

Personnes âgées, familles et services intensifs de maintien à domicile (SIMAD) : un microcosme des rapports familles-État

Jacques ROY
Aline VÉZINA
Michèle PARADIS
*Centre de recherche sur les services communautaires
Université Laval*

CONTEXTE

Les relations familles-État forment, au fil des ans, une histoire singulière : celle d'un long soliloque où chacun semble évoluer dans un univers parallèle. Lesemann et Chaume (1989) ont déjà eu l'occasion de définir certaines caractéristiques tenant à l'un et l'autre des acteurs, qui expliqueraient en bonne partie la distance instaurée entre les familles et l'État : ils parlent de l'existence de deux types d'économie, l'une familiale, qui serait le lieu de l'affectif et de la solidarité, et l'autre institutionnelle, se référant aux relations marchandes et contractuelles engagées par les services de l'État.

Malgré cette distance de nature, l'État est en quête d'un partenariat avec la famille. Ce partenariat recherché entre les familles et l'État sur le plan du soutien auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, constitue même l'une des figures de proue du discours gouvernemental, en particulier depuis le milieu des années 80. Des documents tels que la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de 1985, le rapport de la Commission Rochon (1988), le document *Orientations* du

MSSS (1989) et, tout récemment, la nouvelle réforme mise de l'avant par le gouvernement (*Une Réforme Axée sur le Citoyen*, 1990), tirent tous dans cette direction. Afin de rencontrer les termes de l'avenir quant au sort des personnes âgées en perte d'autonomie, tous les acteurs (dont la famille au premier chef) sont donc conviés de *facto* à un partenariat avec l'État, bien que cette notion de partenariat, selon Jutras et Veilleux (1989), demeure embryonnaire et peu opérationnelle : « On en reste essentiellement à une identification des partenaires, à une esquisse des dynamiques à soutenir et à des arguments rhétoriques »¹.

Une récente revue de littérature (Jutras et Renaud, 1987) portant sur les personnes âgées et les aidants naturels², mettait en perspective l'inexistence relative de recherches ayant comme objet l'examen de l'interaction entre l'aide naturelle (provenant en grande majorité des familles) et les services de l'État. Ce type de recherches, selon les mêmes auteurs, permettrait d'apporter un éclairage sur les conditions du partenariat recherché visant la prévention et le support des personnes âgées en perte d'autonomie.

La recherche que nous avons effectuée en 1991 auprès de bénéficiaires âgés des services intensifs de maintien à domicile (SIMAD), résidant dans la région de Québec, et leurs aidants naturels, s'inscrit dans ce nouveau créneau de recherche. D'une façon plus spécifique, l'intention première de l'étude consistait à éclairer la dynamique de la relation triangulaire (bénéficiaire âgé – aidant naturel principal – services SIMAD), afin de mieux comprendre le rapport entre l'aide naturelle et les services SIMAD dispensés par le réseau public de la santé (via les CLSC). L'autre but était d'alimenter la réflexion autour des conditions susceptibles de favoriser un meilleur partage entre la part de l'État et celle des aidants naturels. Comme ces derniers étaient constitués presque exclusivement de membres de la famille du bénéficiaire âgé (91 %), les résultats rapportés de la recherche permettront de rendre compte de la réalité du soutien familial des personnes âgées en perte d'autonomie, bénéficiant des services SIMAD.

1. Sylvie Jutras, France Veilleux, avec la collaboration de Marc Renaud, *Des « partenaires » méconnus : Les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (Grasp), Université de Montréal, 1989, p. 35.

2. L'utilisation du masculin est faite sans aucune volonté de discrimination.

Comme dernier élément de contexte, soulignons que les services SIMAD II (volet long terme) s'adressent à une clientèle âgée accusant des problèmes de santé et des incapacités fonctionnelles qui réduisent substantiellement leur autonomie à domicile. Cette clientèle se situe à la frontière de l'hébergement institutionnel. Ces services intensifs de maintien à domicile visent essentiellement à contribuer au désengorgement des salles d'urgence des hôpitaux de courte durée et à offrir une ressource alternative à l'institutionnalisation des personnes âgées en perte d'autonomie (Joubert *et al.*, 1991).

D'implantation récente (1986), ces services SIMAD témoignent d'un engagement accru de l'État à l'égard des services à offrir à ces bénéficiaires âgés vivant à domicile et affectés de sérieuses limitations fonctionnelles. De fait, ces services rompent avec la première génération de services à domicile de faible intensité, qui ne s'accordaient pas avec les besoins des clientèles en perte importante d'autonomie (Bolduc, 1986; Roy, 1989, 1990); de 1 à 3 heures/ semaine qui étaient offertes en moyenne par usager sous l'ancien régime de services, les services SIMAD accordaient en moyenne 16,1 heures/semaine de services en 1989/90 dans la région de Québec (Joubert *et al.*, 1991).

Le présent texte s'appliquera donc à rendre compte des principaux résultats préliminaires de la recherche qui concernent plus particulièrement les rapports familles-État sous l'angle des services SIMAD offerts à des personnes âgées soutenues par un aidant familial. Notamment, il sera question de l'engagement des familles, des nouvelles valeurs axées sur le milieu naturel, du caractère lourd de la charge de la clientèle neuro-psychiatrique pour les aidants familiaux, du soutien familial offert selon le sexe des aidants, enfin des questions concernant les attentes des personnes âgées et des personnes-soutien relativement aux services de l'État. Préalablement, des éléments de la méthodologie, utiles à la compréhension de l'étude, seront présentés.

MÉTHODOLOGIE

La population à l'étude, la sélection des sujets, la méthode de collecte des données ainsi que les stratégies d'analyse seront présentées brièvement ci-après.

La population à l'étude

La présente étude s'adresse à l'ensemble de la clientèle âgée de 60 ans et plus desservie par le programme SIMAD II (long terme). Cette recherche vise aussi à recueillir des informations auprès des aidants naturels principaux qui procurent du support à la personne âgée afin de la maintenir à domicile.

Afin d'atteindre l'objectif principal qui, rappelons-le, est d'apporter un éclairage sur les effets de l'introduction de SIMAD sur la relation Services SIMAD, aide naturelle et bénéficiaire, certains critères de sélection concernant les bénéficiaires des services SIMAD II ont été privilégiés. Seuls les bénéficiaires âgés de 60 ans et plus rencontrant l'ensemble des critères suivants ont été retenus :

- avoir un dossier actif dans un des CLSC participant à l'étude;
- avoir au moins un aidant naturel principal qui lui procure du soutien;
- recevoir au moins 10 heures de service direct par semaine;
- être inscrit au programme SIMAD II depuis au moins 3 mois et au plus 12 mois.

Les deux derniers critères de sélection sont particulièrement importants pour l'atteinte de l'objectif. Ainsi, le caractère intensif des services est essentiel pour étudier l'effet des services SIMAD sur la relation entre les trois acteurs et le caractère récent des services est primordial pour analyser l'effet de l'introduction des services SIMAD.

En ce qui concerne l'aidant naturel principal, il se définit comme étant la personne la plus significative pour le bénéficiaire parmi celles qui lui apportent du secours. L'aidant principal peut être un membre de sa famille (conjoint, enfants) ou de sa parenté (frère/soeur, neveu/niece...) ou une autre personne (ami, voisin ...) avec qui des liens significatifs ont été développés. Nous avons retenu l'aidant naturel « principal » parce que les exigences qui lui sont imposées sont souvent importantes, sans compter qu'à l'occasion, elles impliquent une relation soutenue et régulière auprès de la personne aidée. De plus, l'aidant principal est la personne qui peut le mieux nous informer sur les autres formes d'aide naturelle (parents, amis, voisins, groupes communautaires) qui viennent renforcer l'aide fournie. L'appréciation de ces autres sources d'aide naturelle (s'il y a lieu) tant par le bénéficiaire que par l'aidant naturel

principal, nous intéresse comme matériel d'analyse afin de mieux connaître le contexte global de l'aide naturelle accordée.

La sélection des sujets

Les bénéficiaires âgés ont été sélectionnés parmi la clientèle de huit CLSC de la région de Québec : les CLSC Basse-Ville, Haute-Ville, Limoilou, La Source, Orléans, Ste-Foy-Sillery, Arthur-Caux et Portneuf. Les intervenants (travailleur social et infirmière) désignés au maintien à domicile ont contacté chacun des sujets qui rencontraient les critères de sélection pour les informer des objectifs de la recherche en cours et pour obtenir leur consentement à participer. Il s'agit donc d'un échantillon non probabiliste de volontaires (Trudel et Antonius, 1991).

En ce qui concerne la sélection des aidants principaux, chaque bénéficiaire désignait la personne la plus significative pour lui. Dans les cas où le bénéficiaire souffrait de problèmes neuro-psychiatriques, l'aidant principal était signalé par l'intervenant dans le dossier.

La méthode de collecte des données

Les données ont été recueillies par entrevues individuelles semi-dirigées, réalisées au domicile des sujets, entre les mois de mai et septembre 1991. Le bénéficiaire et l'aidant naturel étaient rencontrés séparément, dans les cas où le premier souffrait de problèmes neuro-psychiatriques; seul l'aidant principal était interviewé. Le schéma d'entrevue était commun aux deux groupes afin de respecter les paramètres de la recherche et de pouvoir ainsi effectuer une analyse comparée des deux groupes. La durée approximative des rencontres était d'environ 60 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bandes magnétiques avec le consentement des sujets.

La méthode d'analyse

Une analyse de contenu a été effectuée, à partir du matériel fourni par les enregistrements des entrevues. La section suivante présente les résultats préliminaires à la suite d'un premier examen des données. Mentionnons

de plus que quelques analyses statistiques ont été réalisées afin de dresser un portrait général de l'ensemble des sujets à l'étude.

LES RÉSULTATS

La présentation des résultats de l'étude est à deux volets : en premier lieu, nous tracerons un portrait général de notre échantillon composé de bénéficiaires âgés des services SIMAD et de leurs aidants naturels. En second lieu, cinq dimensions interrogeant le rapport familles-État seront présentées et discutées.

Profil de l'échantillon

Comme l'indique le tableau 1, un total de 71 entrevues ont été réalisées et ce, auprès de 44 aidants et 27 aidés. Seize bénéficiaires n'ont pas été rencontrés à cause de problèmes neuro-psychiatriques. Soulignons aussi un cas d'aphasie. Dans l'ensemble, les femmes dominent l'échantillon. Ainsi, pour l'ensemble des sujets, 75 % sont des femmes (53/71). Chez les aidés, 77 % sont de sexe féminin (21/27) et chez les aidants, 73 % sont de sexe féminin (32/44).

TABLEAU 1

Répartition des sujets selon le sexe et le rôle d'aidé ou d'aidant

Sexe	Aidé	Aidant	Total
Femme	21	32	53
Homme	6	12	18
Total	27*	44	71

* 16 cas de désordre neuro-psychiatrique et 1 cas d'aphasie.

L'âge moyen respectif des aidants et des aidés est de 58 et 76 ans. Soixante-deux pour cent (62 %) des aidants sont mariés et 71 % des aidés sont veufs ou veuves. En ce qui concerne le milieu de vie des aidés, 41 % vivent seuls, 23 % vivent avec un conjoint, 23 % vivent avec un enfant, 8 % vivent avec un conjoint et un enfant, 3 % vivent avec un frère ou une soeur et 2 % vivent avec une autre personne qu'un membre de la

famille. Au sujet des bénéficiaires souffrant de problèmes neuro-psychiatriques, 71 % d'entre eux cohabitent avec l'aidant principal. Citons en terminant que 60 % des aidants principaux en âge d'être sur le marché du travail (moins de 65 ans) mentionnent avoir un travail rémunéré.

De quelques dimensions entourant le rapport familles-État

Une première constatation émerge de cette recherche : les aidants naturels ne se retirent nullement lorsque l'État accorde à leur parent âgé des services de maintien à domicile. Cette question est d'autant plus pertinente que l'on a largement soutenu en certains milieux que les familles se désengagent progressivement de leurs aînés, ce qui, selon Bolduc et Garant (1990) tient davantage du mythe que de la réalité.

Un engagement singulier

Les entrevues réalisées tant auprès des bénéficiaires âgés que des personnes-soutien nous ont révélé l'existence d'un engagement profond chez les membres de la famille à l'égard du soutien de leur parent âgé. Rappelons ici que la moitié des aidants naturels sont les filles des bénéficiaires âgés et le quart environ est composé des conjoints et conjointes de ces bénéficiaires. Il s'agit donc de la famille immédiate.

Cet engagement se traduit, entre autres, par le fait que les aidants familiaux accordent un volume d'aide de loin supérieur à celui offert par l'État dans le cadre des services SIMAD. Il prend un relief singulier lorsque l'on considère que les trois quarts des aidants naturels dans l'étude (73 %) sont eux-mêmes limités dans leurs tâches de soutien par des problèmes (emphysème, arthrite, arthrose, diabète, déficiences cardiaques) ou par d'autres formes d'incapacités. Notamment, l'épuisement et la fatigue sont des dimensions fréquemment évoquées chez ces aidants qui sont aux frontières de l'épuisement pour certains d'entre eux. Malgré ces limites qui pèsent lourdement sur leurs épaules, ces aidants témoignent d'un engagement prononcé à l'égard de leurs parents âgés, tout particulièrement chez les porteurs de maladies invalidantes ou ayant des problèmes d'ordre neuro-psychiatrique. La sévérité des pertes d'autonomie des bénéficiaires âgés des services SIMAD explique en bonne partie le fait que les deux tiers des aidants naturels cohabitent avec la personne aidée. C'est de l'ordre de la nécessité.

Cet engagement des aidants familiaux occulte cependant une autre dimension qui fournit l'occasion d'une mise au point. Il ne faudrait pas associer engagement d'un des membres de la famille (qui est plus souvent isolé dans ces tâches de soutien) à engagement familial (au sens d'une co-responsabilité de l'ensemble des membres de la famille). Selon les indications fournies par cette recherche, l'essentiel de l'aide repose généralement sur *un* seul membre de la famille (plus souvent une fille) pour qui le soutien des autres membres s'avère nettement insuffisant – quand il existe – compte tenu des exigences posées par les tâches à accomplir et les besoins du parent âgé. Ce constat s'accorde du reste avec ce que l'on retrouve dans la documentation sur le sujet (en particulier, Lesemann et Chaume, 1989; Clément, 1990). Cette nuance entre engagement d'un seul membre de la famille et engagement des familles dans le soutien de leurs aînés est d'autant plus pertinente que les aidants rencontrés dans le cadre de la recherche ont parfois souligné l'existence de tensions familiales ne favorisant pas une forme d'entraide plus extensive au sein de la famille. La participation mitigée des autres membres de la famille interviendrait de façon ponctuelle lorsqu'un problème d'importance surgit.

L'engagement des aidants familiaux constitue un pivot central sur lequel repose l'essentiel de l'aide apportée aux bénéficiaires âgés des services SIMAD. Il ne tendrait pas à s'effacer au profit d'une aide accrue de la part de l'État. Toutes les formes de soutien à la vie quotidienne et les activités de surveillance caractérisent la nature du soutien accordé par les aidants familiaux; les services SIMAD, complémentaires au soutien des aidants familiaux, viendraient donc davantage appuyer l'action de ces derniers auprès de leurs parents âgés. C'est dans cette perspective que s'articule la relation entre l'aide naturelle et les services SIMAD du réseau de la santé.

La quête de la sécurité : un nouvel objet

Comme corollaire de cet engagement senti, il existe tant chez les aidants que chez les aidés, une volonté de prendre tous les moyens nécessaires afin de maintenir le parent âgé en sérieuse perte d'autonomie dans son milieu naturel. De fait, dans notre échantillon de bénéficiaires âgés, peu de personnes ont mentionné avoir l'intention de s'orienter vers une ressource d'hébergement en institution (centre d'accueil, centre hospitalier de soins de longue durée, autres ressources d'hébergement). Les bénéficiaires âgés des services SIMAD voient dans ces derniers et le soutien de leurs aidants familiaux, une réponse à leur quête de sécurité qui prend

désormais la forme du maintien à domicile. Cette idée fait presque l'unanimité chez les aidés et recueille l'assentiment de la grande majorité des aidants.

Nous disions « désormais » car, auparavant, à l'aube des années 70, le centre d'accueil constituait le gage d'une sécurité recherchée, celle assurant les vieux jours dans la quiétude. Selon Guberman *et al.* (1987), « [...] c'était la période de l'hôtellerie où l'on offrait à une partie de la population une chambre d'hôtel comme récompense pour services rendus à la nation ». Au tournant des années 80, l'engouement pour la formule centre d'accueil s'est estompé au profit de nouvelles valeurs faisant la promotion du maintien à domicile. On veut naître et mourir à domicile ! Chez les personnes âgées, la quête de la sécurité a tout simplement changé d'objet : les services de maintien à domicile, dispensés par l'État, la famille et les groupes communautaires, représentent le nouveau visage de la sécurité.

Dans ce contexte général, selon les résultats de notre recherche, l'hébergement institutionnel est perçu comme le dernier recours lorsque les invalidités conduisent à l'impotence ou que les aidants naturels se retirent. Du côté des aidants, même si la grande majorité désire que le parent âgé reste à domicile, un clivage s'est tout de même opéré entre ceux qui cohabitent avec la personne aidée et les autres. Dans les cas de cohabitation, aidants comme aidés partagent le même objectif : éviter jusqu'à la dernière limite l'hébergement institutionnel. L'opinion des aidants ne cohabitant pas avec l'aidé, est plus nuancée : on envisage plus facilement l'hébergement comme possibilité pour la personne aidée. Et parfois, comme raison, on présente la sécurité qu'offre la formule de l'hébergement institutionnel. Peut-être que la distance physique entre l'aidant et l'aidé accentue l'insécurité chez le premier, en particulier lorsqu'il évolue en plus sur le marché du travail, limitant ainsi ses possibilités d'intervention et de maîtrise de la situation. Ce n'est là qu'une hypothèse, inspirée par une lecture des résultats préliminaires et demandant à être vérifiée ultérieurement.

Le cas neuro-psychiatrique ou la vocation nécessaire

Selon les entretiens conduites auprès d'aidants naturels ayant la charge de bénéficiaires âgés affectés par des problèmes neuro-psychiatriques, il ressort que les aidants semblent les plus éprouvés tant sur le plan émotif que sur le plan physique (présence auprès de la personne). Ces bénéficiaires

présentent des problèmes de confusion associée à une altération de la mémoire; certains d'entre eux (le quart) étaient atteints de la maladie d'Alzheimer. À ces troubles mentaux s'ajoutent des problèmes de santé physique tels que l'incontinence (la moitié des cas neuro-psychiatriques), le diabète, l'insuffisance cardiaque et respiratoire ainsi que des problèmes importants de mobilité fonctionnelle.

Ces bénéficiaires requièrent une surveillance quasi constante et une assistance à toutes les activités de la vie quotidienne et domestique (80 % des bénéficiaires). Les trois quarts sont dans cet état depuis deux ans et leur état de santé physique s'est détérioré de façon sensible pendant cette même période.

Ce portrait illustre bien la lourde charge qui incombe à ces aidants qui les soutiennent dans le quotidien. Conséquence de cette charge : la moitié des aidants rapportent des problèmes d'épuisement majeurs qui, éventuellement, pourraient compromettre leur aide malgré leur volonté d'engagement en regard du parent âgé affecté par des troubles neuro-psychiatriques. On a le sentiment, de l'extérieur, que le travail de ces aidants familiaux pour ce type de cas relève de la « vocation »; il va au-delà de l'engagement régulier et il constitue une véritable providence pour un État qui ne pourrait autrement prendre en charge de tels cas qu'en les institutionnalisant. Cependant, l'étude révèle qu'un certain nombre de ces aidants ont presque atteint le seuil de rupture à partir duquel leur soutien n'est plus possible.

L'État et le sexe des aidants

Notre recherche traite d'un univers essentiellement féminin : comme il a été précisé précédemment, la majorité des aidants comme des personnes aidées sont de sexe féminin. Ajoutons en complément le fait que le personnel des services SIMAD (comme celui du réseau de la santé) est également majoritairement féminin. La filiation aidée-aidante naturelle-intervenante constitue principalement la réalité étudiée.

Faisant écho à bon nombre de recherches sur le sujet, la présente étude a également mis en relief le fait que les conjointes comme les filles et les autres aidantes naturelles héritent des tâches les plus exigeantes tant physiquement qu'émotivement et nécessitant un suivi dans le quotidien. Ainsi, lorsque la conjointe est bénéficiaire des services SIMAD et que le conjoint agit comme aidant naturel, le soutien de ce dernier est

d'emblée restreint puisque peu habitué à préparer les repas et à entretenir la maison. À tel point que, chez des couples âgés qui reçoivent des services d'aide domestique (ex. : préparation de repas), on peut avancer que le conjoint âgé est, au fond, un second bénéficiaire des services SIMAD.

La comparaison chez les enfants est manifeste : les filles s'engagent davantage. Elles offrent une aide plus soutenue, touchant plusieurs aspects de la vie quotidienne alors que les fils, lorsqu'ils apportent une contribution, fournissent une aide davantage ponctuelle et limitée à certaines sphères (ex. : travaux lourds à la résidence, transport pour visites médicales et autres sorties...)

Devant cet état de fait, les services SIMAD ont choisi dans leur politique de suppléer automatiquement à la différence entre l'aide requise selon les besoins de la personne âgée et l'aide fournie par ses proches. De cette façon, l'État participe donc davantage lorsque l'aidant est de sexe masculin, fût-il conjoint ou fils, par exemple.

Les attentes à l'égard des services

Une partie des entrevues réalisées examinait le rapport entre les bénéficiaires âgés et leurs aidants naturels, et les services SIMAD dispensés par les CLSC de la région de Québec. À travers les rencontres, il s'est dégagé un portrait de leurs attentes à l'égard de ces services. Ce portrait est à trois volets :

- *Sur le plan du personnel des services* : Les bénéficiaires âgés réclament une plus grande stabilité du personnel venant dispenser des services à domicile; ils considèrent cette dimension comme extrêmement importante dans leurs relations avec le personnel. Les changements de personnel sollicitent chez ces bénéficiaires une grande adaptation. Compte tenu de leur fragilité tant physique que psychologique, les bénéficiaires préfèrent de loin engager une relation de confiance avec un ou des intervenants qui les suivraient de façon régulière et qui leur porteraient une attention personnalisée. Quant aux aidants, ils sont demeurés partagés sur cette question.
- *Sur le plan de la disponibilité horaire des services* : À cet égard, un certain nombre de bénéficiaires âgés souhaite une extension des heures de services, afin qu'ils puissent compter sur eux la fin de semaine en particulier, puisque les proches sont moins

disponibles pour offrir de l'aide à ce moment. Le problème se pose moins chez des personnes qui achètent des services privés d'aide ou qui rémunèrent des gens de leur milieu pour obtenir les mêmes services; dans ces cas, la disponibilité horaire des services ne se pose pas, même la fin de semaine.

- *Sur le plan des besoins perçus* : Bien que l'on apprécie généralement l'aide fournie par les services SIMAD, il n'en demeure pas moins que la moitié des personnes rencontrées considéraient insuffisant le volume d'heures de service accordées eut égard à leurs besoins. Ajoutons à cela un autre segment de personnes qui témoignaient d'une forme de résignation concernant les services accordés par les CLSC. Des commentaires tels que « *faut pas ambitionner* », « *il ne faut pas être trop exigeant* », ont été recueillis au fil des entrevues.

Par ailleurs, les personnes aidées ont pointé du doigt un type de service à domicile qu'elles estiment important et qui n'est pas toujours offert par l'État : l'entretien ménager. En effet, ce ne sont pas tous les CLSC qui offrent de tels services. De plus, dans la réforme Côté (MSSS, 1990), il est prévu que l'État se désengage de ce type de services. On peut s'interroger sur la pertinence de ce retrait d'un service réclamé par une grande majorité des bénéficiaires âgés et qui, selon certaines recherches (dont celle de Boisvert et Martel, 1986), permet de pallier à un manque d'autonomie fonctionnelle (dans l'étude de Boisvert et Martel, les problèmes ou limitations de l'autonomie fonctionnelle se situeraient principalement sur le plan des tâches domestiques).

En complément, soulignons que près de la moitié des aidants souhaiteraient pouvoir compter sur les services de répit leur permettant de se ressourcer. Ce type de services est particulièrement sollicité par des aidants ayant à leur charge des personnes aux prises avec des problèmes neuro-psychiatriques ou autres problématiques exigeant une présence continue.

Voici donc le profil des attentes des aidants et des aidés à l'égard des services SIMAD, profil qui a une valeur indicative puisqu'il puise aux résultats préliminaires de notre recherche. D'une façon plus générale, soulignons que les cinq thèmes que nous avons traités teintent à leur façon le rapport familles-État dans le contexte d'un parent âgé en perte d'autonomie à domicile. Ils nous éclairent notamment sur la nature de l'engagement des aidants familiaux à l'égard de leurs parents âgés désirant demeurer à domicile, malgré leurs pertes d'autonomie parfois sévères, ainsi que sur les attentes des familles relativement aux services SIMAD.

CONCLUSION

Notre étude visait à mieux comprendre la dynamique des relations existantes entre les bénéficiaires âgés, leurs aidants naturels et les services SIMAD. Au fil de la recherche, nous avons pu constater que les aidants naturels de l'échantillon étaient des membres de la famille (à 91 % et principalement le ou la conjointe ou la fille). Une analyse du rapport familles-État a été faite sous plusieurs angles. Bien qu'il s'agisse d'une première aperception de la réalité, puisque le matériel s'appuie sur des résultats préliminaires à ce stade-ci, nous croyons cependant que certains jalons de la réflexion ont été posés; notre étude s'appliquera ultérieurement à approfondir les dimensions évoquées dans le présent article.

Nous avons donc à notre façon, tenté de « comprendre la famille », celle aux prises avec un parent âgé en perte d'autonomie et qui reçoit le soutien de l'État pour demeurer à domicile à l'aide des services SIMAD. L'engagement des aidants familiaux et leur isolement du reste de la famille sont des dimensions qui se sont imposées tout au long des entrevues réalisées auprès des aidants et des aidés. D'autres encore ont alimenté une réflexion préliminaire autour de certains aspects des politiques sociales de l'État, notamment sur son désengagement à l'égard des services d'entretien ménager ou l'insuffisance de ressources de répit qu'il accorde pour soutenir l'aide de la famille auprès de ses aînés.

Cette étude, étant de type qualitatif et exploratoire, présente donc un premier dialogue sur les services SIMAD orienté vers des relations entre les différents acteurs. Espérons qu'elle puisse contribuer à améliorer ces services par le biais de discussions et de réflexions qu'elle vise à susciter dans le milieu des pratiques.

BIBLIOGRAPHIE

- BOISVERT, R., et M. MARTEL, (1986), *Les conditions de l'autonomie, Rapport d'enquête auprès des personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile*, Trois-Rivières, DSC de Ste-Marie.
- BOLDUC, M. (1986), *La politique et les programmes de services à domicile : constats et réflexions évaluatives*, Québec, MSSS, Direction générale de l'Évaluation et de la planification.
- BOLDUC, M. et L. GARANT, (1990), *L'aide par les proches : mythes et réalités*, Québec, Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

- CLÉMENT, M. (1990), *Milieu naturel et milieu de services : l'interface recherchée. Étude exploratoire de la situation des personnes âgées dans la MRC de Pabok, Ste-Foy*, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (1988), *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec.
- GUBERMAN *et al.* (1987), *Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*, Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, « Recherche » 23.
- JOUBERT *et al.* (1991), *Évaluation du programme québécois de services intensifs de maintien à domicile (SIMAD)*, Ste-Foy, Unité de recherche en santé communautaire, Centre hospitalier de l'Université Laval.
- JUTRAS, S. et F. VEILLEUX, (1989), *Des « partenaires », méconnus : Les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*, Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP), Université de Montréal.
- JUTRAS, S. et M. RENAUD, (1987), *Personnes âgées et aidants naturels, éléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble, « La santé pour tous »*, Montréal, Rapport global présenté à la Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, GRASP/SST.
- LESEMANN, F. et C. CHAUME, (1989), *Familles-providence, la part de l'État*, Montréal, Éditions Saint-Martin, Montréal.
- MSSS (1989), *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec. Orientations*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MSSS (1990), *Une réforme axée sur le citoyen*, Québec, Gouvernement du Québec.
- ROY, (1989), *Étude exploratoire de la situation des personnes âgées vivant à domicile dans le secteur Des Chenaux et le désir d'hébergement institutionnel*, Ste-Foy, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- ROY (1990). « Les personnes âgées vivant à domicile et le désir d'hébergement institutionnel », *Recherches sociographiques*, XXXI, 2, 227-239.
- TRUDEL, R. et R. ANTONIUS, (1990), *Méthodes quantitatives appliquées aux sciences humaines*, Centre Éducatif et culturel.