



ENQUÊTE RÉGIONALE SUR LA SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC - 2008

Chapitre 17 Soins et services à domicile



COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Rédacteurs de la CSSSPNQL (Chapitres rédigés)

Hélène Bagirishya (Services à la petite enfance / Accès aux soins de santé et satisfaction des services)

Marie-Noëlle Caron (Alcool, drogues et jeux de hasard)

Mathieu-Olivier Côté (Logement / Migration)

Cheick Bamba Dieye Gueye (Blessures non-intentionnelles / Soins de santé préventifs)

Émilie Grantham (Caractéristiques sociodémographiques / Alimentation et activité physique)

Zineb Laghdir (Tabagisme / Santé sexuelle)

Patricia Montambault (Bien-être personnel / Bien-être communautaire)

Marie-Claude Raymond (Soins dentaires / Soins et services à domicile)

Rédacteurs externes (Chapitres rédigés)

Yvonne Boyer, Kurtis Boyer, Erin Fletcher (Pensionnats indiens)

Bernard Roy (État de santé / Diabète)

Comité de révision des chapitres de l'ERS

Mathieu-Olivier Côté, CSSSPNQL

Nancy Gros-Louis McHugh, CSSSPNQL

André Simpson, INSPQ

Comité consultatif

Alex Sonny Diabo, Communauté de Kahnawake

Mathieu Joffre Lainé, RCAAQ

Peggy Mayo, Communauté de Kahnawake

Arden McBride, Communauté de Timiskaming

Jowan Philippe, Communauté de Mashteuiatsh

Serge Rock, Réseau Jeunesse des Premières Nations - APNQL

Sonia Young, Communauté de Wolf Lake

Graphisme et mise en page

Chantal Cleary et Patricia Mathias

Remerciements

Nous remercions les personnes qui ont permis de dresser ce portrait de l'état de santé des Premières Nations du Québec, particulièrement tous les répondants des communautés Premières Nations participantes. Nous remercions également toutes les personnes qui ont participé à chacune des étapes de l'enquête et à leur réalisation.

Document également disponible en anglais sous le titre : *Quebec First Nations Regional Health Survey – 2008 - Home care.*

L'emploi du masculin dans ce document vise uniquement à alléger le texte, et ce, sans préjudice envers les femmes.

ISBN : 978-1-926553-81-8

© CSSSPNQL (Février 2013)

NOTE MÉTHODOLOGIQUE

Historique

L'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERS) est l'enquête pionnière en matière de recherche par et pour les Premières Nations. Réalisée intégralement par les Premières Nations, elle est un modèle d'innovation en ce qui a trait à l'implication des communautés dans le processus, l'éthique et l'adaptation culturelle de la recherche.

L'ERS est la première recherche entièrement réalisée dans le respect des principes de propriété, contrôle, accès et possession (PCAP). Ces principes visent à assurer une implication intégrale des communautés des Premières Nations dans toutes les étapes de la recherche.

La gouvernance et la coordination de l'ERS sont assurées par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) au plan national, et par la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) au Québec.

Cette deuxième vague de l'ERS a été précédée par celle de 2002 (première vague), ainsi que par un projet pilote (1997). Depuis maintenant 15 ans, les données de l'ERS contribuent à supporter les décideurs et les intervenants tout en contribuant à étoffer les connaissances sur la situation socio sanitaire des Premières Nations. Nous prévoyons réaliser encore deux phases subséquentes à celle-ci, soit la phase 3 en 2013 et la phase 4 en 2016.

1997	2002	2008	2013	2016
Projet pilote de l'ERS	Phase 1 de l'ERS Complétée	Phase 2 de l'ERS Complétée	Phase 3 de l'ERS	Phase 4 de l'ERS

Questionnaire

Trois questionnaires distincts ont été créés pour trois groupes d'âge différents (enfants, adolescents, adultes). Ces questionnaires étaient administrés en personne par 63 intervieweurs des Premières Nations formés à cette fin. Afin de prévenir les risques d'erreur, la saisie des informations était réalisée par les intervieweurs lors de l'entrevue à l'aide d'ordinateurs portables. Dans le cas des enfants de moins de 12 ans, le questionnaire était administré au parent ou au tuteur. Le tableau suivant résume les thématiques abordées selon le groupe d'âge.

Thématiques abordées dans les questionnaires de l'ERS 2008

Thématiques	Enfants	Adolescents	Adultes
	0 – 11 ans	12 – 17 ans	18 ans et plus
Vaccination	✓		
Garderie	✓		✓
Caractéristiques démographiques	✓	✓	✓
Caractéristiques du ménage	✓	✓	✓
Éducation	✓	✓	✓
Langue et culture	✓	✓	✓
Maladies chroniques	✓	✓	✓
Blessures	✓	✓	✓
Soins dentaires	✓	✓	✓
Diabète	✓	✓	✓
Activité physique	✓	✓	✓
Nutrition et aliments traditionnels	✓	✓	✓
Pensionnats	✓	✓	✓
Santé mentale		✓	✓
Bien-être communautaire		✓	✓
Tabagisme		✓	✓
Alcool et drogues		✓	✓
Santé sexuelle		✓	✓
Accès aux soins de santé		✓	✓
Médecine traditionnelle		✓	✓
Soins de santé préventifs			✓
Logement			✓
Aidants naturels			✓
Dépression			✓
Migration			✓
Emploi et revenu			✓
Jeux de hasard			✓
Sécurité alimentaire			✓
Soins à domicile et limitations			✓
Violence			✓
Indice de l'état de santé			✓

Un total de 2691 entrevues individuelles ont été réalisées (87,3 % de l'échantillon prévu initialement).

0-11 ans : 727 répondants (94,4 % de l'échantillon prévu initialement).

12-17 ans : 600 répondants (77,9 % de l'échantillon prévu initialement).

18 ans et plus : 1364 répondants (88,6 % de l'échantillon prévu initialement).

Période de collecte de données

La collecte de données s'est déroulée de septembre 2008 à février 2010 dans les 21 communautés sélectionnées dans la région du Québec.

Échantillonnage

L'ERS a été réalisée à l'aide d'un échantillon stratifié à deux degrés.

Premier degré : Classification des communautés de chaque nation selon leur taille dans l'une des trois strates suivantes : petite (entre 75 et 299 habitants); moyenne (entre 300 et 1499 habitants); grande (1500 habitants et plus). Les communautés devaient compter plus de 75 habitants pour être retenues. Une sélection aléatoire des communautés a ensuite été réalisée dans chacune des strates. Dans le but d'augmenter la puissance statistique, les communautés de grandes tailles ont toutes été invités à participer à l'ERS. Dans l'éventualité où pour une nation, une strate ne comptait qu'une seule communauté, cette dernière était automatiquement invitée à participer à l'enquête.

Deuxième degré : Répartition de la population des communautés sélectionnées selon huit strates établies en fonction de l'âge et du sexe :

Strate 1 : 0-11 ans/masculin.

Strate 2 : 0-11 ans/féminin.

Strate 3 : 12-17 ans/masculin.

Strate 4 : 12-17 ans/féminin.

Strate 5 : 18-54 ans/masculin.

Strate 6 : 18-54 ans/féminin.

Strate 7 : 55 ans+/masculin.

Strate 8 : 55 ans+/féminin.

Sélection aléatoire des individus dans chacune des strates. Cette sélection est réalisée à l'aide de la liste de bande de chacune des communautés participantes.

Le nombre de répondants dans l'échantillon était suffisant pour permettre de vérifier la signification statistique des résultats observés. Comme on peut le lire dans les chapitres de l'enquête, pour la plus grande part des résultats observés, on peut généraliser le résultat observé dans l'échantillon à l'ensemble de la population avec un risque d'erreur inférieur à 5 %, ou selon le cas, inférieur à 1%.

Communautés participantes à l'ERS 2008

Nation (8)	Taille	Communauté (21)	Échantillon	Population	% de la pop. interrogée
Abénakis	Moyenne	Odanak	50	309	16,2 %
Algonquins	Grande	Kitigan Zibi	122	1535	7,9 %
		Lac Simon	174	1403	12,4 %
	Moyenne	Pikogan	95	567	16,8 %
		Timiskaming	86	604	14,2 %
		Eagle Village	55	261	21,1 %
Atikamekw	Grande	Manawan	167	2122	7,9 %
		Opitciwan	183	2117	8,6 %
	Moyenne	Wemotaci	118	1307	9,0 %
Hurons-Wendat	Moyenne	Wendake	111	1332	8,3 %
Innus	Grande	Betsiamites	252	2848	8,8 %
		Mashteuiatsh	183	2022	9,1 %
		Uashat Mak Mani-Utenam	246	3080	8,0 %
	Moyenne	Matimekush-Lac John	87	729	11,9 %
		Natashquan	128	916	14,0 %
		Pakua Shipi	50	314	15,9 %
		Unamen Shipu	96	1016	9,4 %
		Essipit	38	177	21,5 %
Mi'gmaq	Grande	Listuguj	220	2000	11,0 %
	Moyenne	Gesgapegiag	72	608	11,8 %
Mohawks	Moyenne	Kanesatake	94	1328	7,1 %
Naskapis	Moyenne	Kawawachikamach	64	614	10,4 %
Total			2691	27209	9,9 %

Pondération

Toutes les données exposées dans l'ERS ont été pondérées afin d'illustrer une estimation de la population totale des Premières Nations du Québec vivant dans les communautés.

Limite de représentativité de la nation Mohawk

Bien que la nation Mohawk au Québec soit composée de Kahnawake, Kanesatake et une portion d'Akwesasne, la seule communauté à avoir participé à l'ERS est Kanesatake. D'une part, la communauté d'Akwesasne a été exclue du plan d'échantillonnage de la région du Québec car la majorité de ses habitants vivent du côté ontarien de la frontière provinciale. D'autre part, la communauté de Kahnawake, où habite la majorité des Mohawks du Québec, a préféré ne pas participer à l'ERS. Pour ces raisons, il est impossible de produire des estimations qui puissent être appliqués à l'ensemble de la nation Mohawk au Québec.

Zone géographique

Certaines des données de l'ERS sont présentées selon la zone géographique. Cette dernière fait référence au degré d'isolement des communautés des répondants. Cette mesure de l'isolement géographique est basée sur un système de zones élaboré par Affaire autochtones et développement du Nord Canada (AADNC).

Zone 1 : La communauté est située à moins de 50 km d'un centre de service relié par une route d'accès ouverte à l'année longue.

Zone 2 : La communauté est située entre 50 et 350 km d'un centre de service relié par une route d'accès ouverte à l'année longue.

Zone 3 : La communauté est située à plus de 350 km d'un centre de service relié par une route d'accès ouverte à l'année longue.

Zone 4 : La communauté n'a pas de route d'accès ouverte reliée à l'année longue à un centre de service

Centre de services : La localité la plus proche où les membres de la communauté doivent se rendre pour avoir accès aux fournisseurs, aux banques et aux services gouvernementaux.

FAITS SAILLANTS

Adultes en général (18 ans et plus)


- Un peu moins de la moitié des personnes (46,4 %) qui estiment avoir besoin de soins à domicile en bénéficient.
- Alors qu'un des objectifs du *Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec, 2007-2017. Remédier aux disparités... Accélérer le changement* (CSSSPNQL, 2008) est de renforcer l'accès aux services, près d'une personne sur cinq (17,4 %) déclarant avoir besoin de services à domicile et rapportant avoir souvent des contraintes physiques, mentales ou des problèmes de santé limitant la nature ou le nombre de ses activités domestiques, professionnelles ou autres ne bénéficie pas de ces services.
- Le facteur d'isolement géographique semble avoir une incidence sur l'utilisation des services de soins à domicile. Également, l'écart entre les besoins et l'utilisation des services est environ trois fois plus important dans les communautés d'accès difficile que dans les communautés situées en zone urbaine.
- Environ les trois-quarts (78,1 %) des bénéficiaires de services de soins à domicile ont déclaré avoir deux problèmes de santé chroniques ou plus. Les problèmes de santé chroniques les plus rapportés sont l'hypertension artérielle, l'arthrite et le diabète.

Aînés (55 ans et plus)

- Près de la moitié (48,2 %) des 75 ans et plus reçoivent de l'aide à domicile alors que c'est la situation de 32,0 % des 65 à 74 ans et de 8,1 % des 55 à 64 ans.
- Les deux-tiers (66,3 %) des personnes qui reçoivent des soins à domicile ont plus de 65 ans.
- L'âge médian au moment du placement d'une personne dans un établissement de soins de longue durée situé à l'extérieur de la communauté est de 68 ans.
- Les maladies chroniques et les atteintes neurologiques sont les deux principales causes de placement en établissement de soins de longue durée à l'extérieur des communautés rapportées par les proches des personnes placées. En matière de maladies chroniques, le diabète apparaît être la première cause de placement alors que du côté des atteintes neurologiques, ce sont les accidents vasculaires cérébraux qui prennent le premier rang.

Adultes (18-54 ans)

- Bien que l'utilisation des services de soins à domicile, tout comme les besoins, augmentent en fonction de l'âge, 5,1 % des 18 à 54 ans ont rapporté avoir des besoins en ce sens et représentent 15,7 % des bénéficiaires.

- 
- Près de la moitié (48,5 %) des personnes qui dispensent des soins à domicile à un proche ou à un membre de la famille immédiate sont âgées entre 35 et 54 ans et un peu plus de la moitié (56,6 %) sont des femmes.
 - Environ un aidant naturel sur cinq (19,9 %) fournit des soins à domicile à raison de plus de 20 heures par semaine, dont 5,4 % de plus de 40 heures par semaine.

La moitié (51,6 %) des personnes ayant apporté des soins ou de l'aide à un ami ou à un membre de la famille ont eu accès à un soutien par les services de leur communauté.

RÉSUMÉ

Selon les résultats de l'*Enquête régionale sur la santé des premières Nations de la région du Québec 2008* (ERS 2008), environ un adulte sur dix (11,2 %) mentionne avoir besoin de services de soins à domicile en raison de son état physique ou d'un problème de santé. Or, 5,2 % rapportent en recevoir. L'écart entre la proportion des personnes qui expriment un besoin et la proportion des personnes qui reçoivent des services est plus important en 2008 qu'en 2002 au moment de l'*Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations de la région du Québec 2002* (ERS 2002). Les besoins et l'utilisation des services ont tendance à augmenter en fonction de l'âge. En fait, deux tiers (66,3 %) des personnes qui reçoivent des soins à domicile ont plus de 65 ans. Une partie de la prestation de services de soins à domicile repose sur les aidants naturels. Près de la moitié de ces derniers (48,5 %) sont âgés entre 35 et 54 ans et dispensent cinq heures et moins de soins et services par semaine. Étant donné que de nombreuses communautés des Premières Nations n'ont pas d'établissement de soins de longue durée, les personnes nécessitant des soins institutionnels sont souvent placées dans des établissements provinciaux, parfois situés loin de leur communauté. Selon les résultats de la présente enquête, près d'un adulte sur dix (9,1 %) a vu un membre de sa famille immédiate être placé dans un établissement de soins de longue durée situé à l'extérieur de la communauté.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	13
1. Les besoins et l'utilisation des services	13
1.1 Selon l'âge	14
1.2 Selon le facteur d'isolement géographique.....	15
1.3 Selon le type de soins.....	16
2. Les bénéficiaires.....	17
2.1 Les caractéristiques socioéconomiques.....	17
2.2 L'état de santé.....	18
2.2.1 La perception de l'état de santé	18
2.2.2 L'invalidité, les blessures et l'hospitalisation.....	18
2.2.3 Les problèmes de santé chroniques	19
2.2.4 L'indice de santé.....	20
3. Les aidants naturels.....	21
3.1 Les caractéristiques de l'aidant.....	21
3.2 Le portrait de la situation	23
3.3 La nature des soins dispensés	24
4. Le placement en établissement de soins de longue durée	25
DISCUSSION.....	27
CONCLUSION	29
ANNEXE.....	31
BIBLIOGRAPHIE	33

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques socioéconomiques des bénéficiaires de soins à domicile.....	17
Tableau 2 : Problèmes de santé chroniques (auto-déclarés) des bénéficiaires de soins à domicile.....	19
Tableau 3 : Caractéristiques socioéconomiques des aidants naturels	22



Liste des figures

Figure 1 : Proportion des adultes de 18 ans et plus qui déclarent avoir besoin de soins à domicile versus ceux qui en reçoivent	14
Figure 2 : Proportion de la population estimant avoir besoin de services à domicile versus celle qui en reçoit, selon la zone géographique	15
Figure 3 : Proportion des adultes âgés de 18 ans et plus déclarant avoir besoin de soins à domicile versus la proportion des personnes qui en bénéficient.....	16
Figure 4 : Proportion d'adultes ayant rapporté avoir besoin de soins à domicile versus la proportion d'aidants naturels, selon la zone géographique	23
Figure 5 : Nombre d'heures de soins à domicile dispensés par semaine par les aidants naturels	24
Figure 6 : Types de soins dispensés par les aidants naturels.....	25

INTRODUCTION

Les services de soins à domicile peuvent prendre différentes formes selon les besoins de la personne. On y compte, entre autres, des soins de type curatif, des soins de réadaptation, des soins préventifs, des soins palliatifs ou des soins de soutien pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de vie domestique (AVD). Les soins à domicile peuvent être dispensés par un ensemble de professionnels agréés et intervenants non agréés en soins à domicile et d'aidants naturels (Santé Canada, 1999). Deux types de programmes financent les services d'assistance personnelle et de soins de soutien à domicile au sein des Premières Nations : le Programme des soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuit de Santé Canada (PSDMCPNI) et le Programme d'aide à la vie autonome du ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada (AADNC).

Considérant que les Premières Nations du Québec se sont donné comme objectif de remédier aux disparités en santé, entre autres, en renforçant l'accès aux services (CSSSPNQL, 2008), le présent chapitre dressera dans un premier temps un portrait de la situation en termes de besoins et d'utilisation des services de soins à domicile. Un profil des bénéficiaires et des aidants naturels permettra de mettre en lumière les différentes caractéristiques socioéconomiques et l'état de santé général de ces derniers. En dernier lieu, le placement en établissement de soins de longue durée sera abordé.

1. LES BESOINS ET L'UTILISATION DES SERVICES

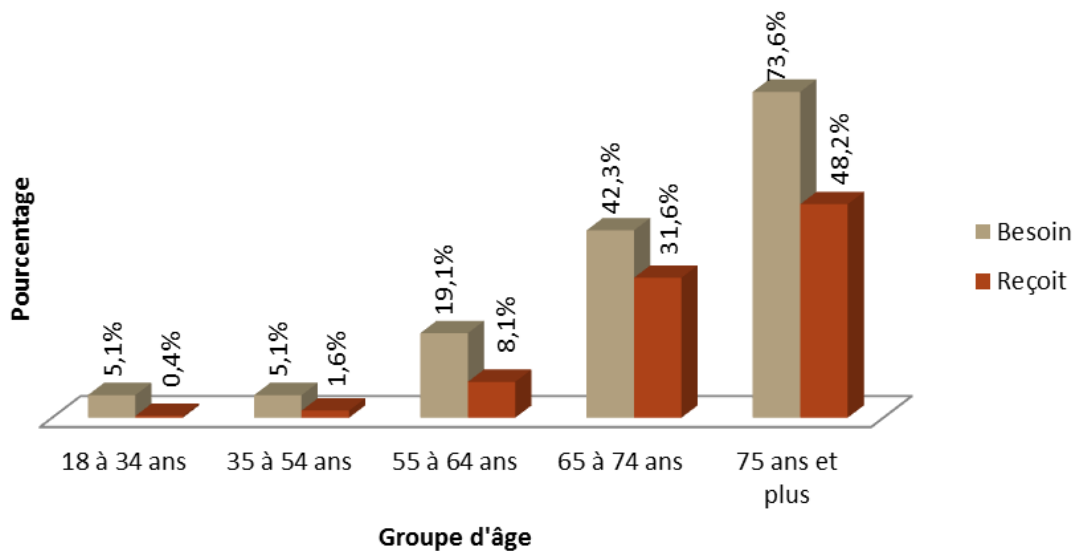
Selon les résultats de l'*Enquête régionale sur la santé des Premières Nations de la région du Québec 2008* (ERS 2008), un adulte sur dix (11,2 %) mentionne avoir besoin de services de soins à domicile en raison de son état physique ou d'un problème de santé. Cependant, ce n'est pas toutes les personnes qui considèrent avoir besoin de services de soins à domicile qui en reçoivent. Les personnes bénéficiant de soins à domicile représentent 5,2 % de la population. L'écart entre la proportion des personnes qui expriment un besoin et la proportion des personnes qui reçoivent des services est plus grand en 2008 qu'en 2002 au moment de l'*Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations de la région du Québec 2002* (ERS 2002). De fait, 51,2 % des personnes qui avaient rapporté avoir besoin de soins en 2002 en bénéficiaient par rapport à 46,4 % en 2008.

1.1 Selon l'âge

On remarque que les besoins ont tendance à augmenter avec l'âge. De fait, les résultats de la présente enquête nous indiquent que près de trois quarts (73,6 %) des personnes âgées de plus de 75 ans estiment avoir besoin de services contre 42,3 % des 65 à 74 ans, 19,1 % des 55 à 64 ans, 5,1 % des 35 à 54 ans et 5,1 % des 18 à 34 ans. Les femmes rapportent dans une plus forte proportion que les hommes, avoir besoin de services de soins à domicile (12,3 % versus 10,2 %).

L'utilisation des services de soins à domicile, tout comme les besoins, augmente en fonction de l'âge et est plus importante auprès des personnes plus âgées. Selon les résultats de la présente enquête, 48,2 % des 75 ans et plus reçoivent de l'aide à domicile alors que c'est la situation de 32,0 % des 65 à 74 ans, 8,1 % des 55 à 64 ans, 1,6 % des 35 à 54 ans et 0,4 % des 18 à 34 ans. Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à obtenir des services (5,9 % versus 4,5 %). Cette différence non significative sur le plan statistique va pourtant dans le même sens que les données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2005 qui indiquent que 4,0 % des femmes ont reçu des services contre 2,2 % des hommes¹.

Figure 1²: Proportion des adultes de 18 ans et plus estimant avoir besoin de services à domicile versus ceux qui en reçoivent (N = 19 068)



¹ Les résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) concernent les adultes de 20 ans et plus alors que la présente enquête regroupe les adultes de 18 ans et plus.

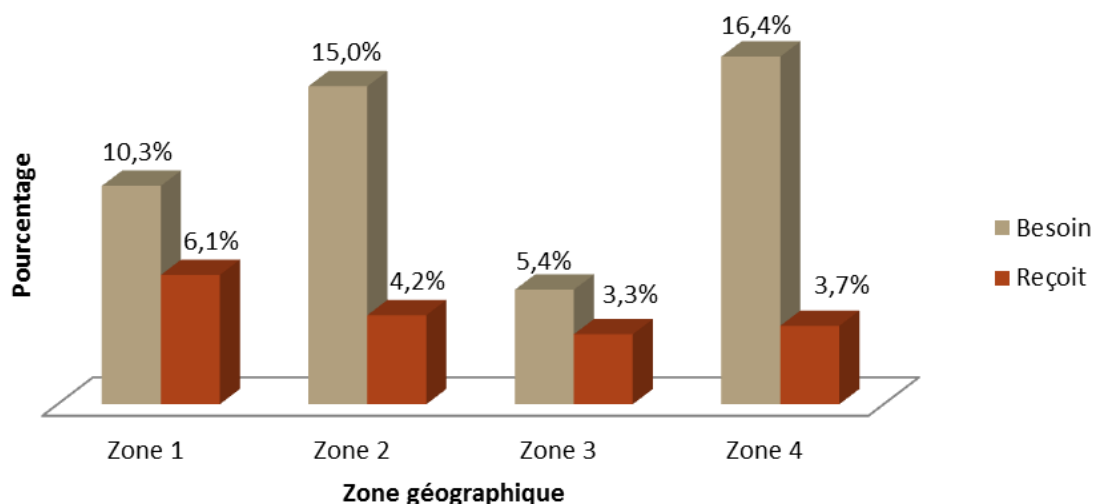
² Note méthodologique : Les « ne sait pas » et « refus » sont toujours inclus dans le dénominateur. Des différences dans les totaux sont attribuables à l'arrondissement.

1.2 Selon le facteur d'isolement géographique

Bon nombre des défis que doit relever le secteur des soins à domicile sont amplifiés quand les soins doivent être dispensés dans une région éloignée des grands centres (Santé Canada, 1999). Le ministère des Affaires autochtones et Développement du Nord Canada (AADNC) a élaboré un système de catégorisation du degré d'isolement des communautés en fonction de certains critères. Les prochaines analyses se rapporteront à ce système de catégorisation. Aussi, vu le faible nombre de communautés au Québec étant situées en zone 3 par rapport aux autres zones géographiques, les résultats présentés devraient être interprétés prudemment.

En excluant la zone 3, dont le résultat est davantage attribuable à un manque de précision statistique lié au petit nombre de communautés dans cette zone, on remarque une tendance générale à l'augmentation des besoins en fonction de l'isolement géographique (10,3 % en zone 1, 15,0 % en zone 2 et 16,4 % en zone 4). Alors que les résultats nous indiquent que les plus grands besoins en matière de services de soins à domicile sont dans les communautés dont l'accès est difficile, ce n'est pas dans ces dernières que la plus grande proportion de bénéficiaires se retrouve. De fait, les résultats indiquent une diminution de la proportion de personnes qui reçoivent des soins à domicile en fonction de l'isolement géographique; on constate que c'est en zone urbaine que la plus grande proportion de bénéficiaires se situe (6,1 % en zone 1, 4,2 % en zone 2 et 3,7 % en zone 4). Cette tendance pourrait s'expliquer par le fait que ceux qui ont des besoins se rapprochent des centres urbains.

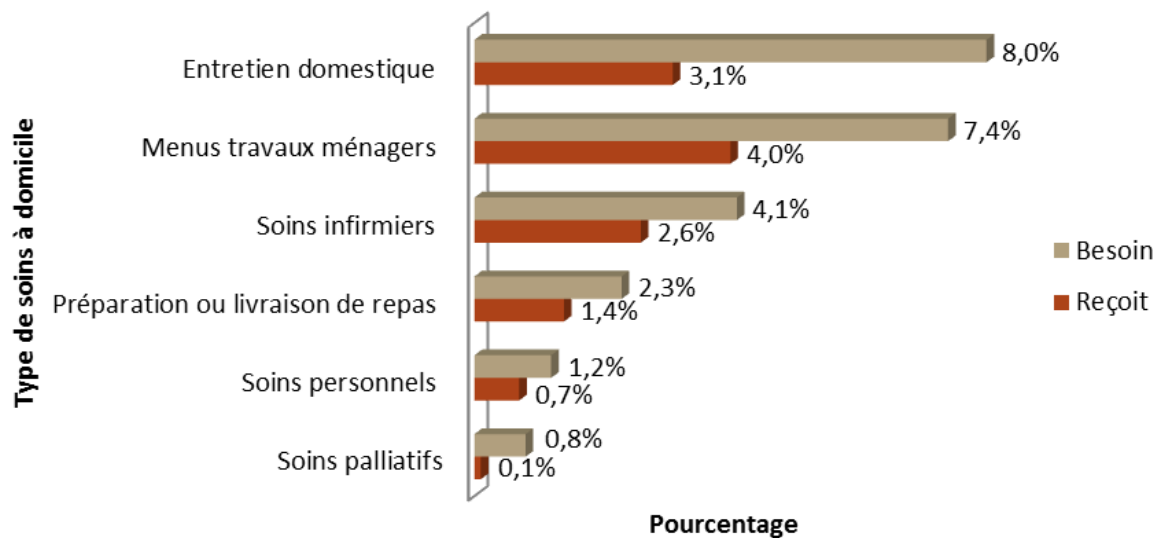
Figure 2 : Proportion de la population estimant avoir besoin de services à domicile versus celle qui en reçoit, selon la zone géographique (N = 19 068)



1.3 Selon le type de soins

Les besoins les plus importants en matière de soins à domicile sont de l'ordre de l'entretien domestique (8,0 %) et des menus travaux ménagers (7,4 %). Une proportion de 4,1 % déclare avoir besoin de soins infirmiers, 2,3 % d'aide au niveau de la préparation ou de la livraison de repas, 1,2 % pour des soins personnels et moins d'un pour cent (0,8 %) pour des soins palliatifs.

Figure 3 : Proportion des adultes âgés de 18 ans et plus estimant avoir besoin de soins à domicile versus ceux qui en reçoivent (N = 19 068)



Note : Possibilité de réponses multiples, un répondant peut avoir mentionné des besoins et l'utilisation de plus d'un type de soins à domicile.

Une fois de plus, un écart se dessine entre le nombre de personnes qui estiment avoir besoin de services à domicile et celles qui en reçoivent. Ainsi, les résultats nous indiquent que seulement 39,0 % des personnes qui jugent avoir besoin de services en lien avec l'entretien domestique en bénéficient, 53,6 % pour du soutien à de menus travaux ménagers, 63,8 % pour les soins infirmiers, 60,0 % pour la préparation ou la livraison de repas, 62,0 % pour les soins personnels et 9,6 % pour les soins palliatifs³.

³ L'arrondissement des nombres dans la figure peut entraîner des différences entre les proportions présentées et celles qui pourraient être calculées à partir des données de la Figure 3.

2. LES BÉNÉFICIAIRES


Afin de dresser un portrait des bénéficiaires de services de soins à domicile, certaines caractéristiques sociodémographiques les concernant ainsi que divers aspects de leur état de santé sont ici exposés.

2.1 Les caractéristiques socioéconomiques

Tableau 1 : Caractéristiques socioéconomiques des bénéficiaires de soins à domicile (N=999)

Caractéristiques socioéconomiques	n	%
Âge		
18 à 34 ans	30	3,0
35 à 54 ans	127	12,7
55 à 64 ans	179	18,0
65 à 74 ans	352	35,2
75 ans et plus	311	31,1
Sexe		
Homme	429	42,9
Femme	570	57,1
Langue d'usage		
Langue des Premières Nations	358	35,8
Français et/ou anglais	641	64,2
Revenu annuel du ménage		
Moins de 20 000 \$	436	43,7
20 000 \$ à 39 999 \$	239	23,9
40 000 \$ à 69 999 \$	65	6,5
Plus de 70 000 \$	18	1,8
Données non disponibles	241	24,1
Scolarité la plus élevée		
Études primaires et/ou secondaires non complétées	754	75,5
Diplôme d'études secondaires (DES)	110	11,0
Diplôme d'études collégiales (DEC)	52	5,2
Études universitaires	22	2,2
Données non disponibles	61	6,1

Note: Les catégories « données non disponibles » incluent les « ne sait pas », « refus » et valeurs manquantes.



Bien que l'utilisation des services de soins à domicile tende à augmenter avec l'âge et que deux tiers (66,3 %) des personnes qui reçoivent des soins à domicile ont plus de 65 ans, une population plus jeune peut également avoir besoin de recourir à ce type de soins. De fait, en partant du principe que les soins à domicile s'adressent aux personnes qui souffrent d'incapacités ou de problèmes de santé ainsi qu'aux victimes d'une maladie grave, tous quelque soit leur âge peuvent avoir besoin de soins à domicile.

Tel que mentionné précédemment, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à recevoir des services de soins à domicile. Ces dernières représentent 57,1 % des bénéficiaires. Aussi, les résultats nous indiquent qu'environ un tiers (35,8 %) des bénéficiaires ont rapporté parler une langue des Premières Nations le plus souvent dans la vie de tous les jours. Soixante-huit pourcent (67,6%) des bénéficiaires de services de soins à domicile ont indiqué avoir un revenu annuel de moins de 40 000 \$, dont 43,7 % de moins de 20 000 \$.Trois bénéficiaires sur quatre (75,5 %) n'ont pas complété des études primaires et/ou secondaires.

2.2 L'état de santé

2.2.1 La perception de l'état de santé

Selon les résultats de la présente enquête, 11,9 % des bénéficiaires de services de soins à domicile jugent que son état de santé est mauvais. D'un point de vue général, 38,2 % des bénéficiaires décrivent leur état de santé comme étant passable, 32,9 % comme étant bon, 11,4 % comme étant très bon et 5,5 % comme étant excellent.

Certains bénéficiaires de soins à domicile jugent que leur état de santé s'est amélioré par rapport à l'année précédente : 14,3 % des bénéficiaires ont indiqué avoir un meilleur état de santé que l'année précédente alors que 4,6 % prétendent avoir un bien meilleur état de santé. D'un autre côté, environ la moitié des bénéficiaires (53,2 %) décrivent leur état de santé comme étant sensiblement le même par rapport à l'année précédente. Un bénéficiaire sur cinq (20,3 %) juge son état de santé un peu moins bon que l'année précédente et 7,6 % ont rapporté avoir un bien moins bon état de santé que l'année précédente.

2.2.2 L'invalidité, les blessures et l'hospitalisation

Deux tiers (65,6 %) des bénéficiaires de services de soins à domicile ont rapporté avoir rencontré des contraintes physiques, mentales ou des problèmes de santé qui limitent la nature ou le nombre de leurs activités domestiques et/ou professionnelles. Trente-cinq pourcent (35,0 %) déclarent avoir parfois à faire face à des contraintes alors que 30,6 % rapportent faire souvent face à des contraintes limitant leurs activités. Parmi les personnes qui ont mentionné avoir besoin de services à domicile sans en recevoir, 17,4 % sont souvent limitées dans leurs activités.

Un peu plus d'un bénéficiaire sur dix (13,3 %) a rapporté avoir subi des blessures au cours des 12 mois précédant l'enquête alors que près d'un tiers (27,8 %) avait été hospitalisé au cours des 12 derniers mois.

2.2.3 Les problèmes de santé chroniques

Environ trois quarts (78,1 %) des bénéficiaires de services de soins à domicile ont déclaré avoir deux problèmes de santé chroniques ou plus. Les problèmes de santé chroniques les plus rapportés sont l'hypertension artérielle, l'arthrite et le diabète. Selon les résultats de la présente enquête, 55,6 % des bénéficiaires de services de soins à domicile ont déclaré avoir reçu un diagnostic d'hypertension artérielle, 49,8 % ont mentionné un problème d'arthrite et 42,4 % de diabète.

Tableau 2 : Problèmes de santé chroniques (auto-déclarés) des bénéficiaires de soins à domicile (N = 999)

Problèmes de santé chroniques	n	%
Hypertension artérielle	555	55,6
Arthrite	498	49,8
Diabète	424	42,4
Cataracte	288	28,8
Maux de dos chroniques (non causés par l'arthrite)	252	25,2
Cardiopathie	248	24,8
Déficience auditive	239	23,9
Rhumatismes	204	20,4
Bronchite chronique	150	15,0
Effets d'un accident cérébrovasculaire (hémorragie cérébrale)	123	12,3
Cécité ou troubles graves de la vue ne pouvant être corrigés par des lunettes	109	10,9
Trouble psychologique ou nerveux	90	9,0
Cancer	87	8,7
Emphysème	68	6,8
Trouble cognitif ou mental	7	0,7
Deux problèmes de santé chroniques ou plus	780	78,1

Certaines affections diminuant l'acuité visuelle et auditive ont aussi été rapportées. De fait, la cataracte affecte 28,8 % des bénéficiaires, 10,9 % déclarent avoir des problèmes de cécité ou de graves troubles de la vue ne pouvant être corrigés par des lunettes et tout près d'un quart (23,9 %) ont rapporté avoir une déficience auditive.

Un bénéficiaire sur quatre (25,2 %) souffre de maux de dos chroniques non causés par l'arthrite et 24,8 % ont déclaré avoir des problèmes cardiaques (cardiopathie). Un bénéficiaire de services de soins à domicile sur cinq (20,4 %) a indiqué être atteint de rhumatismes. Les problèmes de santé liés à la fonction pulmonaire tels que la bronchite chronique et l'emphysème

touchent respectivement 15,0 % et 6,8 % des bénéficiaires de soins à domicile. Environ un bénéficiaire sur dix (12,3 %) subit les effets d'un accident cérébrovasculaire (hémorragie cérébrale).

2.2.4 L'indice de santé

L'indice de santé fonctionnelle (*Health Utilities Index*) permet de synthétiser divers aspects de la santé pour donner une idée de la santé fonctionnelle globale d'une personne. « L'état de santé fonctionnelle globale d'un individu s'appuie sur huit attributs : la vue, l'ouïe, la parole, la mobilité (capacité de se déplacer), la dextérité (usage des mains et des doigts), la connaissance (mémoire et pensée), les émotions (sentiments), ainsi que la douleur et l'inconfort. » (Éco-Santé Québec, 2010). Ce système combine une description et une évaluation de l'état de santé sous la forme d'un score variant de 0 (décès) à 1 (en parfaite santé).

Selon cet indice, les bénéficiaires de services de soins à domicile affichent un score moyen inférieur ($0,53 \pm 0,005^4$) aux non bénéficiaires ($0,85 \pm 0,029$), ce qui indique un état de santé significativement inférieur (0,0003).

Indice de l'état de santé fonctionnelle	Bénéficiaires de soins à domicile		Non bénéficiaires de soins à domicile
	0,53	<	0,85

D'un point de vue holistique, l'état de santé mentale est une dimension importante de l'état de santé d'une personne. Dans cette optique, l'indice de détresse psychologique peut constituer une mesure non spécifique utile pour établir un portrait de la santé mentale. L'échelle de dépression de Kessler (K10) qui s'appuie sur des déclarations concernant l'état mental au cours du mois précédant l'enquête permet de calculer un score qui varie entre 10 et 50. Plus le score est élevé, plus grande est la détresse psychologique. Selon cette échelle de mesure, il n'y aurait pas de différence significative de l'indice de détresse psychologique chez les bénéficiaires de services de soins à domicile versus les non-bénéficiaires.

3. LES AIDANTS NATURELS

Les amis et les membres de la famille, appelés quelque fois aidants naturels ou proche-aidants sont souvent essentiels à la prestation de soins à domicile. « Un aidant naturel est une personne qui dispense des soins, donne du soutien et assiste un membre de sa famille proche ou éloignée, un ami, un voisin ou toute personne qui nécessite de l'aide. L'aidant naturel

⁴ Représente la moyenne et l'erreur-type

apporte de l'aide individuelle pour effectuer des tâches ou des activités de toutes sortes sur une base quotidienne, hebdomadaire, mensuelle ou saisonnière, et ce, sans rémunération. » (CSSSPNQL, 2006, p.25).

3.1 *Les caractéristiques de l'aidant*

Dans le but d'établir un profil des aidants naturels, certaines caractéristiques socioéconomiques sont ici présentées (Tableau 3).

Près de la moitié (48,5 %) des personnes qui dispensent des soins à domicile à un proche ou à un membre de la famille immédiate sont âgées entre 35 et 54 ans et un peu plus de la moitié (56,6 %) sont des femmes. Un quart (24,7 %) des aidants naturels a comme langue d'usage une langue des Premières Nations contre 75,3 % qui parlent l'anglais et/ou le français le plus souvent dans la vie de tous les jours. La moitié (56,8 %) n'ont pas complété des études primaires et/ou secondaires et un quart (25,4 %) ont obtenu un diplôme d'études secondaires.

Le fait de s'occuper d'un de ses proches peut entraîner des conséquences sur les plans de la santé physique et psychologique et sur le plan social; certaines conséquences économiques sont parfois considérables (Fast, 2005). Dans certains cas, des dépenses supplémentaires doivent être assumées et les conditions de travail adaptées pour satisfaire aux exigences de la prestation de soins. Selon les résultats de la présente enquête, 47,9 % des aidants naturels ont rapporté exercer un travail rémunéré et 3,6 % ont dit n'avoir aucun revenu. Trois quarts (76,2 %) des aidants naturels ont un revenu annuel personnel inférieur à 40 000 \$, dont 42,5 % ont un revenu inférieur à 20 000 \$.

Tableau 3 : Caractéristiques socioéconomiques des aidants naturels (N = 2 746)

Caractéristique socioéconomique	n	%
Âge		
18 à 34 ans	856	31,2
35 à 54 ans	1332	48,5
55 à 64 ans	407	14,8
65 ans et plus	151	5,5
Sexe		
Homme	1191	43,4
Femme	1555	56,6
Langue d'usage		
Langue des Premières Nations	677	24,7
Français et/ou anglais	2069	75,3
Scolarité la plus élevée		
Études primaires et/ou secondaires non complétées	1560	56,8
Diplôme d'études secondaires (DES)	698	25,4
Diplôme d'études collégiales (DEC)	267	9,7
Études universitaires	161	5,9
Données non disponibles	60	2,2
Revenu personnel		
Aucun revenu	98	3,6
Moins de 20 000 \$	1167	42,5
20 000 \$ à 39 999 \$	927	33,7
40 000 \$ à 69 999 \$	197	7,2
Plus de 70 000 \$	5	0,2
Données non disponibles	352	12,8
Exerce une activité rémunérée		
Oui	1315	47,9
Non	1431	52,1

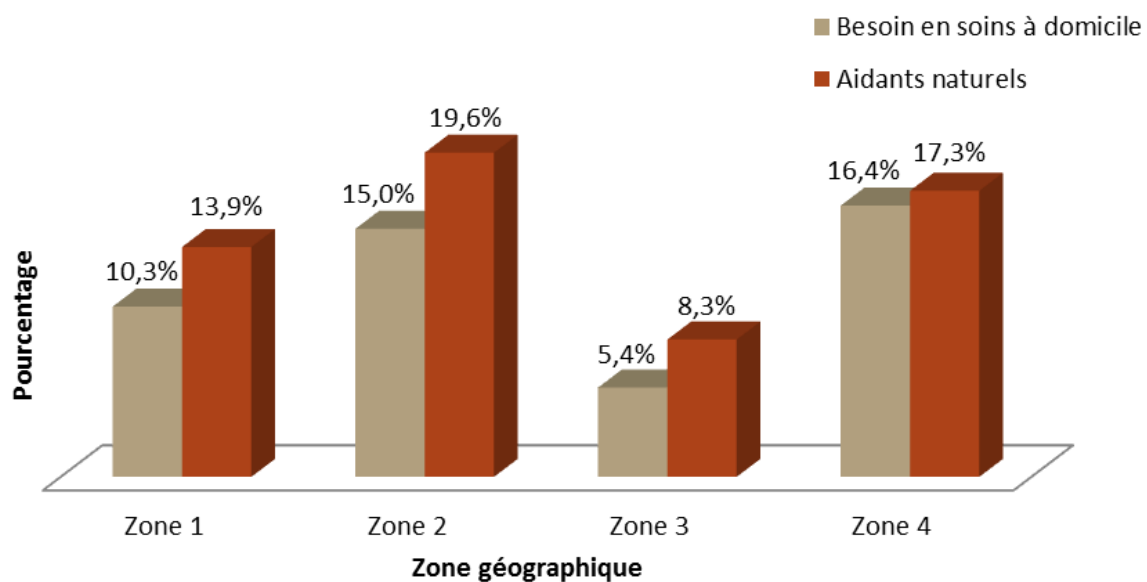
Note: Les catégories « données non disponibles » incluent les « ne sait pas », « refus » et valeurs manquantes.

3.2 Le portrait de la situation

Selon l'ERS 2008, 14,4 % des adultes dispensent des soins à domicile (par exemple habillage, toilette, ménage, faire les courses) à un proche ou à un membre de la famille qui souffre d'une maladie ou de problèmes de santé chroniques. Il semble que ce soit la réalité de plus de femmes (16,2 %) que d'hommes (12,6 %). Cette observation concorde avec la littérature à ce sujet.

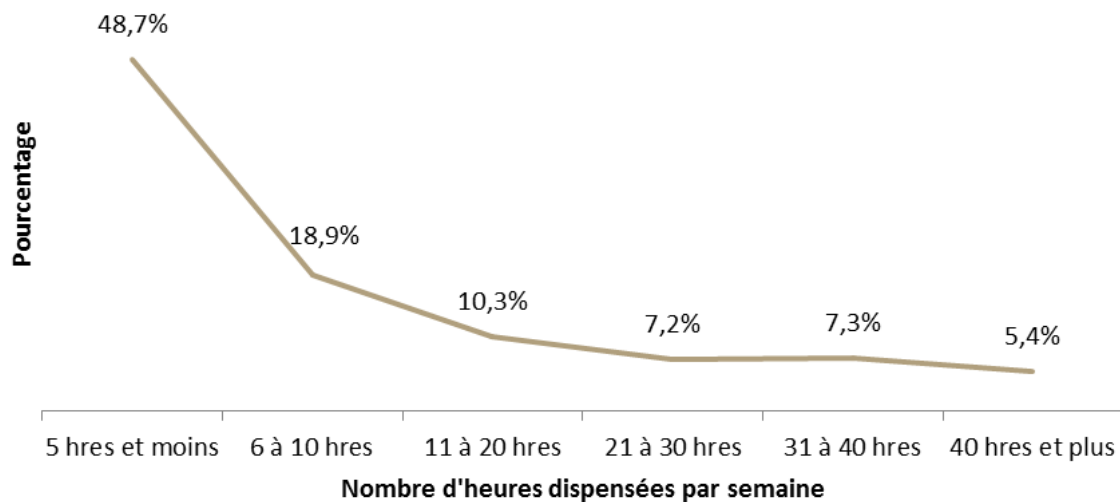
En considérant la répartition des aidants naturels selon les zones géographiques, on remarque qu'il y a concordance entre la répartition des aidants naturels et la répartition des besoins en matière de services de soins à domicile. Une fois de plus, les différences de résultats pour la zone 3 pourraient être attribuables à l'échantillonnage.

Figure 4 : Proportion d'adultes ayant rapporté avoir besoin de soins à domicile (N = 19 068) versus la proportion d'aidants naturels (N = 2 746), selon la zone géographique



Les résultats de la présente enquête nous indiquent que 48,7 % des aidants naturels dispensent cinq heures et moins de soins à domicile par semaine, dont 27,0 % qui offrent d'une à deux heures de leur temps par semaine. D'un autre côté, il semble que certains consacrent plusieurs heures par semaine à la prestation d'aide à un proche. Environ un aidant naturel sur cinq (19,9 %) fournit des soins à domicile à raison de plus de 20 heures par semaine, dont 5,4 % de plus de 40 heures par semaine. Dix-neuf pourcent (18,9 %) des aidants naturels consacrent de six à dix heures de soins à domicile par semaine et 10,3 % de 11 à 20 heures. Plus de la moitié (51,6 %) des personnes ayant apporté des soins ou de l'aide à un ami ou à un membre de la famille ont eu accès à un soutien par les services de leur communauté.

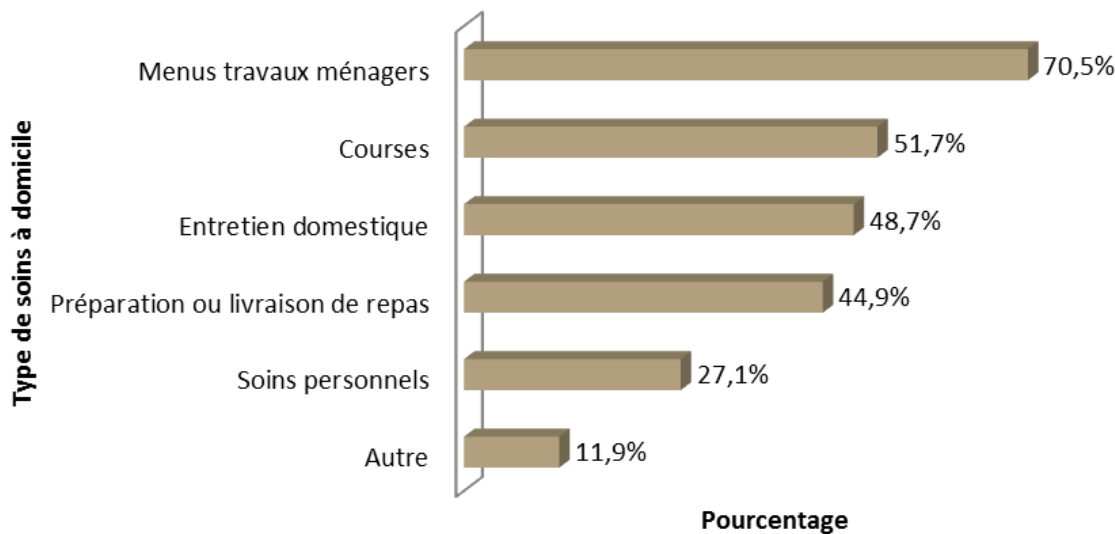
Figure 5 : Nombre d'heures de soins à domicile dispensés par semaine par les aidants naturels (N = 2 746)



3.3 La nature des soins dispensés

Parmi les types de soins à domicile dispensés par les aidants naturels, le soutien pour les menus travaux ménagers arrive en première place. Un peu plus de deux tiers (70,5 %) des aidants naturels dispensent ce type d'aide à un proche ou à un membre de leur famille immédiate. La moitié (51,7 %) des aidants naturels fournissent de l'aide pour faire les courses, 48,7 % pour de l'entretien domestique tel des réparations mineures ou du déneigement, 44,9 % pour la préparation ou la livraison de repas, 27,1 % pour des soins personnels et 11,9 % pour d'autres types de soins.

Figure 6 : Types de soins dispensés par les aidants naturels (N= 2 746)




Note : Possibilité de réponses multiples, un répondant peut avoir déclaré dispenser plus d'un type de soins à domicile.

4. LE PLACEMENT EN ÉTABLISSEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE

De nombreuses communautés des Premières Nations n'ont pas d'établissement de soins de longue durée. Les personnes nécessitant des soins institutionnels, principalement des aînés, sont souvent placées dans des établissements provinciaux, certains situés très loin de leur communauté (CSSSPNQL, 2010). Selon les résultats du volet communautaire de la présente enquête, environ un tiers (34,8 %) des communautés disposeraient des services de résidence ou de centre pour personnes âgées.

Toujours selon les résultats de la présente enquête, près d'un adulte sur dix (9,1 %) a vu un membre de sa famille immédiate être placé dans un établissement de soins de longue durée situé à l'extérieur de la communauté. L'âge médian au moment du placement est de 68 ans. De très jeunes enfants (4,9 % de ceux qui ont été placés avait moins de cinq ans) ont dû être placés pour différentes raisons d'ordre médical, dont entre autres, pour cause de handicap physique, de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) ou encore d'autisme.

Les motifs de placement en établissement de soins de longue durée sont variés. Les répondants à l'enquête dont un membre de la famille immédiate a été ou est placé dans un établissement de soins de longue durée ont été interrogés sur le principal motif du placement. Le questionnaire n'offrant pas un choix de réponses prédéterminé et catégorisé, une analyse de contenu des réponses fournies a permis de regrouper les informations recueillies selon neuf catégories. La liste des causes de placement rapportées est présentée en annexe.



Parmi les raisons mentionnées, les maladies chroniques et les atteintes neurologiques ressortent comme étant les principales causes de placement en centre de soins de longue durée. En matière de maladies chroniques, le diabète apparaît être la première cause de placement alors que du côté des atteintes neurologiques, ce sont les accidents vasculaires cérébraux qui prennent le premier rang. À un moindre degré, mais demeurant dans les causes les plus souvent mentionnées, on retrouve des termes plus généraux tels que « maladie » et « perte d'autonomie ». Le cancer et l'emphysème sont d'autres maladies chroniques qui sont ressorties à plusieurs reprises. Les troubles cognitifs et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer semblent également faire partie des principales causes de placement en centre de soins de longue durée, de même que les troubles de santé mentale et les divers handicaps (physique et intellectuel). Parmi les problèmes de santé mentale mentionnés, plusieurs sont associés à des troubles de l'humeur et plus particulièrement reliés à la dépression.

DISCUSSION


Selon certains écrits, des soins à domicile appropriés et prodigués en temps opportun peuvent avoir un effet libérateur pour les personnes qui ont besoin de soins continus en raison d'une incapacité ou d'une santé fragile. Pour une personne dont la maladie peut être traitée à la maison, la disponibilité des soins à domicile offre le réconfort d'être entouré des amis et des parents. Les soins à domicile apporteraient également un soutien et un mieux-être aux parents qui soignent un membre de leur famille (Santé Canada, 1999).

Or, ce type de soins n'est pas accessible à tous. Selon les résultats de l'*Enquête régionale sur la santé des Premières Nations de la région du Québec 2008* (ERS 2008), un peu moins de la moitié des adultes qui estiment avoir besoin de soins à domicile en bénéficient. Également, en comparaison avec l'ERS 2002, il y a en 2008 un écart plus grand entre la proportion des personnes qui expriment un besoin et la proportion des personnes qui reçoivent des services. Dépendamment du type de service nécessaire, les proportions de personnes recevant des services pour lesquels des besoins sont rapportés diffèrent. Ainsi, on remarque que 63,8 % de ceux qui affirment avoir besoin de soins infirmiers en obtiennent alors que 9,6 % de ceux qui mentionnent avoir besoin de soins palliatifs en reçoivent. Selon les résultats, ce sont les services de soins palliatifs qui affichent la plus faible proportion de personnes recevant des services jugés nécessaires par le répondant.

Bien que les constats d'analyse en lien avec le facteur d'isolement géographique doivent être interprétés prudemment en raison de l'échantillonnage, les tendances générales qui s'en dégagent demeurent intéressantes à considérer. Ainsi, le facteur d'isolement géographique semble avoir une incidence sur l'utilisation des services. On observe que la proportion des personnes qui reçoivent un service tend à diminuer avec l'isolement géographique. L'écart entre les besoins et l'utilisation des services est plus important dans les communautés d'accès difficile que dans les communautés situées en zone urbaine. L'enquête ne permet pas de vérifier si cela est attribuable à une diminution réelle de services en lien avec le besoin de la population ou plutôt au fait que les personnes des zones éloignées qui requièrent un service tendent à déménager plus près des centres urbains. Il demeure que près d'une personne sur cinq ayant souvent à faire face à des contraintes physiques, mentales ou des problèmes de santé qui limitent la nature ou le nombre de ses activités domestiques et/ou professionnelles déclare avoir besoin de services de soins à domicile sans y avoir accès.

Une partie de la prestation de services de soins à domicile repose sur les aidants naturels. Alors que la santé physique et émotionnelle de ces derniers peut être à risque en raison des responsabilités de soins (Fast, 2005), la moitié des personnes ayant apporté des soins ou de l'aide à un ami ou à un membre de la famille ont eu accès à un soutien par les services de leur communauté.

Du fait que de nombreuses communautés des Premières Nations n'ont pas d'établissement de soins de longue durée, les personnes nécessitant des soins institutionnels doivent quitter leur communauté. La présente enquête visant les Premières Nations du Québec vivant dans les communautés, les personnes qui ont eu à quitter pour obtenir des services n'ont pu être interrogées. Par contre, le questionnaire permettait de demander aux personnes si un membre de la famille



immédiate avait été placé dans un établissement à l'extérieur de la communauté. Le type de question (ouverte) à propos des motifs de placement limite l'analyse des données, mais permet tout de même de constater que le diabète et les accidents vasculaires cérébraux semblent être les principales causes de placement.

CONCLUSION

Selon les résultats de la présente enquête, un peu moins de la moitié des personnes qui estiment avoir besoin de soins à domicile en bénéficient. Bien que l'utilisation de ces services, tout comme les besoins, augmente en fonction de l'âge et est plus importante auprès des personnes plus âgées, un peu plus d'un bénéficiaire sur dix est âgé entre 18 et 54 ans. Le facteur d'isolement géographique semble avoir une incidence sur l'utilisation des services de soins à domicile. L'écart entre les besoins et l'utilisation des services est environ trois fois plus important dans les communautés d'accès difficile que dans les communautés situées en zone urbaine. Les aidants naturels dispensant des soins à domicile à un proche ou à un membre de la famille immédiate sont quant à eux plus jeunes que les bénéficiaires. Près de la moitié de ces derniers ont entre 35 et 54 ans. Environ un aidant naturel sur cinq fournit des soins à domicile à raison de plus de 20 heures par semaine, dont 5,4 % de plus de 40 heures par semaine. Étant donné que de nombreuses communautés des Premières Nations n'ont pas d'établissement de soins de longue durée, les personnes ayant besoin de tels services doivent quitter leur communauté. L'âge médian au moment du placement est de 68 ans et les maladies chroniques et les atteintes neurologiques seraient les principales causes de placement.

ANNEXE

Motifs de placement en centre de soins de longue durée rapportés

Maladies chroniques
Diabète
Cancer
Emphysème
Cirrhose foie
Atteintes neurologiques
Accident vasculaire cérébral
Paralyse
Sclérose en plaques
Épilepsie
Hydroencéphalie
Parkinson
Paralyse cérébrale
Perte d'autonomie
Troubles de santé mentale
Troubles de l'humeur (dépression, trouble bipolaire)
Dépendances (alcool)
Schizophrénie
Troubles cognitifs
Maladie d'Alzheimer
Trouble de mémoire
Démence
Handicap
Handicap physique
Handicap intellectuel
Accidents et blessures
Traitements spéciaux
Radiothérapie
Dialyse
Autres
Maladie
Vieillesse
Besoin de soins
Mobilité réduite
Personne pour en prendre soin
Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)
Autisme
Tuberculose

BIBLIOGRAPHIE

- CSSSPNQL (2010) Conditions de vie des aînés des Premières Nations du Québec : rapport final, Québec, 91p.
- CSSSPNQL (2009) Guide pour les aidants naturels des Premières Nations du Québec, Québec, 35p.
- CSSSPNQL (2008) Plan directeur de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec, 105p.
- CSSSPNQL (2006) Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations de la région du Québec 2002, Rapport sur les Premières Nations vivant dans les communautés, 236 p.
- CSSSPNQL (2006) Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit, Rapport régional du Québec, Québec, 400p.
- Éco-Santé Québec 2010 (2010) État de santé globale, [En ligne], adresse URL : <http://www.ecosante.fr/QUEBFRA/804000.html>, consulté 12 mai 2011.
- Fast, Janet (2005) Les soins et la prise en charge: Une réalité de la vie, Transition été 2005, L'Institut Vanier de la famille, 9p.
- First Nations centre (2006) First Nations Regional Longitudinal Health Survey (RHS) 2002/03, Report on First Nations' Homecare, 4p.
- Institut de la statistique du Québec (2007), L'utilisation des services à domicile et les besoins perçus par les adultes québécois, Série Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
- Jo Ann Miller et Marcus Hollander (2006) Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit, rapport synthèse, 219p.
- Kathryn Wilkins et Evelyn Park (1998) Les soins à domicile au Canada, Rapports sur la santé, vol.10 no 1, produit 82-003 au catalogue de Statistique Canada.
- Santé Canada (1999) Les soins à domicile au Canada : Vue d'ensemble pour 1999, [En ligne], adresse URL : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/1999-home-domicile/index-fra.php>, consulté 28 septembre 2010.



COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR