heures	1	50,0	1	33,3			3	60,0			5	31,3	
		Plus de cinq heures mais moins de dix heures											0	0,0	
		Plus de 10 heures mais moins de 15 heures											0	0,0	
		Plus de 15 heures mais moins de 20 heures	1	50,0									1	6,3	
		Plus de 20 heures mais moins de 30 heures											0	0,0	
		Plus de 30 heures											0	0,0	
		24 heures sur 24											0	0,0	
		Quotidiennement											0	0,0	
		Au besoin					1	20,0			1	100	2	12,5	
		Une à cinq fois par semaine			1	33,3	2	40,0					3	18,9	
		Une ou deux fois par mois					1	20,0					1	6,3	
		De temps à autre											0	0,0	
	Une fois par année											0	0,0		
	Nombre total de clients bénéficiant d'une aide	2	100	3	100	5	100	5	100	5	100	1	100	16	100

* Afin de faciliter la lecture, les cellules vides sont demeurées telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit de totaux).

** Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

¹¹⁶ Travailleurs de soutien désignent des aides-ménagères, des travailleurs de soutien à domicile, des travailleurs d'entretien et des travailleurs sociaux. Aides-soignants désignent des aides pour les soins à domicile, des aides aux soins personnels et des coordonnateurs du bien-être. Professionnels de la santé s'entendent des infirmières et infirmiers et des médecins. Les thérapeutes englobent les ergothérapeutes, les techniciens en ergothérapie, les physiothérapeutes, les techniciens en physiothérapie et les massothérapeutes. Les aidants spirituels englobent les guérisseurs traditionnels et les personnes offrant un soutien spirituel.

¹¹⁷ Ces activités englobent sans doute les besoins cliniques, du moins en ce qui concerne les professionnels de la santé et les thérapeutes. Toutefois, les renseignements n'étaient pas précisés comme tels, et nous n'avons pas jugé opportun de présumer qu'ils l'étaient.

		Travailleurs de soutien		Aides-soignants		Professionnels de la santé		Thérapeutes		Aidants spirituels		Total		
		N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%	
Soignants professionnels	Type d'aide	Besoins cliniques	1	12,5			7	17,9	6	42,9			14	18,9
		Entretien ménager	2	25,0									2	2,7
		Préparation des repas	1	12,5									1	1,4
		Entretien de la maison	1	12,5							4	57,1	5	6,8
		Activités psychologiques et sociales			1	16,7			2	14,3			3	4,1
		Soins de relève											0	0,0
		Personnes de compagnie											0	0,0
		Organisation de services sociaux et de santé			5	83,3							5	6,8
		Toute aide nécessaire	5	62,5									5	6,8
		Au besoin ¹¹⁸					32	82,1	6	42,9	3	42,9	41	55,4
	Nombre total de clients bénéficiant d'une aide**	8	S.O.	6	S.O.	39	S.O.	14	S.O.	7	S.O.	74	S.O.	
	Quantité d'aide (hebdomadaire)	Une heure ou moins			1	16,7	5	12,8					6	8,1
		Plus d'une heure mais moins de cinq heures	1	12,5									1	1,4
		Plus de cinq heures mais moins de dix heures											0	0,0
		Plus de 10 heures mais moins de 15 heures											0	0,0
		Plus de 15 heures mais moins de 20 heures											0	0,0
		Plus de 20 heures mais moins de 30 heures											0	0,0
		Plus de 30 heures	1	12,5	2	33,3			6	42,9			9	12,2
		24 heures sur 24	1	12,5									1	1,4
		Quotidiennement											0	0,0
Au besoin		5	62,5	3	50,0	33	84,6	7	50,0	7	100	55	74,3	
Une à cinq fois par semaine												0	0,0	
Une ou deux fois par mois						1	2,6	1	7,1			2	2,7	
De temps à autre												0	0,0	
Une fois par année											0	0,0		
Nombre total de clients bénéficiant d'une aide	8	100	6	100	39	100	14	100	7	100	74	100		

*Afin de faciliter la lecture, les cellules vides sont demeurées telles quelles (sauf lorsqu'il s'agit de totaux)..

** Les soignants pouvaient fournir plusieurs réponses.

¹¹⁸ Ces activités englobent sans doute les nécessités cliniques, du moins en ce qui concerne les professionnels de la santé et les thérapeutes. Toutefois, les renseignements n'étaient pas précisés comme tels, et nous n'avons pas jugé opportun de présumer qu'ils l'étaient.

Le salaire des travailleurs de soins à domicile se situe entre 15 \$ et 18 \$ de l'heure; ce montant est doublé lorsqu'on y ajoute les avantages applicables dans le Nord.

La plupart des clients de la région communiquent principalement en inuktitut. La prestation de services professionnels (p. ex., des services infirmiers) exige donc l'aide d'un interprète dont le salaire est équivalent à celui d'un travailleur de soins à domicile.

Pour les besoins de certains services communautaires, notamment des services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'audiologie, les professionnels (ou les clients et leurs accompagnateurs) peuvent devoir se déplacer d'une communauté à l'autre. Tous les déplacements s'effectuent par avion. En outre, de l'équipement médical, des fournitures médicales, etc. sont acheminés jusqu'aux communautés; le matériel est transporté par bateau pendant l'été et par avion le reste de l'année. La prestation d'autres ressources aux bénéficiaires de soins continus entraîne également des coûts considérables. Par exemple, l'installation d'une rampe d'accès pour fauteuils roulants dans le sud coûterait environ 3 000 \$. Au Nunavik, elle coûterait, en moyenne, 15 000 \$, y compris les frais liés au matériel, au transport et à la main-d'œuvre (qui provient essentiellement de villes du sud).

Les coûts annuels de services professionnels et d'entretien de la résidence des aînés de Kuujjuaq s'élèvent à 824 000 \$. Ces coûts ne prennent pas en compte la nourriture destinée aux clients, ni les réparations majeures.

Des contraintes budgétaires ont une incidence sur l'élaboration et sur le maintien des programmes du secteur des services de santé et des services sociaux. Par exemple, les fonds proviennent de diverses sources, notamment, Santé Canada, AINC, le gouvernement provincial et l'administration régionale. Neuf sources de financement contribuent à la prestation de services de soins à domicile. Chacune a des exigences distinctes en ce qui concerne l'accès aux services et la présentation de rapports. Certains budgets sont demandés et accordés annuellement. D'autres sont attribués pour une période de deux ou trois ans.

7.4 Résumé

Afin de connaître les coûts liés à la prestation de soins continus aux Inuits, nous avons posé plusieurs questions aux clients en ce qui concerne les frais qu'ils avaient assumés pendant l'année écoulée. Alors que 73 % des clients ont affirmé avoir reçu des fournitures (principalement des médicaments), ils ont précisé que les coûts étaient couverts en vertu de la Convention de la Baie James et du Nord québécois et qu'ils ignoraient donc le coût des fournitures et des services. Nous avons obtenu des résultats similaires auprès des soignants.

Les clients semblaient recevoir peu d'aide des membres de leur famille. Cette constatation est conforme à l'observation selon laquelle relativement peu de clients comptent un soignant naturel. La plupart des clients recevaient de l'aide de professionnels de la santé (c'est-à-dire, des infirmières et des médecins), au besoin, particulièrement ceux qui vivaient en établissement. Nous n'avons pas pu établir le coût des services en fonction des données disponibles.

Ni les clients ni les soignants ne pouvaient fournir de renseignements touchant les soins continus dispensés. Nous avons donc demandé des renseignements à la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik relativement au coût de la prestation de soins à domicile et en milieu communautaire, d'une part, et en établissement, d'autre part. Comme le financement des services de santé et des services sociaux au niveau de la région est intégré, les responsables régionaux n'étaient pas en mesure de nous fournir les renseignements demandés en ce qui concerne les coûts. Cependant, plusieurs facteurs ayant une incidence sur la prestation de soins à domicile ont été définis, y compris les avantages sociaux et la rémunération des professionnels de la santé (notamment les infirmières et les travailleurs des foyers de soins personnels), la nécessité de l'appui d'interprètes sur le plan de la prestation de soins et les frais de transport des personnes et des ressources.

8. ANALYSE ET CONCLUSION

8.1 Introduction

Comme nous l'avons souligné précédemment, plusieurs questions ont été abordées dans le cadre du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus, notamment :

- Combien de membres des communautés des Premières nations et des Inuits exigent, selon les évaluations, des soins continus (par type de soins)?
- Quels sont le type et l'ampleur des services requis selon le niveau de soins à domicile et de soins en établissement?
- Quelle est la contribution des soignants naturels?
- Comment fluctue la prestation des services selon l'isolement de la communauté?
- Quelles sont les préférences des clients en ce qui concerne le milieu dans lequel ils reçoivent des soins?
- Dans quelle mesure les clients sont-ils satisfaits des soins continus qu'ils reçoivent actuellement?
- Quelle est la qualité de vie des clients?
- Les clients ont-ils été répartis d'une manière appropriée dans les catégories des soins à domicile et des soins en établissement, respectivement?
- Quels sont les coûts des services?

Le Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus comportait plusieurs volets; les entrevues auprès de clients et de soignants des trois communautés inuites du Nunavik visées par l'étude ne constituent qu'un de ces volets. Le présent chapitre offre une analyse de chacune des questions de l'étude, du point de vue de ces entrevues (à noter que l'ordre des questions est légèrement modifié dans les sections suivantes). De plus, ce chapitre met en évidence les questions touchant la prestation de soins continus dans les communautés inuites, définit les questions relatives aux politiques et aux pratiques et fournit des suggestions en vue d'autres études.

8.2 Personnes exigeant des soins continus au sein des communautés inuites

Le Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus visait à examiner les besoins en soins continus au sein de quatre catégories de clientèle : les enfants ayant des besoins spéciaux, les adultes atteints de maladies ou affections chroniques, les adultes ayant des besoins liés à la santé mentale et les aînés. On avait réuni des représentants des quatre groupes, en partie en raison de la participation de clients d'Inukjuak (qui compte un certain nombre d'enfants ayant des besoins spéciaux et un centre de réinsertion des personnes ayant des besoins liés à la santé mentale)¹¹⁹.

¹¹⁹ R. Ferguson, communication personnelle, novembre 2004.

L'échantillon de 90 personnes a été déterminé selon le financement disponible. Bien que l'échantillon ainsi établi représente 87,8 % de l'objectif visé – ce qui a entraîné un nombre réduit dans plusieurs cas, lorsque l'échantillon était divisé - il en aurait sans doute été ainsi si nous avions atteint l'échantillon complet. Il faut souligner que les clients d'établissements représentent 85 % des lits disponibles. Ainsi, même si nous avions obtenu un échantillon plus nombreux, quatre personnes seulement auraient pu être ajoutées à l'échantillon de clients d'établissements (lorsqu'on part du principe que tous les sujets auraient été en mesure de participer à l'étude, ce qui n'était pas le cas en l'espèce). Globalement, les bénéficiaires de soins à domicile représentent 19,3 % des personnes qui reçoivent des soins continus à la maison (et 8,8 %, 30,6 % et 22,5 % à Kuujuaq, à Puvirnituq et à Inukjuak, respectivement). L'échantillon semble donc raisonnable, compte tenu du nombre de personnes admissibles dans chacune des trois communautés participantes.

Un nombre à peu près équivalent d'hommes et de femmes exigent des soins continus, même parmi la clientèle d'établissements¹²⁰. Cette constatation a plusieurs implications. Par exemple, les activités et les services liés aux soins continus doivent répondre aux besoins de la clientèle masculine et de la clientèle féminine. À l'heure actuelle, les femmes représentent plus de 90 % des soignants (ce chiffre concorde avec les données tirées de la documentation non autochtone). On devrait s'assurer de l'accessibilité de fournisseurs rémunérés de soins de santé des deux sexes, particulièrement à l'intention des personnes qui vivent en établissement. Compte tenu du nombre restreint de chambres disponibles dans les établissements, il peut parfois être difficile d'utiliser l'espace d'une manière efficiente (par exemple, en ce qui concerne le partage des chambres), selon le nombre d'hommes et le nombre de femmes.

L'une des principales constatations a trait au nombre de jeunes personnes qui reçoivent des soins continus, particulièrement dans un établissement; 22,8 % des bénéficiaires de soins à domicile et 45,5 % des bénéficiaires de services en établissement ont moins de 35 ans. Dans nombre d'études portant sur la prestation de soins continus parmi des populations non autochtones, la plupart des clients sont âgés (c'est-à-dire, généralement des personnes de 65 ans ou plus). Parmi les Inuits, ce groupe d'âge représente 43,9 % des personnes qui reçoivent des soins à domicile et 22,7 % de celles qui obtiennent des services dans des établissements. La population inuite est plus jeune et est vulnérable plus tôt aux affections liées à l'âge. Ainsi, lorsque l'on présume que la catégorie des aînés englobe les personnes de 55 ans ou plus, le pourcentage passe à 66,7 % et à 31,8 % en ce qui concerne les bénéficiaires de soins à domicile et les bénéficiaires de soins en établissement, respectivement. Cette constatation révèle que les services destinés aux résidents d'établissements doivent être conçus pour les enfants ayant des besoins spéciaux et pour les jeunes adultes (qui, parfois, ont été confiés aux établissements lorsqu'ils étaient enfants), de même que pour les aînés.

8.3 Endroit où vivent les clients selon leurs besoins courants en matière de soins

Les constatations découlant du SMAF révèlent que les personnes qui reçoivent des soins continus à la maison ont généralement des besoins faibles à modérés en matière de soins. De

¹²⁰ Les études sur les soins continus touchant des clients non autochtones indiquent généralement que les femmes sont plus nombreuses que les hommes.

manière générale, les clients d'établissements ont des besoins modérés à élevés. Bien que ces constatations laissent entrevoir un chevauchement possible au milieu de l'intervalle, elles révèlent également que les clients reçoivent des soins dans des milieux appropriés selon l'importance de leurs besoins. L'examen approfondi de la catégorie intermédiaire de clients révèle que les personnes qui résident dans un établissement éprouvent plus de difficulté sur le plan des fonctions mentales que celles qui vivent à la maison, ce qui confirme que les problèmes liés au fonctionnement mental peuvent constituer un facteur de risque en ce qui concerne le placement en établissement. Cette constatation semble s'appliquer tout particulièrement aux personnes atteintes de traumatismes crâniens et d'affections liées à la santé mentale. Les personnes qui vivent à la maison éprouvent apparemment plus de difficultés sur les plans des activités de la vie quotidienne et de la mobilité que celles qui vivent dans un établissement. Ces observations donnent à croire que les clients de la catégorie intermédiaire se trouvent aussi dans un milieu de soins approprié, compte tenu de la disponibilité restreinte des lits d'établissements.

8.4 Types de services requis pour les personnes vivant à la maison et les personnes vivant dans un établissement

Bien que les clients puissent se trouver dans des milieux de soins appropriés, plusieurs facteurs révèlent qu'ils ne reçoivent pas suffisamment de services ou des services suffisamment variés. Par exemple, alors que de nombreuses personnes bénéficient de services liés aux soins (c'est-à-dire, sur le plan des besoins cliniques), peu de personnes vivant à la maison obtiennent de l'aide sur les plans de l'entretien ménager, de la préparation des repas ou de l'entretien de la maison, et ce, même si la plupart des bénéficiaires de soins à domicile habitent avec d'autres personnes. Il faut toutefois interpréter cette constatation avec discernement, car il se peut que les clients reçoivent ce type d'aide, mais qu'ils ne considèrent pas qu'elle leur est offerte par un soignant en raison de leur perception de ce que l'on entend par « soignant ». Très peu de personnes semblaient avoir la possibilité de participer à des activités à caractère psychologique ou social, de bénéficier de services de relève ou de passer du temps en compagnie d'autres personnes. De fait, la nécessité d'accroître les activités a été citée parmi les points à améliorer en ce qui concerne les personnes qui vivent dans un établissement. Malgré ces constatations, ni les clients, ni les soignants n'ont affirmé qu'ils avaient de la difficulté à obtenir des services.

8.5 Satisfaction des clients et des soignants à l'égard des services de soins continus

En général, les clients semblaient satisfaits des services qu'ils reçoivent des soignants naturels et par l'intermédiaire du système officiel de soins, des points de vue suivants : l'opportunité de la prestation des services, la durée des services et les caractéristiques des fournisseurs des services. Toutefois, les personnes qui reçoivent des services de soignants professionnels ont observé qu'elles n'avaient guère leur mot à dire en ce qui concerne le choix des fournisseurs de services et le moment de la prestation des services. Elles ont également souligné que la même personne leur offrait généralement les services, qu'elles étaient souvent avisées lorsqu'un autre fournisseur de services prenait la relève et que le remplaçant était généralement au courant des services requis. Cette observation illustre sans doute la disponibilité restreinte de soignants professionnels. Les soignants naturels se sont également dits satisfaits des services de soins officiels offerts aux clients.

Environ 9 % des clients ont affirmé qu'ils avaient refusé des soins ou des services au cours de l'année écoulée. Tous les refus étaient liés aux préférences des clients, et non pas à leur perception relativement à la qualité des soins dispensés. Environ 8 % des soignants avaient refusé des traitements ou des services au nom des clients. Là encore, les refus n'étaient pas attribuables à la qualité des soins offerts.

Environ 11 % des clients ont été aiguillés vers des services offerts à l'extérieur des communautés participantes. Ces personnes ont généralement précisé qu'elles avaient dû se rendre à Montréal pour obtenir des services liés aux soins, notamment des rendez-vous chez un médecin. Dans l'ensemble, les clients semblaient satisfaits des soins qu'ils avaient reçus hors de leur communauté.

8.6 Perceptions en ce qui concerne la santé et la qualité de vie des clients

Environ la moitié des clients jugeaient leur santé « bonne » ou « très bonne », malgré le fait qu'ils éprouvent des difficultés fonctionnelles, parfois sur plusieurs plans. Environ le quart (25 %) des clients ont affirmé que leur santé dépendait de l'équilibre de facteurs physiques, affectifs, mentaux et spirituels; par ailleurs, 20 % jugeaient que les préoccupations relatives aux médicaments avaient une incidence sur leur santé. Même si peu de personnes avaient utilisé les services d'un guérisseur traditionnel ou d'un aidant spirituel au cours du mois précédent, les participants ont fréquemment affirmé que les croyances et les valeurs spirituelles influencent considérablement sur leur santé et sur leur vie. Les activités de plein air, la compagnie d'autres personnes et les loisirs sont les facteurs qui contribuent le plus au bonheur des clients. On pourrait intégrer ces facteurs à des activités supplémentaires qui seraient accessibles aux bénéficiaires de soins continus, particulièrement ceux qui vivent dans un établissement.

8.7 Préférences des clients et des soignants en ce qui concerne le lieu de la prestation des services

Les clients et les soignants ont affirmé qu'ils préféreraient que les personnes reçoivent des soins continus au sein de leur communauté. Les clients ont généralement manifesté une préférence pour la prestation de soins à domicile (que ce soit chez eux ou chez un membre de leur famille). Ce point de vue était partagé par les soignants naturels, qui assuraient tous des soins à des personnes vivant à la maison.

Les soignants professionnels, dont la plupart soignent des personnes au sein d'un établissement, ont donné des réponses variées. Ils jugeaient qu'environ le tiers des clients devraient vivre chez eux ou être hébergés par un membre de leur famille. De plus, ils croyaient qu'environ la moitié des clients auraient avantage à vivre dans un foyer de soins personnels ou dans un foyer pour personnes âgées. À l'heure actuelle, seule la communauté de Kuujjuaq est dotée d'une résidence pour les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle. Selon les soignants officiels, 29 % seulement des 22 clients vivant dans un établissement exigent ce type d'encadrement.

Les réponses des soignants professionnels révèlent que les clients ne vivent pas nécessairement dans un lieu approprié au type de soins exigés ni au type de soins accessibles. Bien que cette observation semble contredire la conclusion formulée plus haut, selon laquelle les clients se trouvent dans un milieu de soins qui leur convient, il n'en est pas ainsi dans les faits. Les résultats signalés précédemment ont trait au fait que les clients vivent ou non dans un milieu approprié, selon leur état fonctionnel. Les réponses obtenues des soignants officiels illustrent le caractère approprié des options en matière de logement, selon les besoins des clients. Les réponses des clients et des soignants professionnels donnent à croire qu'il faut étendre la gamme d'options de logement et de services *appropriés*.

Nous avons également demandé aux clients et aux soignants qui, selon eux, devrait assurer les soins aux clients. La plupart des bénéficiaires de services assurés à la maison ont affirmé qu'ils préféreraient recevoir des services de membres de leur famille, bien qu'environ la moitié d'entre eux aient également déclaré qu'ils aimeraient plutôt recevoir des services par l'intermédiaire du système officiel de soins¹²¹. Il s'agit d'une constatation intéressante, compte tenu du fait que peu de clients étaient soignés par un membre de leur famille, que très peu de bénéficiaires de soins à domicile recevaient des services de soignants professionnels et que la plupart des clients ont affirmé qu'ils n'avaient pas éprouvé de difficulté à obtenir des services. Nous ne pouvons donc pas établir clairement si les personnes soignées à domicile obtiennent des soins suffisants de membres de leur famille ou si d'autres services s'imposent. Les soignants professionnels ont déclaré que plus de 70 % des personnes vivant actuellement au sein d'un établissement devraient recevoir des soins de membres de leur famille et du système officiel de soins. Cependant, les personnes qui vivent en établissement semblent avoir très peu de contact avec leur famille. Il y aurait donc lieu d'accroître (encore davantage) les efforts déployés pour intégrer les membres des familles à la prestation de soins aux clients vivant dans un établissement.

Nous avons demandé aux clients et aux soignants où, à leur avis, les personnes devraient recevoir des services si leur état de santé se détériorait et si elles nécessitaient des soins palliatifs et des soins au terme de la vie. Environ 50 % des clients préféreraient être soignés à la maison dans les deux cas; environ 19 % ont affirmé qu'ils préféreraient recevoir des soins en milieu hospitalier et ce, dans les deux cas également. Ces résultats concordent avec ceux mentionnés ci-dessus (c'est-à-dire que les clients préféreraient être soignés à domicile par des membres de leur famille). De plus, ils révèlent qu'il faut prendre en compte les compétences des soignants naturels et le cadre de vie des clients. De nombreux clients vivent dans des maisons surpeuplées, où, souvent, cohabitent plusieurs générations. Il faudra peut-être déployer des efforts considérables pour s'assurer que des personnes dotées des compétences appropriées dispensent aux clients les soins dont ils ont besoin.

8.8 Contribution des soignants naturels

Nous avons repéré peu de soignants naturels, même en ce qui concerne les personnes qui reçoivent des soins à la maison. Parmi les clients soignés à la maison, 35,1 % ont affirmé qu'ils recevaient des soins d'un soignant naturel; le pourcentage atteignait 4,5 % chez les personnes vivant en établissement. Les personnes désignées à titre de soignants naturels n'ont pas toutes

¹²¹ Les clients pouvaient exprimer une préférence pour plusieurs sources d'aide.

nécessairement participé à l'étude. Le fait que peu de clients ont affirmé être soignés par un soignant naturel illustre peut-être leur perception de ce que l'on entend par « soignant ». La plupart des soignants naturels ne sont pas nécessairement considérés comme des soignants proprement dits puisque ce sont des parents ou des conjoints. En outre, le faible nombre de soignants naturels désignés comme tels reflète peut-être les perceptions des clients en ce qui concerne la dépendance et l'estime de soi; cependant, ce nombre révèle également que très peu de clients croient pouvoir compter sur une personne qui peut leur offrir des soins et du soutien de façon continue.

Il est à noter que 71 % des soignants naturels travaillent, et que la moitié travaillent plus de 20 heures par semaine. En outre, la moitié des soignants naturels ont affirmé qu'ils assuraient des soins à une tierce personne, outre le client. Les soignants naturels ne sont donc pas nécessairement en mesure d'offrir une aide importante et continue aux clients.

Bien que certains soignants naturels offrent une aide sur les plans de l'entretien ménager, des soins personnels et des soins infirmiers ou médicaux, ils aident également les clients lorsqu'il s'agit de trouver des professionnels qui peuvent leur fournir des services médicaux et de l'équipement, d'assurer la coordination et les dispositions relatives aux rendez-vous chez un médecin et d'obtenir de l'équipement médical, des fournitures et des médicaments. Ces observations donnent à croire que les soignants naturels collaborent avec le système officiel de soins pour veiller à ce que les besoins essentiels des clients en matière de soins soient satisfaits; en outre, elles concordent avec les conclusions formulées ci-dessus, selon lesquelles les clients obtiennent les services cliniques nécessaires, mais guère davantage. Elles confirment également que la prestation de soins ne semble pas avoir de conséquences négatives sur le cadre de vie et d'emploi des soignants naturels.

8.9 Conséquences de l'emplacement des communautés

Comme d'autres communautés inuites du Canada, les communautés visées par l'étude se trouvent dans des régions éloignées du Nord. Bien qu'elles soient plus grandes que les autres communautés inuites, elles sont relativement petites comparativement aux « grandes » communautés de Premières nations (qui comptent au moins 5 000 personnes); en outre, elles sont assurément plus petites que nombre de villes du sud. La taille et l'emplacement des communautés ont une incidence considérable sur la prestation de soins continus aux Inuits.

Par exemple, une formule de financement par habitant n'est sans doute pas suffisante pour répondre aux besoins, compte tenu de certains coûts liés à l'emplacement des communautés (voir ci-dessous). Cette constatation est mise en relief par le fait que le financement des soins à domicile provient de neuf sources distinctes¹²². L'absence d'économies d'échelle pose également un problème; cependant, la région a pu intégrer les services et le financement, du moins dans une certaine mesure, et ainsi accroître les économies possibles.

En ce qui a trait à l'emplacement, il est difficile de recruter des travailleurs de la santé et de les maintenir en fonction au sein de la région. De nombreux professionnels de la santé viennent de villes du sud; or, comme nous l'avons souligné précédemment, des coûts élevés se

¹²² E. Klimczak, communication personnelle, février 2006.

rattachent à leur rémunération et à leurs avantages sociaux, sans parler des coûts du logement dans une région frappée par une pénurie, où les bénéficiaires de soins continus vivent parfois dans des maisons surpeuplées qui abritent plusieurs générations.

Les professionnels de la santé de l'extérieur ont souvent besoin de l'aide d'un interprète lorsqu'ils dispensent des soins. La prestation de services d'interprète médical exige des compétences appréciables, et il n'est pas nécessairement facile de trouver des personnes dotées des connaissances appropriées. En outre, la nécessité de recourir à des services d'interprètes a des conséquences financières considérables sur la prestation des services.

De nombreux services de spécialistes ne sont accessibles au sein de la région que deux ou trois fois par année. À d'autres moments, les clients ne sont pas nécessairement en mesure d'obtenir des services; ils peuvent avoir accès à des services restreints ou devoir se rendre dans des villes du sud (souvent à Montréal) pour obtenir des soins. Cette contrainte peut avoir des répercussions importantes sur le client, sur les membres de sa famille et sur le système régional de soins de santé.

Les frais de transport ont une incidence considérable sur la prestation de services de soins continus dans la région, puisque le transport des personnes et des fournitures et équipements médicaux doit, la plupart du temps, être effectué par avion. Malgré l'accessibilité de plusieurs services de santé dans les trois communautés visées par l'étude, les professionnels de la santé locaux se déplacent au sein de la région, et les clients et les membres de leurs familles se rendent dans les plus grands centres pour obtenir des services. Les clients doivent parfois se rendre dans des villes du sud afin d'obtenir des services de santé plus spécialisés. Les fournitures, les aides et l'équipement médicaux doivent être transportés par avion pendant une bonne partie de l'année. Les matériaux de construction et d'autres éléments servant à l'installation de rampes d'appui, de rampes d'accès pour fauteuils roulants, etc. doivent également être importés dans la région.

8.10 Coût de la prestation de services

Les résultats de l'étude ne permettent pas de tirer des conclusions en ce qui concerne le coût de la prestation de services de soins continus à domicile et en établissement, par niveau de soins. Néanmoins, il est clair que ces services entraînent des coûts « cachés » considérables. Comme nous l'avons précisé ci-dessus, la rémunération, les avantages sociaux et les frais de transport ont des répercussions importantes sur la prestation des services. Afin d'assurer les services nécessaires, les deux centres de santé fonctionnent dans un contexte déficitaire. Cependant, l'objectif de la région consiste à réduire et, en bout de ligne, éliminer le déficit. Il faudra accroître le financement si l'on veut atteindre cet objectif.

8.11 Aspects culturels des soins continus

Plusieurs facteurs influent sans doute sur la prestation de services de soins continus aux Inuits, y compris les questions linguistiques et le niveau de scolarité, les conditions de logement, l'emplacement des communautés inuites, les croyances culturelles relatives à la dépendance et l'accessibilité de fournisseurs inuits de soins de santé.

8.11.1 Questions linguistiques et niveau de scolarité

La plupart des clients ne parlaient que l'inuktitut. Il en était de même des soignants naturels; toutefois, les soignants professionnels parlaient souvent l'inuktitut et une autre langue. Alors qu'il semble que près de 93 % des soignants naturels préfèrent parler la même langue que les clients, environ la moitié seulement (50 %) des soignants professionnels partagent ce point de vue. La préservation de la langue traditionnelle est essentielle à la préservation de la culture d'une personne. Il est donc primordial de veiller à ce que les soins soient dispensés par des personnes qui connaissent la langue, la culture et les traditions de la clientèle. Lorsque cela n'est pas possible (par exemple, en raison d'une pénurie de travailleurs), il est essentiel de s'assurer de la présence d'un interprète médical qui veille à ce que les clients comprennent quels sont les services requis, et la raison pour laquelle ils sont nécessaires, et à ce que les soignants comprennent les préoccupations relatives aux services, le cas échéant.

Dans le secteur des soins de santé, il importe que les clients (et les membres de leur famille) puissent définir et exprimer leurs préoccupations liées à la santé et comprennent quelles sont les exigences en matière d'aide. Il est probable que des obstacles entravent la communication lorsque les fournisseurs de soins ne parlent pas la langue des clients; il peut même y avoir un danger dans certains cas (notamment, sur les plans de la médication, de la surveillance des symptômes et de l'observation des restrictions alimentaires). Les problèmes de communication peuvent même devenir plus sérieux lorsque les clients obtiennent des services hors de leur communauté et de leur région. Bien que des services de traduction soient accessibles (il est entendu que des traducteurs accompagnent les personnes qui doivent obtenir de l'aide à l'extérieur de la région¹²³), la traduction de renseignements médicaux exige des compétences spécialisées.

On observe également que les clients ont un faible niveau de scolarité, ce qui peut obliger les professionnels de la santé, particulièrement les infirmières, les médecins et les thérapeutes, à déployer des efforts considérables pour s'assurer que les clients et leurs familles comprennent les mesures à prendre, ainsi que leur raison d'être, en ce qui a trait aux services de soins continus.

8.11.2 Conditions de logement

Les bénéficiaires de soins à domicile vivaient souvent dans des logements surpeuplés; cette constatation concorde avec les renseignements tirés de plusieurs sources (par exemple, Inuit Tapiriit Kanatami, 2004b). Les personnes qui ont besoin de soins continus en raison d'une affection contagieuse chronique, notamment la tuberculose, peuvent transmettre cette affection à d'autres personnes qui vivent sous le même toit. La présence d'autres personnes à la maison peut faire en sorte que les malades qui exigent des soins continus reçoivent toute l'aide dont ils ont besoin; cependant, les résultats de notre étude ne fournissent pas de données probantes à ce sujet. Les soignants professionnels peuvent éprouver de la difficulté à dispenser des soins continus à des personnes qui habitent un logement très surpeuplé. Ce type de situation peut poser des problèmes, particulièrement lorsqu'un client exige une surveillance attentive ou des soins palliatifs.

¹²³ R. Ferguson, communication personnelle, avril 2005.

8.11.3 Emplacement des communautés inuites

En ce qui concerne l'accessibilité de services de santé, les communautés inuites touchées par l'étude sont semblables à d'autres communautés du Nunavik et d'autres régions inuites. Les clients peuvent devoir quitter leur communauté pour obtenir des soins dans de plus grands centres (c'était le cas de quelques-uns des clients qui participaient à notre étude). Ils peuvent également devoir quitter leur région afin d'obtenir des soins plus spécialisés. Au Nunavik (comme dans les autres régions inuites), les déplacements d'un lieu à l'autre doivent généralement se faire par avion. Sauf dans le cas d'évacuations médicales d'urgence, les clients doivent être suffisamment en forme pour voyager, et l'on doit disposer des fonds nécessaires pour couvrir les frais de transport; par ailleurs, les membres de la famille ne sont pas nécessairement en mesure d'accompagner le client, et des problèmes de communication peuvent survenir entre les clients et les fournisseurs de soins. Bien que, au Nunavik, on s'efforce de maintenir les personnes dans la région (par exemple, par le biais des hôpitaux de Kuujuaq et de Puvirnituaq et du centre de réintégration d'Inukjuak), on pourrait sans doute prendre d'autres mesures de manière à ce que les clients obtiennent des services plus près de chez eux. Des ressources comme le Module du Nord Québécois appuient les clients lorsqu'ils doivent se rendre à Montréal pour obtenir des services. Cependant, lorsque les clients doivent se rendre dans d'autres communautés (par exemple, dans d'autres provinces), le fait de recevoir des services dans un milieu étranger, et par l'intermédiaire de soignants inconnus, peut avoir de lourdes conséquences (éventuellement néfastes).

8.11.4 Perceptions culturelles en matière de dépendance

Le fait de dépendre de l'aide d'autres personnes peut nuire au sentiment qu'ont certains Inuits, à tout le moins, de leur propre valeur. On peut donc avoir de la difficulté à déterminer l'état fonctionnel d'une personne, ses perceptions quant à sa santé et son bien-être et les sensations qu'elle éprouve sur les plans physique et affectif. Il est donc essentiel que les Inuits participent directement à l'évaluation des besoins en soins continus et à la prestation de ce type de soins. Il faut prendre d'autres mesures afin de veiller à ce que les Inuits reçoivent la formation appropriée et à ce qu'ils aient accès à des perspectives d'emploi.

8.11.5 Disponibilité de soignants inuits

Bien que quelques-uns des soignants professionnels participant à l'étude soient sans doute inuits, il n'en est apparemment pas ainsi de tous les soignants¹²⁴. Cela explique peut-être le fait que de nombreux soignants professionnels aient jugé que la prestation de soins continus n'avait pas de conséquences favorables ni de conséquences néfastes. Cela pourrait également expliquer pourquoi les soignants professionnels n'ont pas répondu à certaines questions (par exemple, celles touchant la modification de l'état de santé des clients). Cependant, comme nous l'avons souligné ci-dessus, la participation de soignants inuits à la prestation de soins continus offre plusieurs avantages, et l'on devrait prendre des mesures afin d'améliorer les possibilités de formation et d'emploi.

¹²⁴ On ne demandait pas aux soignants professionnels s'ils étaient ou non inuits; toutefois, selon les trois questions sur les langues utilisées, il semblerait que quelques-uns étaient inuits et d'autres, non.

8.12 Orientations futures

8.12.1 Introduction

D'après les résultats de cette étape du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus, des modifications pourraient être apportées sur plusieurs plans. L'élaboration et la mise en œuvre de ces changements entraîneraient sans doute une amélioration de la collaboration entre plusieurs ordres de gouvernement et divers ministères au sein de chaque ordre. Les Inuits sont généralement satisfaits de leur situation et ne demanderont sans doute pas de services additionnels. Cela ne signifie pas pour autant que les services actuels soient suffisants. Dans la mesure du possible, d'un point de vue pratique et d'un point de vue financier, on devrait apporter des améliorations à l'échelle des communautés. Lorsque ces améliorations ne peuvent être apportées, on devrait prendre des mesures afin d'améliorer les services aux niveaux sous-régional et régional. Il faut mettre l'accent sur les clients et sur leurs besoins. Des solutions créatives, comme celles déjà en place au sein de la région, devront être mises en œuvre pour satisfaire ces besoins.

8.12.2 Collecte de données

Grâce au Programme de soins à domicile et en milieu communautaire, la région du Nunavik est en mesure de recueillir des renseignements importants en ce qui concerne les utilisateurs du programme (p. ex., le sexe, l'âge, le motif du besoin de services, etc.). On peut également savoir pourquoi les services ne sont pas assurés, le cas échéant. Les données sont généralement recueillies au niveau de la communauté, par des professionnels (notamment des infirmières ou des travailleurs sociaux). Ces personnes recueillent des données en plus d'exercer leurs autres responsabilités, et effectuent souvent des heures supplémentaires. Lorsqu'elles quittent leur emploi, elles peuvent emporter avec elles les connaissances qu'elles ont acquises. Bien que l'on ait accès aux données régionales, les ressources essentielles à leur analyse et à la présentation de rapports sont restreintes. Il faut s'assurer d'effectifs compétents capables de recueillir les données nécessaires, de les analyser et de produire des rapports détaillés. Le recrutement, la formation et le maintien en fonction d'employés affectés à ces activités exigent du financement.

8.12.3 Logements existants

Les résultats de cette étape du Projet de recherche et d'établissement des coûts en matière de soins continus révèlent que les logements existants exigeront peut-être des modifications et des réparations.

D'une manière générale, les logements accessibles aux clients vivant à domicile semblent être en assez bon état, bien que certains présentent un problème de moisissures. Comme ce problème pourrait avoir des répercussions importantes sur les personnes atteintes d'affections respiratoires ou d'autres affections, on devrait prendre des mesures afin de veiller à ce que toutes les maisons soient exemptes de moisissures. En général, on a observé que les rénovations et les réparations requises étaient effectuées, et que les ressources nécessaires, notamment des barres d'appui et des rampes pour fauteuils roulants, étaient accessibles, au besoin. Compte tenu du

coût élevé de ces ressources, il faudrait s'assurer de la disponibilité des fonds nécessaires, selon les besoins. Les soignants (y compris les travailleurs de soutien à domicile) devront peut-être revendiquer la prestation des équipements nécessaires, si les clients et les membres de leurs familles refusent de le faire.

Par ailleurs, les établissements de soins continus de la région sont, généralement, en bon état. On a cependant observé qu'aucun budget n'était affecté aux améliorations que pourraient exiger ces immeubles. Là encore, il faudrait s'assurer de l'accessibilité des fonds nécessaires pour veiller à ce que les immeubles actuels soient maintenus selon un niveau qui répond aux besoins des clients et des soignants. Par exemple, les chambres pour deux personnes devraient être explicitement désignées comme telles; elles devraient également être agrandies pour répondre aux besoins de personnes qui peuvent nécessiter des équipements médicaux, notamment un fauteuil roulant ou un dispositif de levage.

8.12.4 Augmentation des options en matière de logement

Les résultats de cette étape du Projet ont également révélé qu'il fallait accroître les possibilités de logement. En ce qui concerne les personnes qui doivent recevoir des soins continus à domicile, un logement surpeuplé n'est pas nécessairement sain, que ce soit pour les personnes elles-mêmes ou pour les membres de leur famille. Par exemple, des affections contagieuses comme la tuberculose peuvent se répandre rapidement dans ce contexte. De plus, le surpeuplement entrave la prestation de certains types de soins, notamment l'application de pansements. En ce qui a trait aux personnes qui exigent des soins continus en établissement, il faut prévoir des milieux de vie adaptés, des résidences pour personnes âgées et des foyers pour personnes atteintes de déficiences physiques et intellectuelles. Bien que la région possède déjà certaines ressources, il semble qu'il faudrait les accroître afin de veiller à ce que les personnes puissent obtenir les soins dont elles ont besoin dans des lieux appropriés. Si certains nouveaux logements étaient construits dans une optique de polyvalence, ils pourraient également servir à la prestation de soins de relève et de soins palliatifs, à l'exécution de programmes intergénérationnels, etc., suivant les besoins. On devrait examiner diverses options de logement au niveau régional. La Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) serait peut-être en mesure de collaborer à la recherche, à l'élaboration et au financement de logements appropriés à l'échelle de la région¹²⁵.

8.12.5 Services de soins continus

Les entrevues réalisées auprès des clients et des soignants révèlent que nombre de personnes obtiennent des services de type « gestion de cas », que ce soit à domicile ou en établissement (par exemple, sur les plans de l'obtention d'équipements médicaux et de médicaments et de la coordination et des dispositions relatives aux rendez-vous chez un médecin). Même si ces services peuvent convenir aux bénéficiaires de soins à domicile, étant donné le type de difficultés auquel font face la plupart d'entre eux (selon la mesure de l'état fonctionnel), ils ne semblent pas suffire aux personnes qui vivent en établissement. Celles-ci

¹²⁵ Un article récent publié par la SCHL traite de divers aspects que l'on pourrait examiner (SCHL, 2005). De plus, l'organisme a participé à l'élaboration d'un certain nombre de solutions novatrices en matière de logement destinés aux personnes atteintes de démence et de déficiences physiques et d'autres groupes.

exigent des milieux de soins plus appropriés, des activités qui répondent à leurs besoins et leur permettent de conserver une place importante au sein de la communauté, ainsi que des relations accrues avec les membres de leur famille. Parmi les principaux secteurs à examiner, soulignons la physiothérapie, les activités sociales et récréatives et l'éducation spécialisée pour les enfants ayant des besoins spéciaux. Les activités sociales et récréatives pourraient comporter du temps en compagnie des pairs et des membres de la famille (par exemple, pour partager des histoires ou participer à des activités de plein air) et des activités intergénérationnelles (notamment le partage de traditions culturelles, d'histoires et de techniques artisanales). On devrait prendre des mesures afin d'accroître le nombre de personnes qui pourraient collaborer à ces activités (y compris les membres de la famille et des employés rémunérés, et des enfants comme des adultes). Il faut également s'assurer de l'accessibilité des fonds nécessaires à cette fin. En particulier, il faut élaborer des services destinés aux enfants qui ont des besoins spéciaux.

8.12.6 Accroissement des ressources humaines

Il faut de toute évidence renforcer les capacités locales. Pour ce faire, il faut repérer les personnes intéressées et leur offrir la formation nécessaire. On doit assurer une formation et un soutien continus, afin non seulement de veiller à ce que les personnes possèdent les connaissances nécessaires, mais aussi de faciliter le maintien en fonction des personnes compétentes. Il faut également mettre en place des mesures incitatives dans le but de maintenir l'intérêt des personnes. Idéalement, on établirait des « bassins » de personnes ayant reçu la formation nécessaire pour occuper des postes qui sont fortement en demande, notamment, les interprètes médicaux, les travailleurs de soutien à domicile, les infirmières, etc., de manière à ce que les ressources nécessaires soient accessibles au moment voulu, au sein des communautés. Si le recrutement, la formation et le maintien en fonction de soignants inuits sont essentiels, le recrutement, la formation et le maintien en fonction de soignants naturels sont tout aussi importants. En effet, la disponibilité de membres de la famille compétents est capitale pour les personnes qui exigent beaucoup de soins et qui souhaitent demeurer à leur domicile ou qui ne peuvent obtenir un lit dans un établissement régional.

Bien que des fonds soient disponibles pour le renforcement des capacités locales, il faut accroître le financement afin de maintenir et de mettre à profit les capacités actuelles. Il faut prévoir des fonds pour les personnes principalement responsables de la formation au niveau régional et les interprètes qui collaborent aux séances de formation continue, de façon à permettre aux travailleurs de soins de santé de partager régulièrement leurs expériences respectives, etc. L'enseignement à distance, par exemple, par le biais de vidéoconférences ou de la technologie de la télésanté, pourrait permettre aux personnes intéressées d'obtenir de la formation et du soutien au sein de leurs communautés¹²⁶.

8.13 Conclusion

La région du Nunavik a établi un certain nombre de ressources à l'intention des personnes qui exigent des soins continus. Nous espérons que les résultats de cette étape du Projet

¹²⁶ Il est à noter que plusieurs groupes de fournisseurs de services sociaux et de services de santé ont bénéficié de possibilités de formation au cours de l'exercice 2004-2005 (Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik, 2005). Il s'agit là d'une excellente initiative.

de recherche sur les soins continus permettra aux responsables régionaux d'améliorer ces ressources pour les clients actuels et leurs familles, de même que pour les personnes qui pourraient un jour avoir besoin de ce type de soins.

BIBLIOGRAPHIE

- AINC. (2003). *Évaluation des services de soins aux adultes*. Ottawa (Ontario) : Affaires indiennes et du Nord Canada, Services ministériels.
- AINC. (2004). *Convention de la Baie James et du Nord québécois et Convention du Nord-Est du Québec*. Accessible en ligne à l'adresse www.ainc-AINC.gc.ca
- AINC. (2005). *Région du Québec*. Accessible en ligne à l'adresse www.ainc-AINC.gc.ca
- Air Inuit. (2005). *Air Inuit*. Accessible en ligne à l'adresse www.airinuit.com.
- Asante, B. (2000). *Reintegration Centre: Description of an integrated mental health resource*. Inukjuak, QC: Reintegration Centre.
- Basavarajappa, K.G. (1998). *Modes de vie et surpeuplement des logements : La situation des immigrants âgés au Canada, 1991*. Ottawa : Statistique Canada. Numéro de catalogue : 11F0019MPE N° 115.
- Boyer, Y. (2003). *La santé autochtone : Une analyse des droits constitutionnels*. Ottawa (Ontario) : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Boyer, Y. (2004a). *First Nations, Métis and Inuit Health Care. The Crown's fiduciary obligation*. Ottawa (Ontario) : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Boyer, Y. (2004b). *The international right to health for Indigenous Peoples in Canada*. Ottawa (Ontario) : Organisation nationale de la santé autochtone.
- Browne, G., A. Gafni, J. Roberts et H. Hoxby. (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., J. Sobeck et C. Fisher (2003). Long-term care preferences and attitudes among Great Lakes American Indian families: Cultural context matters. *Case Management Journals*, 4 (2), pp. 94-100.
- Desrosiers, J., G. Bravo, R. Hébert et N. Dubuc. (1995). Fiabilité du système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) modifié à des fins de recherche épidémiologique. *Age and Ageing*, 24 (5), pp. 402-406.
- Dubuc, N., R. Hébert, J. Desrosiers, M. Buteau et L. Trottier. (1999). Système de classification basé sur le profil d'autonomie fonctionnelle. Dans R. Hébert et K. Hourri, *Autonomie et vieillissement* (pp. 255-272). St-Hyacinthe : Edisem.

- Duhaim, G. (2004). *Social and economic situation of Nunavik and the future of the state*. Chaire de recherche du Canada sur la condition autochtone comparée. Québec (Québec) : Université Laval.
- Enquête longitudinale régionale sur la santé des Premières nations et des Inuits. (2002). *Questionnaire pour les adultes*. Accessible en ligne à l'adresse www.ainc-AINC.gc.ca.
- First Air. (2005). *About First Air*. Accessible en ligne à l'adresse www.firstair.ca
- George, J. (2002). 1,000 stronger. *Nunatsiaq News* (22 mars 2002).
- Gouvernement du Canada. (2004). *Fiche de renseignements : Questions fréquemment posées sur les « soins continus »*.
- Hébert, R., N. Dubuc, M. Buteau, J. Desrosiers, G. Bravo, L. Trottier, C. St-Hilaire et C. Roy. (2001). Resources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions. *Canadian Journal on Aging*, 20 (1), pp. 1-22.
- Hébert, R., R. Carrier et A. Bilodeau. (1988). The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): Description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age and Ageing*, 17 (5), pp. 293-302.
- Hollander, M., N. Chappell, B. Havens, C. McWilliam et J.A. Miller. (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.
- Institut de la statistique du Québec. (2005). *Nord-du-Québec et ses territoires équivalents*. Accessible en ligne à l'adresse www.stat.gouv.qc.ca
- Inuit Tapiriit Kanatami (2004b). *Backgrounder on Inuit and Housing. For discussion at Housing Sectoral Meeting*. Accessible en ligne à l'adresse www.itk.ca.
- Inuit Tapiriit Kanatami. (2004a). *Backgrounder on Inuit Health. For discussion at Health Sectoral Meeting*. Accessible en ligne à l'adresse www.itk.ca
- Inuit Tapiriit Kanatami. (2004c). *The case for Inuit Specific: Renewing the relationship between the Inuit and Government of Canada*. Ottawa (Ontario). Accessible en ligne à l'adresse www.itk.ca
- John, R., C.H. Hennessy, T.B. Dyeson et M.D. Garrett. (2001). Toward the conceptualization and measurement of caregiver burden among Pueblo Indian family caregivers. *The Gerontologist*, 41 (2), pp. 210-219.
- Labrador Inuit Association. (2005). *Nunatsiavut*. Accessible en ligne à l'adresse www.nunatsiavut.com

- Makivik Corporation (aucune date). *Media Centre: Nunavik maps*. Accessibles en ligne à l'adresse www.makivik.org
- Makivik Corporation. (aucune date). *The people and territory of Nunavik*. Accessible en ligne à l'adresse www.makivik.org.
- Northern Village Corporation of Inukjuak. (aucune date). *Inukjuak*. Accessible en ligne à l'adresse www.inuulitsivik.ca
- Northern Village Corporation of Puvirnituk. (aucune date). *Puvirnituk*. Accessible en ligne à l'adresse www.inuulitsivik.ca
- Northern Village of Kuujjuaq. (Aucune date). *Northern village of Kuujjuaq*. Accessible en ligne à l'adresse www.nvkuujjuaq.ca
- Organisation mondiale de la santé. (1980). *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps : Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Genève.
- Organisation nationale de la santé autochtone. (2003). *Guide terminologique*. Ottawa (Ontario). Auteur.
- Penning, M. et N.L. Chappell. (1996). *Home support services in the Capital Regional district: client survey. Final report*. Victoria: Centre on Aging, University of Victoria.
- Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik (aucune date). *Presentation of the region and of the Nunavik Health and Social Services Regional Board*.
- Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik. (2003). *Profile of the Nunavik Régional Board*. Accessible en ligne à l'adresse www.rrsss17.gouv.qc.ca
- Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik. (2004). Lettre à Mme Louise Montreuil, Direction générale adjointe aux ententes de gestion, MSSS
- Régie régionale des services de santé et des services sociaux du Nunavik. (2005). *Rapport annuel. 2004-2005*. Accessible en ligne à l'adresse www.rrsss17.gouv.qc.ca
- Romanow, R.J. (2002). *Guidés par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada*. Ottawa (Ontario). Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.
- Société canadienne d'hypothèque et de logement. (2005). Architecture for elder health in remote British Columbia: A Nisga'a-led research. *Le point en recherche*, série socioéconomique 05-030.

Solutions North. (2002). *Report on continuing care*. Rédigé pour le comité de la santé de l'Inuit Tapiriit Kanatami.

Sous-comité fédéral-provincial-territorial sur les soins continus. (1992). *Future directions in continuing care*. Ottawa (Ontario), Santé et Bien-être social Canada.

Statistique Canada. (2003). *2001 Profil de la population autochtone*. Accessible en ligne à l'adresse www12.statcan.ca