

Département Evaluation des Politiques Sociales

Etude qualitative des effets de l'intervention bénévole sur l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées

A la demande du Collectif inter-associatif
« Combattre la solitude des personnes âgées »





Rapport transversal

Octobre 2013

Etude financée par :







Virginie GALDEMAR Léopold GILLES

Avec la collaboration de Anne LOONES Mélissa PETIT

Sommaire

INT	RODUCTION	3
1/	CONTEXTE ET ENJEUX	3
2/	Methodologie	4
2.1	Une approche ethnographique pour un objet d'étude « sensible »	5
2.2	Présentation synthétique du corpus d'enquête	8
PAR	TIE I - PERTE D'AUTONOMIE ET ISOLEMENT : ENJEUX CROISES	12
1/	PERTE D'AUTONOMIE : INCAPACITES, MENACES ET FRAGILITES	12
1.1	Des incapacités croissantes : « ne plus pouvoir »	12
1.2	La menace planante de l'institution : la crainte de ne plus « rester chez soi »	13
1.3	Des situations de santé fragilisée : l'impossibilité de « vivre chez soi »	14
2/	ISOLEMENT ET SENTIMENT DE SOLITUDE : DES FACETTES ET FACTEURS MULTIPLES	15
2.1	Des facettes multiples : parcours individuels, regards croisés et questions de temporalité	15
2.2	Une approche multifactorielle de la solitude	20
PAR	TIE II : CARACTERISTIQUES ET IMPACTS DE LA RELATION BENEVOLE	25
1/	CARACTERISTIQUES DE L'INTERVENTION BENEVOLE	25
1.1	Conditions d'instauration de la relation entre bénévoles et personnes âgées	25
1.2	Des formes et supports d'interventions pluriels	28
1.3	Les fonctions bénévoles au gré des relations vécues	30
2/	IMPACTS DE LA RELATION BENEVOLE ET PERCEPTION DES TEMPORALITES QUOTIDIENNES	34
2.1	Les « temps bénévoles » planifiés : des moments auxquels on s'habitue	35
2.2	Un attachement renforcé dans le cadre de relations informelles	35
2.3	Capacités d'adaptation du bénévole: un accompagnement ajusté	36
3/	PLACE ET ROLE DU BENEVOLE DANS L'ECOSYSTEME RELATIONNEL : ENJEUX DE COHERENCE ET COMPLEMENTARITES D'ACTEURS	7 DE 37
3.1	Analyse typologique des écosystèmes relationnels	38
3.2	Focus sur la perception des professionnels : un regard distancié	44
CON	ICLUSION ET DISCUSSION	46
ANN	IEXES	51
1 - 0	Guide d'entretien	51
2 - Bilan de terrain		52
3 - 0	3 – Caractéristiques du corpus	

Introduction

Avancée lente et naturelle vers la vieillesse ou résultat d'un accident de santé brutal, la perte d'autonomie et l'entrée en dépendance sont - au-delà d'être des étapes inéluctables du cycle de vie - des processus psycho-sociaux dans lesquels les rapports à soi et aux autres se trouvent modifiés. Ces processus peuvent s'observer comme des agissements singuliers où les personnes, souvent solitaires face aux exigences de la défense de leur identité propre, tentent de faire face aux pertes de capacités et au déclin qui les menacent.

Quelles que soient l'étendue et la composition de leur environnement relationnel, la prise en charge des personnes âgées dépendantes demeure un enjeu majeur pour nos sociétés contemporaines où les liens de solidarité familiale sont en profonde mutation. Dans une démarche de sociologie compréhensive, l'étude menée vise à proposer des éclairages sur le rôle et l'impact des actions bénévoles auprès de personnes âgées vivant seules, à domicile.

1/ Contexte et enjeux

Si vivre seul ne signifie pas nécessairement se sentir seul, les études menées par le CREDOC pour le compte de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) ont montré que le fait de vivre seul et l'absence de visites accroissent le sentiment de solitude: ainsi 41% des retraités bénéficiaires de l'action sociale de la CNAV vivant seules déclarent souffrir de solitude, contre 22% de celles vivant en couple. ¹

Au-delà du sentiment de solitude, qui est en soi un élément de fragilité des personnes âgées, comme l'a montré un récent Cahier de recherche du CREDOC², les situations objectives d'isolement sont des facteurs de perte d'autonomie : l'absence de conjoint ou d'entourage (famille, amis, aidants) peut ainsi faire obstacle au maintien au domicile, l'absence de soutien pour réaliser un certain nombre d'actes de la vie quotidienne (se déplacer, faire ses courses, effectuer des démarches administratives...) notamment en cas de problème (chute, maladie...).

L'enquête « Isolement et vie relationnelle » réalisée en septembre 2006 pour le Collectif « combattre la solitude des personnes âgées » auprès de 5 000 personnes âgées a permis de montrer que le sentiment d'isolement augmente avec l'âge : ainsi, si un peu plus d'une personne âgée de plus de 65 ans sur trois se sent souvent voire très souvent seule, cette proportion atteint 39% entre 79 et 83 ans, et 43% après 84 ans. Comme l'INSEE le souligne, cet isolement croissant correspond à un réseau de parenté et de relations qui décroît « sous l'effet naturel de la mortalité des proches et d'une activité plus limitée » ³.

¹ « Précarité, isolement et conditions de logement : la profonde fragilité des personnes âgées », Consommation et modes de vie N°245, CREDOC, novembre 2011

² « La fragilité des personnes âgées ; perceptions et mesures », Cahier de recherche, CREDOC, 2009

³ « Les Personnes âgées », fiches thématiques, INSEE, 2005

Parmi l'ensemble des facteurs possibles d'isolement mis en lumière par l'enquête « Isolement et vie relationnelle » (l'âge, l'état de santé, le sexe, la formation initiale, les ressources financières, l'état et l'implantation du logement), la précarité économique des personnes âgées apparait comme un des facteurs majeurs de « précarité relationnelle ». Une étude sur l'isolement relationnel en France réalisée par la Fondation de France⁴ montre ainsi que la précarité économique multiplierait par deux le risque d'isolement : 18% des personnes déclarant des revenus inférieurs à 1 000 euros par mois sont ainsi en situation d'isolement objectif, contre 9% dans l'ensemble de la population.

Le collectif inter-associatif "Combattre la solitude des personnes âgées" réunit, depuis 2004, 12 associations de lutte contre l'exclusion⁵. Il s'est doté en 2008 d'une charte définissant ses missions, centrées autour de l'analyse et la recherche de « réponses concrètes et adaptées aux besoins et aux attentes des personnes âgées ». Cette réflexion s'appuie notamment sur le recueil de la "parole des personnes" afin de contribuer à la prévention de l'isolement en apportant des éléments objectifs de connaissance des besoins et attentes des personnes âgées au travers d'études, d'enquêtes et de colloques.

Les conclusions de la première grande enquête réalisée par le collectif en 2006 (« Isolement et vie relationnelle ») insistaient notamment sur la diversité des situations d'isolement et sur les dynamiques d'inclusion / exclusion qui caractérisent les « trajectoires » des personnes âgées. Un accent particulier était par ailleurs mis sur la notion de « capital social » propre à chaque personne âgée, qui caractérise sa situation et structure ses besoins et ses attentes. C'est cette question des trajectoires de vie, et plus particulièrement des effets du « lien social » sur la préservation de l'autonomie, qui fait l'objet du présent rapport d'étude s'appuyant sur l'analyse approfondie de 15 parcours de vie, restitués sous forme monographique.

2/ <u>Méthodologie</u>

Axée sur la compréhension approfondie des parcours et des situations de vie à partir d'un corpus volontairement limité mais diversifié de personnes âgées, cette étude n'a pas vocation à offrir une vision exhaustive des différents types de situation et trajectoires possibles. Elle vise à apprécier de façon fine et précise des situations d'isolement relationnel, en lien avec la préservation de l'autonomie des personnes âgées, en portant une attention particulière au lien social et au rôle spécifique des bénévoles du Collectif sur ce plan.

⁴ « Les solitudes en France : l'impact de la pauvreté sur la vie sociale », Rapport de la Fondation de France, juin 2011

⁵ les membres du collectif sont l'Association des cités du Secours catholique, la Croix-Rouge française, la Fédération de l'Entraide protestante, la Fédération des Familles rurales, la Fondation de l'Armée du salut, le Fonds social juif unifié, le Mouvement chrétien des retraités, les Petits Frères des pauvres, les Petites Sœurs des pauvres, les Religieuses présentes dans le monde de la santé (REPSA), le Secours catholique/Caritas France, la Fédération de la société Saint-Vincent-de-Paul.

2.1 Une approche ethnographique pour un objet d'étude « sensible »

Il s'agit d'un objet d'étude « sensible », au sens philosophique et littéral, c'est à dire susceptible d'être approché par les sens ou plus largement par les sentiments et les représentations. De fait, la solitude des personnes âgées renvoie en chacun son lot de représentations et d'images construites d'après nos interactions quotidiennes (familiales, amicales et via les média). Rappelons d'après les écrits de P. PITAUD⁶ qu'en sciences sociales, l'isolement est un phénomène mesurable, renvoyant à une situation concrète, tandis que la solitude renvoie à un vécu qui peut s'éprouver dans une situation d'isolement, mais pas exclusivement. Notons toutefois le caractère multidimensionnel de ces deux phénomènes qui rend difficile leur conceptualisation. Solitude et isolement revêtent des dimensions à la fois objectives et subjectives, traduisant tant des situations réelles, observables, que des états psychiques de l'individu.

Devant cette <u>multiplicité d'enjeux relatifs à la compréhension de la nature et de la qualité des liens</u>, il est apparu nécessaire d'approcher cet objet d'étude par <u>une démarche qualitative</u>, de <u>nature ethnographique</u>, à savoir :

- en profondeur, au travers d'entretiens semi-directifs et d'observations *in situ* qui permettent d'approcher le ressenti et le vécu des personnes,
- longitudinale, en renouvelant l'entretien à six mois d'intervalle,
- systémique visant à appréhender les interconnexions avec l'entourage.

Une investigation en profondeur au travers des récits de vie

Distincte des approches quantitatives fondées sur des échantillons représentatifs visant à donner des résultats chiffrés de faits objectivables - la démarche qualitative de nature ethnographique vient, en s'appuyant sur la parole des gens, comprendre finement les enjeux d'un phénomène social contemporain par <u>une description des situations, telles que les gens les vivent</u>.

L'approche qualitative vient porter un regard sur des dimensions non quantifiables car difficilement réductibles à des données chiffrées. Centrée sur le vécu des personnes âgées à domicile, cette étude vient éclairer le rôle et l'impact des bénévoles présents dans la vie des personnes âgées. Avec leurs mots, les personnes âgées décrivent leur vécu qui peut être mis en perspective avec des observations de leurs conditions de vie à domicile. L'entretien à domicile permet de comprendre des conditions de vie d'une personne de manière bien plus incisive que si elles sont uniquement relatées. Les éléments issus de <u>l'observation participante</u> figurent dans les monographies en complément du récit et complètent notre compréhension des situations ; ils viennent également aider le lecteur à se représenter l'environnement de vie du répondant : le logement, les cadres accrochés au mur, les objets décoratifs, les photos sont autant d'indications de ce qu'ont été et de ce que sont les éléments déterminants, de la vie d'une personnes.

<u>La méthodologie qualitative proposée par le CREDOC</u>, et retenue par le Collectif, trouve son ancrage dans une approche fouillée et minutieuse des enjeux à l'œuvre dans les parcours de vie. Il

-

⁶ P. PITAUD, Solitude et isolement des personnes âgées, ERES, p.34

s'agit <u>d'être attentif à la façon dont les personnes impliquées dans une situation lui confèrent son intelligibilité propre</u> en s'intéressant « de l'intérieur » à la manière dont se fabriquent les principales caractéristiques observables d'un phénomène. Dans cette approche au cas par cas, l'existence d'un « groupe témoin » ne trouve de pertinence méthodologique car la causalité d'un effet décrit par le sujet est bien souvent multifactorielle. Il serait totalement illusoire, dans ce type de démarche, de chercher à identifier un effet spécifique de l'accompagnement par rapport à quelqu'un qui n'est pas accompagné, tout l'enjeu résidant dans la singularité des situations. Chaque histoire de vie est singulière dans un contexte unique, la comparaison d'un paramètre donné « toute chose égale de par ailleurs » serait donc inopérante. Il s'agit bien de partir de cette subjectivité singulière des parcours de vie et de synthétiser « ce qui fait sens » pour la personne. L'analyse permet ensuite de regrouper ces données en « familles de sens » afin de dégager des axes de compréhension transversaux.

<u>Les personnes interrogées</u>: afin d'aboutir à une compréhension fine des processus à l'œuvre dans la préservation de l'autonomie des personnes âgées isolées, nous avons approché les parcours de vie selon trois axes d'investigations complémentaires :

- Des entretiens de cadrage auprès de membres du collectif « Combattre la solitude ».
- L'analyse qualitative de « trajectoires de vie » de personnes âgées au travers d'entretiens qualitatifs approfondis et répétés dans la durée;
- L'interrogation complémentaire des bénévoles de chaque personne âgée.

Par ailleurs, des entretiens complémentaires auprès de professionnels intervenant à domicile ont été réalisés ainsi que quelques contacts, ponctuels et au cas par cas, avec des personnes de l'entourage proche de la personne âgée susceptibles de donner une vision complémentaire de la situation étudiée.

<u>Une approche contextualisée et au cas par cas</u>: recueillir des éléments de compréhension des situations de vie à domicile et saisir l'impact d'un acteur particulier (le bénévole) dans le réseau relationnel induit une posture de recherche de type « microsociologique », où <u>le moindre détail peut se transformer en véritable clé de compréhension</u>. Une manie, un geste quotidien qui peut sembler banal au premier abord peut, aux yeux de la personne qui le réalise, avoir une valeur significative ou symbolique forte. Ces petits insignifiants du quotidien ont bien souvent une portée plus large, plus universelle dans la mesure où ils vont faire sens au sein d'un groupe aux caractéristiques communes. Ici, les « personnes - âgées - isolées - vivant à domicile » rencontrées dans le cadre de cette étude sont, au-delà de leurs singularités, ce que D. Bertaux appelle une catégorie de situation : « c'est la situation elle-même qui leur est commune. Cette situation est sociale, dans la mesure où elle engendre des contraintes et des logiques d'action qui présentent bien des points communs, où elle est perçue à travers des schèmes collectifs, où elle est éventuellement traitée par une même institution⁷ ». Les récits recueillis sont ainsi analysés comme des histoires à la fois singulières et collectives, car inscrites dans des logiques sociales individuelles et dans des rapports sociaux.

_

⁷ BERTAUX D., 2001 (1997), Les récits de vie. Perspectives ethnosociologiques, Nathan, p.15.

Dans les récits recueillis, les souvenirs s'entrechoquent, le passé vient faire irruption dans le récit de faits actuels, les états émotionnels peuvent prendre le pas sur la narration si bien que le fil de l'histoire est souvent interrompu puis repris grâce aux relances de l'enquêteur. Certaines histoires de vie demandent donc à être « remises en ordre », pour <u>faire émerger leurs singularités</u>.

Une approche longitudinale

En complément des nombreuses connaissances accumulées dans le champ de la lutte contre l'isolement des personnes âgées, cette enquête qualitative vise à éclairer la question de la solitude sous <u>l'angle de la temporalité des parcours de vie</u> des personnes âgées interrogées. Au delà du fait d'avoir pu remonter dans le temps, en interrogeant les personnes âgées sur les périodes précédant « l'intervention bénévole » ou « la perte d'autonomie », l'enquête a permis de suivre sur quelques mois la personne âgée grâce à la réalisation de deux entretiens à six mois d'intervalle. « Suivre » se réfère au fait que, dans certaines situations, des liens (téléphone, entretien, mail) ont pu être maintenus avec la personne âgée et / ou le bénévole afin de comprendre et approfondir les enjeux de l'engagement bénévole mais aussi avoir des nouvelles de la personne âgée visitée.

Le second entretien, également abordé comme une discussion, s'inscrit dans la continuité du premier. S'il était principalement destiné à mesurer des changements et approfondir les thématiques abordées lors du premier échange, il nous a également permis de considérer les personnes âgées dans des transitions de vie importantes. En effet, certaines ont connu en quelques mois de profonds changements, tant sur le plan de la santé, qu'au niveau géographique et relationnel.

Un regard systémique au service de la compréhension du réseau relationnel

Si le double entretien a permis d'enrichir notre perception de la réalité de nos répondants, le croisement des regards avec le point de vue des bénévoles a souvent permis une réelle mise en perspective des enjeux. En ayant une vision avec un effet de loupe ou bien plus globalisante, les yeux des bénévoles décrivent les situations des personnes âgées, de leur point de vue : les enjeux de la vie à domicile, les liens sociaux entretenus et la perception du sentiment d'isolement ont ainsi pu être croisés et mis en regard. Nous avons restitué ces points de vue, en les mettant souvent en miroir afin de faire ressortir les congruences ou points de divergence. Ces regards complémentaires ont permis d'élargir notre spectre d'investigation au service de monographies alors enrichies.

Avoir été chez la personne âgée a également permis de rencontrer fortuitement un ou plusieurs membres de l'entourage de la personne âgée présents au domicile au moment de l'entretien. Ainsi nous avons pu, dans certain cas échanger, quelques mots – en présence de la personne âgée – avec une voisine, une auxiliaire de vie, une femme de ménage ou un membre de la famille. Ces éléments connexes ont également été inclus dans les monographies, ceci nous permettant – dans certain cas - d'esquisser les prémices d'une vision systémique des enjeux relationnels.

2.2 Présentation synthétique du corpus d'enquête

Ce rapport transversal propose une analyse des données qualitatives recueillies au fil des entretiens auprès des personnes âgées à domicile et de leurs bénévoles. Les récits de vie, rédigés sous forme de monographies, sont présentés en deuxième partie de ce document. L'analyse transversale des enjeux entre facteurs de préservation de l'autonomie, lien social et rôle des bénévoles, s'appuie directement sur le récit des personnes interrogées.

Cette étude s'appuie sur un corpus de situations diversifiées selon des critères géographiques, d'âge, de situation de santé, d'ancienneté dans l'accompagnement bénévole, notamment. Les caractéristiques de ce corpus sont présentées en annexe 3 de ce rapport.

Remarque: les « hommes » et « personnes en couple » sont faiblement représentés au sein de l'échantillon, ce qui reflète les caractéristiques sociodémographiques des personnes âgées suivies par les associations qui nous ont transmis les coordonnées de bénéficiaires et de bénévoles. Les situations localisées dans les zones « rurales » correspondent par ailleurs à un milieu semi-rural dans la mesure où même si elles habitent un petit village, les personnes âgées concernées ne sont pas loin des commodités (commerces, gare...). Par ailleurs, les 15 personnes âgées interrogées ont permis de couvrir les 6 associations du Collectif directement impliquées dans la mise en œuvre d'interventions bénévoles auprès des personnes âgées isolées, à savoir: le Secours Catholique, l'Armée du Salut, les Petits Frères des Pauvres, la Fondation Pompidou, la Croix Rouge et la Société St Vincent de Paul.

Afin d'offrir un aperçu des synthétique des profils étudiés, nous présentons ci-après des mini-récits résumés des 15 situations de vie. Pour des questions de respect de l'anonymat des personnes interrogées, nous avons supprimé dans les récits toute référence aux prénoms, lieux ainsi que tout élément pouvant conduire à identifier l'association d'appartenance du bénévole. Tout au long de l'analyse nous nous réfèrerons à la parole des personnes âgées en mentionnant leur prénom ; nous invitons le lecteur intéressé à consulter à tout moment les monographies complètes pour disposer d'une vision plus précise et détaillée des situations évoquées dans le rapport.

Roger est un homme de 91 ans qui vit en couple. Anne, sa femme qui a le même âge, a fait un AVC qui a rendu son retour à domicile impossible. Trois de leurs quatre enfants sont décédés et ils voient très peu leurs petits enfants. Une visite de bénévole a été instaurée il y a un an environ. Ce récit éclaire les enjeux d'un couple vieillissant, confronté au changement de vie radical qu'entraine l'arrivée en institution. Entre adaptation et résignation, Roger vit dans cette transition de nouvelles formes de solitude. Le bénévole a trouvé sa place au fur et à mesure des visites, en tentant de conjuguer les adaptations nécessaires aux évolutions de vie d'Anne et Roger et celles que lui impose sa vie personnelle et professionnelle.

<u>Christiane</u> est l'aidant principal de sa mère (89 ans) atteint de la maladie d'Alzheimer ; son récit expose les enjeux d'une situation d'épuisement liée à un double isolement. En plus de la solitude familiale et amicale dans laquelle elle s'est retrouvée au moment de l'évolutivité de la maladie de

sa mère, Christiane, à 64 ans, s'est retrouvée seule à chercher des solutions; une sorte de solitude liée à une errance institutionnelle et administrative. Souffrant d'un grand manque d'information et d'aide pour se repérer dans le paysage institutionnel de la prise en charge de la grande dépendance, elle dit avoir trouvé une écoute et une aide concrète auprès des bénévoles du lieu d'accueil.

<u>Colette</u> est une femme, deux fois veuve, qui n'a pas eu d'enfant tout en ayant été toujours bien entourée par famille et amis. Aujourd'hui, malgré son caractère indépendant (utilise sa voiture quotidiennement) et sa grande autonomie (elle ne bénéficie d'aucune aide de professionnels et entretient elle-même les réseaux de sociabilité qu'elle souhaite), la vieillesse est là. C'est alors que, seule dans sa grande maison, elle doit faire face à des situations de chute. Lucide sur son déclin et ce qu'elle est en train de vivre aujourd'hui à l'âge de 87 ans, son récit laisse deviner son cheminement personnel vers l'idée d'une entrée en maison de retraite.

Andrée est une femme célibataire et sans enfant. Elle n'a plus de famille (son frère et ses deux parents sont décédés la même année, il y a 8 ans environ) et a connu de nombreux épisodes de vie en clinique du fait d'une santé psychique et physique fragile. Projetant de faire toujours plus que ce que sa santé lui permet, elle n'a jamais mis en place de système d'aide réellement pérenne. Or, à 66 ans, elle a besoin de soutien sur différents plans et doit pouvoir compter sur un réseau d'aide professionnel, amical et bénévole - en perpétuelle évolution - pour l'étayer dans sa vie quotidienne. Le bénévole connaît Andrée depuis très longtemps (8 ans) et a auprès d'elle un rôle polyvalent.

<u>Suzana</u> est une femme de 79 ans d'origine Polonaise, en phase de rémission d'une maladie chronique, vivant seule chez elle depuis le décès de son mari il y a 16 ans. Seule dans ce pays, isolée un temps par la maladie et dans une situation relativement précaire au niveau financier, elle a été signalée à l'association par les assistantes sociales du quartier. Très ouverte aux nouvelles rencontres, elle a su au fil de ces dernières années s'entourer de nombreux amis avec qui elle est en contacts réguliers ; la présence du bénévole s'inscrit dans ce réseau de sociabilité riche de diversité.

<u>Marthe</u> est une femme veuve depuis 14 ans. Son récit met en lumière les enjeux d'un passage entre la vie à domicile et l'entrée en institution. Entre amoindrissement de son autonomie au quotidien et augmentation du sentiment de sécurité, le récit de cette femme de 91 ans viendra qualifier la nature des liens sociaux qu'elle a entretenus dans cette transition, notamment avec les membres de sa famille et la bénévole.

Thérèse est une femme vivant seule depuis de très nombreuses années, veuve depuis plus de 20 ans. Relativement autonome, très résiliente face à ses incapacités croissantes, Thérèse, à 89 ans, ne bénéficie que de peu d'interventions professionnelles à domicile. Son récit met à jour une solidarité de voisinage forte qui représente un véritable étayage et un facteur clé de préservation de son autonomie à domicile. L'intervention bénévole, qui se situe dans des lieux de convivialité - à l'extérieur de chez elle - est vécue comme un moment distrayant qu'elle ne raterait pour rien au monde.

Yolande est une femme veuve depuis 26 ans. Son récit pose les enjeux de la vie seule à domicile et de l'accompagnement nécessaire lors de la survenue de la maladie d'Alzheimer. Moment de détente et de stimulation, Yolande aime se rendre au lieu d'accueil qui représente autant une activité pour elle qu'un relais pour son auxiliaire de vie présente auprès d'elle 30h/semaine. Arrivée dans la région il y a peu de temps, Yolande, à 86 ans, n'a pas eu le temps de créer de relations sociales. Toutes les interactions sont centrées autour de la prise en charge de la maladie.

Sylviane est une femme seule de 81 ans, qui se déplace très difficilement car elle souffre d'une maladie chronique. De nature très extravertie, elle entretient de très bonnes relations avec son voisinage qui lui rend des services de temps en temps. En revanche, elle a des contacts très épisodiques avec son fils et ses petits enfants qui constituent sa seule famille. Deux bénévoles se relaient pour lui rendre visite chaque semaine. Elle est objectivement bien entourée et semble garder le moral même si un des bénévoles qui l'accompagne la juge dépressive.

Maryse est une femme seule de 89 ans, qui vit dans un petit appartement dont elle ne peut que rarement sortir car elle souffre de vertiges. Elle a subi un traumatisme important à la mort de son mari il y a 3 ans, puis de ses deux fils dans les mois qui ont suivi. Elle n'a donc plus aucune famille, n'ayant aucun contact avec ses petits-enfants du fait de mauvaises relations avec sa belle-fille. Malgré des voisins qui la soutiennent et l'entourent, le passage quotidien d'une infirmière et d'une aide à domicile, des visites hebdomadaires de bénévoles, elle se sent seule et dit souffrir du « manque de contacts ». Elle n'exprime que peu de désirs ou d'attentes et ira même jusqu'à dire que « maintenant, sa vie est finie ». L'accompagnement bénévole ne semble pas permettre de réparer ou remplacer le lien rompu avec son compagnon de vie disparu.

Yvette est une femme de 93 ans à la mobilité très réduite, veuve depuis 2006 elle a deux enfants, des petits-enfants et des arrière-petits-enfants. Elle vit à domicile. Elle a un fort sentiment de solitude malgré la forte présence de ses enfants. La bénévole, qui intervient chez elle depuis 4 ans, est quelqu'un qui lui apporte un peu de réconfort, qui connait la famille, mais qui n'a pas de relations personnelles avec eux.

<u>Lucienne</u> est une femme de 78 ans, veuve, ayant une fille et qui vit en maison de retraite médicalisée depuis quatre mois au moment de l'entretien (début juillet 2013). Elle souffre de la maladie de Parkinson. Cette monographie montre l'incidence du déracinement sur le quotidien de la personne âgée. Le déménagement, décidé soudainement par la fille de Lucienne en maison de retraite, bouleverse la vie et le cercle relationnel de Lucienne. En effet, une amie qui lui rendait visite régulièrement, ne l'appelle que très rarement dorénavant. Lucienne n'a plus aucun lien avec la bénévole. Son cercle de sociabilité se restreint donc aux personnels de la maison de retraite et aux autres résidents avec qui elle ne souhaite pas lier de liens.

Josette est une femme âgée de 89 ans, veuve depuis 2006, un fils, deux petits-fils, l'un âgé de 17 ans et l'autre de 20 ans. Elle vit à domicile dans un appartement. Cette monographie met en lumière une personne âgée bien entourée à la fois par des liens familiaux et des liens amicaux. Ce

récit montre la difficulté de changer de bénévole. En effet, Josette avait eu un premier accompagnement et elle s'était attachée à cette bénévole, ce qui se ressent par les références récurrentes à celle-ci. Aujourd'hui, la bénévole est quelqu'un qui apporte de la gaieté dans la journée de Josette.

Jacqueline est une femme de 81 ans qui vit seule en studio. Cette monographie révèle l'importance de la présence de la bénévole, celle-ci est un soutien pour des questions administratives et financières et rassure Jacqueline quand cela est nécessaire. La bénévole a pris une place centrale dans le quotidien de Jacqueline, même si celle-ci ne vient la voir qu'une fois par semaine. Elle sait qu'elle peut toujours compter sur la bénévole, ce qui semble la tranquilliser. Son réseau relationnel est assez restreint : célibataire, sans enfants, elle a peu de contacts amicaux, excepté une amie qui la contacte tous les jours par téléphone.

<u>Micheline</u> est une femme de 90 ans, qui a une fille et deux petits-fils. Cette monographie souligne la faiblesse du réseau relationnel de Micheline. Le réseau amical est totalement absent. Seule, sa fille la contacte par téléphone une fois par jour à heure fixe et vient la visiter de temps en temps. Micheline est également entourée par de nombreux professionnels plusieurs fois par semaine. Le bénévole est présent en tant que « visiteur d'amitié ».

Partie I - Perte d'autonomie et isolement : enjeux croisés

Afin de comprendre les effets du lien social sur la préservation de l'autonomie, nous présentons dans cette première partie une analyse croisée de ces deux notions - autonomie et isolement – au travers des situations étudiées, afin de préciser et d'illustrer concrètement les liens de corrélation et les effets de causalité peuvent être identifiés. Relatif ou total, subjectif ou objectif, l'isolement et le sentiment de solitude chez les personnes âgées - vivant seules et à domicile - sont vécus de manière singulière et revêtent une multitude de formes. Il en est de même pour la perte d'autonomie et l'entrée en dépendance qui vont se matérialiser par différents agissements (ou renoncements) dans la vie quotidienne. Cette palette de situations objectivement vécues, et en miroir, de vécus de personnes concernées sera à mettre en lien (Partie II) avec les relations entretenues avec les autres, notamment les bénévoles au cœur de cette étude.

1/ Perte d'autonomie : incapacités, menaces et fragilités

Le vieillissement est un processus protéiforme aux conséquences multiples et contrastées. Si beaucoup de nos répondants acceptent et continuent « de voir la vie du bon côté », tous sentent qu'ils doivent faire face des à déficits, des altérations, des oublis, des « petites morts » au quotidien. De manière plus générale, le vieillissement véhicule inévitablement des représentations sociales négatives, inquiétantes, voire menaçantes. Au niveau individuel, il désigne un processus inéluctable qui s'accompagne de pertes de capacités irréversibles.

1.1 Des incapacités croissantes : « ne plus pouvoir »

Les trajectoires se révèlent être d'une grande hétérogénéité; ce n'est pas un vieillissement uniforme que l'on observe dans les 15 parcours de vie mais <u>« des » vieillissements</u> où d'importantes inégalités transparaissent entre les individus. Vieillir est alors décrit par les personnes rencontrées comme une série de négations correspondant à des renonciations qu'elles subissent contre leur gré.

Les récits sont ponctués de phrases telles que « je ne peux plus » ou « avant je faisais, maintenant plus » qui correspondent aux actions ou gestes abandonnés. A titre illustratif, mais non exhaustif, les personnes interrogées ont pu décrire ne plus pouvoir faire les actions suivantes : « voyager à l'étranger, tricoter, faire son potager, sortir son chien, rendre visite à ses amis ou sa famille, s'occuper de ses papiers, conduire, faire ses courses, sortir seul de chez soi, monter les escaliers, se laver, faire son lit, se servir de la télécommande de la télévision, préparer son repas, se lever du lit, manger régulièrement... » Des loisirs que l'on ne peut plus faire aux gestes de la vie quotidienne qui échappent, les impacts de ces incapacités ont des conséquences plus ou moins fortes sur l'indépendance de la personne âgée et sur sa capacité à vivre de façon autonome dans son quotidien.

A noter que dans ce processus d'avancée en âge, le paramètre de l'âge est en tant que tel peu éclairant sur la situation réelle de santé d'une personne qui vieillit. Comme Andrée qui, à 66 ans au moment de l'entretien, raconte qu'à tout juste 60 ans, les médecins lui avaient prescrit, au vu de

sa santé et de sa faible autonomie à domicile, de « rentrer » en maison de retraite ; Andrée avait alors refusé : « vous me vieillissez de 20 ans, je ne veux pas, ce n'est pas possible, qu'est-ce que je vais faire avec les personnes âgées », se distinguant de la catégorie sociale de « personne âgée ».

De fait de manière générale, si l'âge adulte ne concorde pas forcément avec l'entrée sur le marché du travail, l'âge de la vieillesse ne se définit pas non plus par le passage à la retraite. Dès lors que l'on observe les dynamiques individuelles tout au long de la vie, temps sociaux et temps biologiques ne coïncident plus.

1.2 La menace planante de l'institution : la crainte de ne plus « rester chez soi »

Ces vies à domicile sont, dans le discours recueilli, teintées de projections dans « l'après chez soi ». Que cette suite soit connue ou niée, qu'elle soit anxiogène ou rassurante, prévue ou insoupçonnée, les personnes âgées expriment – avec plus ou moins de facilité – des sentiments souvent ambivalents.

<u>Concernant l'entrée en maison de retraite</u>, de nombreux éléments de discours font ressortir des sentiments partagés :

- « J'y ai pensé dernièrement (entrer en maison de retraite) quand j'ai fait une grosse bronchite parce que je ne pouvais plus rien faire. Puis, comme je me suis retapée, j'ai changé d'avis. » (Yvette)
- « Je préfèrerais rester là, mais on ne fait pas toujours ce qu'on veut. Si je ne peux pas sortir, c'est mieux d'aller en maison de retraite. » (Lucienne, lorsqu'elle habitait encore chez elle)
- « Sans animaux je me serai placée dans une maison de retraite. Si demain j'ai trop d'ennuis de santé ou que mes animaux s'en vont, j'irai facilement en maison de retraite » (Jacqueline)

<u>L'évocation de la fin de vie et de la mort</u> sont également souvent présentes dans les récits de vie. Avoir écrit ses souhaits ou organiser et payer son enterrement sont peut être une façon de faire face concrètement à sa fin de vie : « *Moi je suis prête. Mon enterrement est payé, ils n'auront rien à payer. Voilà. Tout est organisé» (Marthe*).

Sans pour autant forcément exprimer « être prêtes », les personnes âgées interrogées qui évoquent leur mort acceptent leur finitude, « Oui, je me rends bien compte que je peux vivre encore quelques années, comme je peux mourir très vite » (Marthe). « Pour mes obsèques, je vais le faire. Je veux me faire incinérer et les cendres iront dans « mon pays, là-bas » (Colette). On peut alors analyser que dans ces situations, les limites deviennent de plus en plus évidentes et l'enjeu consiste alors à les intégrer dans son identité alors en mouvement. Il s'agit d'adapter sa façon d'agir et ses activités à ses ressources réelles pour profiter au mieux de cette étape de vie. « Je ne peux plus marcher, la jeunesse c'est partie. Oui, j'ai l'air comme ça...je suis comme tout le monde mais je vais avoir quand même 90 ans cette année, ça compte. Alors je fais ce que je peux » (Thérèse).

La vieillesse est un état qui résulte de l'enchevêtrement des dimensions biologiques, psychologiques et sociales d'un processus d'avancée en âge qui s'est déroulé tout au long de la vie.

En effet, si les parcours sont diversifiés, <u>le poids de la vieillesse</u> qui pèse sur les personnes âgées est lui bien concret et incontournable pour chacune d'entre elles. Bien souvent angoissantes et vécues comme une « épée de Damoclès », la chute, la perte de mémoire, l'entrée en maison de retraite, la démence,... sont autant de menaces qui entourent la personne. Les provenances sont multiples :

- Tout d'abord, les personnes âgées vivent <u>le décès de leurs amis proches et/ou fratrie</u> « les uns après les autres ». Cette proximité générationnelle renvoie, en miroir, cette réalité de la mort au plus près d'elles, avec les différentes étapes qui la précède « *J'avais des amies, mais celles que j'avais, elles sont toutes décédées.* » (Thérèse)
- Les personnes âgées ressentent le poids et le risque de la dépendance à venir par l'intermédiaire de <u>leurs enfants ou leurs proches qui l'anticipent</u> en voulant la prévenir. « Ma sœur me disait depuis longtemps de prendre une téléalarme si je tombe, comme je suis seule, mais à l'époque je ne tombais pas. » (Colette)
- Enfin, le <u>discours ambiant via les média</u> crée un sentiment d'insécurité lié aux risques d'être « vieux », seul chez soi : les cambriolages, la déshydratation, les chutes, les difficultés à faire ses courses en bas de chez soi, les ascenseurs en panne, les difficultés financières, le placement en institution... sont autant de faits que les personnes âgées regardent depuis leur petit écran. Certes cela ne les concerne peut être pas directement, mais cet environnement médiatique renforce le sentiment qu'il y a un « risque qui plane » : celui de vieillir.

1.3 Des situations de santé fragilisée : l'impossibilité de « vivre chez soi »

Pour un tiers des récits de vie recueillis (5 personnes âgées sur les 15 interrogées), la transition redoutée vers un « ailleurs que chez soi » s'est produite durant les quelques mois qui ont séparé les deux entretiens. Bien plus que nous l'avions pressenti, les personnes proposées pour l'étude par les associations avaient, au delà du critère d'isolement, un degré de fragilité particulièrement aigu. Nous avons pu ainsi observer ces situations transitoires et interroger ce basculement de vie, ces transitions, vécues de manière plus ou moins brutale.

La transition vers l'institution soulève pour chacune des situations rencontrées des enjeux et problématiques que l'ont peut fréquemment trouver dans ces moments où l'on quitte chez-soi :

- Une période d'hospitalisation qui ne peut s'éterniser et qui impose de trouver une maison de retraite rapidement, même si elle ne convient pas en tout point : « on savait qu'elle ne pouvait pas rester indéfiniment à l'hôpital alors il a fallu chercher. J'en ai visité deux et j'ai choisi » (Roger).
- Une entrée en maison de retraite, dans un périmètre géographique parfois très éloigné du domicile et des racines de la famille. C'est le cas de Lucienne et Marthe qui se retrouvent à des centaines de kilomètres de chez elle, dans des départements où elles n'ont jamais mis les pieds.
- La personne âgée n'est pas toujours associée dans les décisions importantes la concernant, ce qui peut, dans certain cas, entrainer une démobilisation, une sorte d'abandon de sa propre vie. « Elle a fait toutes ces organisations comme cela, sans rien dire, et c'est comme

- cela que je me suis retrouvée là, elle a fait cela sans mon consentement. Je l'ai très mal pris. » (Lucienne)
- Enfin, la 4eme situation est celle d'une longue (plus de 4 mois) prise en charge médicale en clinique. Ici, les enjeux sont plutôt ceux des conditions du retour à domicile dans un appartement en étage sans ascenseur et non adapté. « . Je ne sais pas c'est l'inconnu. Ma préférence, c'est évidemment de rentrer chez moi, mais j'ai 3 étages et là, tel que je marche, c'est inenvisageable » (Andrée).

Par ailleurs, notons que sur ces cinq personnes qui ont connu d'importantes mutations, l'une d'entre elles est décédée quelques semaines après le premier entretien, à l'hôpital, des suites d'une chute chez elle.

Si la vieillesse se construit socialement au gré de l'évolution des rôles sociaux et des représentations collectives, elle revêt ici auprès des 15 personnes interrogées un caractère multiforme où les incapacités croissantes, doublées du poids de se sentir vieillir, modifient en profondeur l'identité et les repères structurants pour affronter le quotidien à domicile. La vie à domicile, amenée à se terminer – de façon projetée ou réelle – impacte l'état psychologique et émotionnel de la personne qui aura, la plupart du temps, besoin de se tourner vers son réseau relationnel pour y trouver soutien et réconfort. « Quand on est pas bien, on a besoin d'être entourée » (Yvette).

2/ <u>Isolement et sentiment de solitude : des facettes et facteurs multiples</u>

Pluriels, les facteurs qui concourent à l'isolement se combinent selon différentes modalités en fonction du contexte et des parcours de vie des personnes. Appréhendées sous l'angle des parcours de vie, d'après une grille de lecture continuité/discontinuité, les situations d'isolement seront alors décrites d'après <u>la perception des bénévoles et l'évaluation des professionnels</u> afin de dégager des liens de corrélations entre isolement et perte d'autonomie. Reliées aux <u>perceptions du temps</u> décrites par les personnes âgées, ces situations d'isolement ont <u>des origines multifactorielles</u> qui seront développée avant de les repositionner dans <u>des cadres relationnels (l'entourage)</u>, certes inégaux, mais intrinsèques aux vies à domiciles.

2.1 Des facettes multiples : parcours individuels, regards croisés et questions de temporalité

Les situations d'isolement vécues et décrites par nos répondants sont bien souvent la combinaison d'une personnalité façonnée par les étapes traversées et d'événements venant briser l'itinéraire de vie. Aussi, nous proposons pour cette approche subjective le prisme de lecture de la continuité et de la discontinuité des parcours, afin de décrire ces trajectoires habitées du sentiment de solitude. Dans un second temps, le regard des bénévoles et l'évaluation des professionnels sur ces situations d'isolement viendront compléter les points de vue en cherchant à les objectiver.

L'approche en termes de parcours individuel permet au final de décrire la constitution actuelle de ce réseau relationnel (Partie II.3.) mais également de retracer sa construction historique ainsi que les éléments marquants et fondateurs de sa relation aux autres.

2.1.1 Continuité/discontinuité : une approche en termes de parcours individuels

Au travers des 15 parcours de vie étudiés, nous avons cherché à comprendre dans quelle mesure la solitude à l'âge de la vieillesse apparaissait dans <u>la continuité d'une vie relativement solitaire</u>. Au sein du corpus d'enquête, on peut notamment relever les <u>situations d'isolement en continu</u> de deux femmes célibataires sans enfant et d'une troisième femme sans enfant (cette proportion n'est évidemment en rien représentative d'un phénomène mais elle nous éclaire sur certains éléments pouvant nous aider à comprendre leur situation actuelle).

« J'ai toujours été seule. De toute façon je suis une bonne célibataire endurcie. Je me suis toujours habituée car j'ai toujours vécu en communauté entre l'hôpital, l'orphelinat et la pension ». Le fait de se sentir isolé dans son quotidien actuel, se construit alors, en premier lieu, dans la biographie de la personne, source ou caisse de résonnance de sa solitude. « Ne me parlez pas de ma famille. J'ai été à l'hôpital, à l'orphelinat et j'avais une marraine qui était ma tutrice qui s'occupait de moi. Mais ma famille, y a rien eu, y a rien » (Jacqueline). La situation de l'enfant unique, des parents morts jeunes, une situation de veuvage vécue étant jeune sont autant d'éléments marquants qui ont pu venir structurer le réseau relationnel, dès le passage à l'âge adulte puis tout au long de la vie. Bien plus qu'un seul type de situation d'isolement, c'est un faisceau de formes de solitudes individuelles qui s'exprime (directement, à demi-mots, en creux, en miroir, etc.), à travers les biographies des personnes âgées.

Les situations d'isolement imbriquées dans les parcours de vie peuvent également être en jeu dans les relations aidant/aidé. La situation d'aidant principal peut conduire à une double problématique d'aide familiale, très caractéristique des transformations contemporaines des relations intergénérationnelles, avec la coexistence (ici cohabitation) de quatre générations qui vivent simultanément (et ici ensemble). L'aidant se trouve être dans cette génération dite « pivot » à la fois impliquée dans un rôle de grand-mère et dans le rôle de l'aidant face à la perte d'autonomie de sa mère. En terme de parcours, la situation de cohabitation imbrique les répercussions des histoires de vie des unes sur les autres, le sentiment d'isolement peut alors devenir perméable entre les générations et retentir de manière synchronisée.

Certains parcours de vie correspondant à une arrivée tardive de la solitude (à l'âge de la vieillesse) font en revanche apparaitre des <u>ruptures</u>, <u>apparentées à des éléments de discontinuité</u> dans les parcours de vie.

Lorsque les personnes décrivent des vies bien entourées avec des enfants et petits-enfants, des amis et des collègues - « on était très famille, c'est ce que je regrette, je regrette ça maintenant... » (Colette) - l'expression de la solitude vient en rupture et la personne va alors rattacher la survenue de sentiment à des moments singuliers dans sa vie :

- Le décès du conjoint est l'élément le plus souvent cité par les personnes veuves interrogées : « l'absence », « le déchirement », « le manque », « le vide », « la tristesse » sont autant de mots venant décrire le traumatisme affectif et l'incidence émotionnelle de la perte du conjoint. Entre un décès récent et un autre qui remonte à 20 ans, le temps a fait son œuvre et l'expression de la douleur est moins à vif. Toutefois, l'impact de ces évènements sur les situations d'isolement est directement lié à la façon dont les personnes ont su réorganiser leur quotidien et rompre le silence dans lequel elles s'étaient momentanément murées. Notons également que la mort d'un enfant (ou d'un proche, frère/sœur ou ami) relève du même type de cassure et engendre des stratégies identiques en terme de processus de deuil et d'acceptation des reconfigurations relationnelles. Sur 15 récits de vie, 4 personnes âgées ont vécu le décès d'un ou plusieurs de leurs enfants (là encore il ne s'agit pas de mesurer l'ampleur d'un phénomène mais de souligner la fréquence d'évocation de ces absences dans les histoires de vie).
- Les déménagements, les changements de lieu de vie ou les divorces, vont directement impliquer la reconstitution d'un nouveau réseau relationnel de proximité; reconstruction plus ou moins faisable et/ou ardue par les personnes en perte de mobilité et/ou fragilisées psychologiquement par le choc du changement.
- Enfin l'hospitalisation ou l'entrée en maison de retraite viennent rompre les repères et les habitudes du quotidien. L'abandon du domicile de son cocon intime doublé parfois d'un changement de département (de région), représente un bouleversement très fort pour les personnes âgées concernées que nous avons pu rencontrer. Ce déracinement est un fort élément de discontinuité dans les parcours qui génère de nombreuses situations d'isolement, dont les personnes âgées souffrent au jour le jour.

Ces ressentis sont fortement liés à la manière dont les personnes investissent leurs rapports aux autres et « habitent le monde », ces « habitus » étant eux-mêmes un héritage socio-culturel remodelé au gré des trajectoires individuelles.

2.1.2 La perception des bénévoles et des professionnels sur l'isolement : regards croisés

Le regard des bénévoles : le prisme projeté d'une quête personnelle

Durant les entretiens réalisés avec les bénévoles, nous avons pu analyser le regard qu'ils portent sur la situation de la personne qu'ils suivent et accompagnent. Souvent très synthétique, empreint de pudeur (« vous verrez bien par vous-même, je la laisse vous expliquer »), les mots des bénévoles permettent d'approcher les situations selon un autre point de vue : « Elle est seule dans cette grande maison, son mari est décédé depuis de nombreuses années et elle n'a jamais eu d'enfant » (la bénévole de Colette).

La perception des situations de solitude par les bénévoles sont en réalité souvent en lien avec ce qu'ils recherchent ou projettent dans la relation qu'ils entretiennent avec la personne âgée, comme le montrent les quelques exemples suivants, à titre d'illustration:

« Elle n'a que nous...enfin, vous verrez bien ce qu'elle vous dira » : la bénévole de Thérèse, très attachée à ce que les moments de rassemblement entre les personnes âgées soient conviviaux, chaleureux,...

- « Elle est seule face aux difficultés à se dépatouiller dans tous les méandres administratifs » : la bénévole de Christiane, très impliquée dans la recherche d'adresses pour elle, de partenaires, de relais,...
- « Le dernier accompagnement que j'ai fait était difficile, c'était lourd...alors, là, j'ai pris Marthe c'est quelqu'un d'attachant. » La bénévole de Marthe qui vit une véritable amitié réciproque, heureuse d'être dans cette forme de lien naturel.
- « Ils sont seuls. Il n'y a rien qui lui manque matériellement, mais l'essentiel n'est pas là et ça l'a usé à la corde » : le bénévole de Roger qui s'interroge sur la valeur de son engagement bénévole face à des gens, qui pourraient être ses grands-parents, qu'il sent très seuls mais sans attente à son égard.
- « A l'époque ses parents étaient demandeurs de visites, j'y suis allé. Puis à leur mort, on a dit il y a la fille qui est pas bien, qui est seule. Je lui dis : « est-ce que vous voulez qu'on continue ou pas ? Elle m'a dit oui. Il y a une continuité, la famille est un tout » : le bénévole d'Andrée, devant cette absence de famille, assure une présence régulière, intergénérationnelle, qui tient malgré tout.

Quel que soit l'origine ou le type d'isolement vécu, ce qui fonde l'engagement personnel du bénévole sous-tend et oriente le regard qu'il porte sur la situation de la personne âgée.

L'évaluation à visée objective des professionnels

Questionnés sur leur perception des situations d'isolement de personnes âgées vivant seules à domicile, les professionnels interrogés (ici majoritairement des responsables d'équipes d'aide à domicile) décrivent leur manière <u>d'évaluer et repérer les situations d'isolement</u> et les outils dont ils disposent pour établir leur diagnostic. Adoptant des postures professionnelles visant à objectiver les situations les unes par rapport aux autres, ils adoptent une approche factuelle et globale :

- « Le sentiment peut être verbalisé ou non mais objectivement les personnes sont rarement totalement seules. A peine 10% de nos effectifs le sont. On sait aussi qu'il y a des personnes qui sont seules et qui ne le disent pas ». Ici c'est uniquement le fait d'être seul qui est objectivé, le sentiment de solitude, lui, n'est pas pris en compte.
- Par ailleurs, les professionnels tentent de faire coïncider leur évaluation au plus près de la réalité quotidienne des personnes en pointant certaines incohérences apparentes :
 « Certaines personnes se plaignent de solitude mais refusent les visites. Même si on sait par ailleurs que cette plainte peut être l'un des moyens qu'elles ont d'être en relation».
- « On se rend compte que c'est pour les personnes qui sont en faible dépendance qu'il y a le moins de contacts. Après, avec la grande dépendance il y a plus de passages dans la journée. » Ici, cette vision se base sur les situations où il n'y a pas d'entourage familial et amical, le professionnel décrit l'isolement au fur et à mesure de l'entrée en dépendance, au travers d'un réseau relationnel uniquement constitué de professionnels et en fonction de la fréquence des passages, inversement proportionnelle selon eux à l'intensité de la solitude réelle et « objective ».

De façon révélatrice, l'indicateur de dépendance GIR, omniprésent dans le langage professionnel, n'a été relevé qu'une seule fois (chez une bénévole) sur l'ensemble des entretiens réalisés dans le cadre de l'analyse des 15 parcours de vie (hors professionnels).

Sans pour autant s'éloigner du regard humain et empathique au fondement de leur éthique professionnelle, les responsables de services d'aide à domicile procèdent à une forme de catégorisation des bénéficiaires, indispensable à la mise en œuvre de plans d'aide les plus adaptés possible aux besoins diagnostiqués. Inscrits dans une logique de satisfaction de la demande – des usagers mais aussi des familles – et dans un souci d'équité de traitement des personnes, les professionnels sont également préoccupés par la bonne gestion de leur offre de service en réponse aux besoins de prise en charge identifiés.

2.1.3 Rythmes et organisation du temps journalier

Les personnes âgées rencontrées ont largement détaillé leur « emploi du temps » et leur rapport au temps, notamment à travers le récit d'une « journée type ». Entre le souci d'organiser son temps pour ne pas avoir l'impression « qu'il échappe » ou pour gérer (voire tromper) l'attente, les perceptions du temps sont parfois contraires et peuvent s'organiser selon deux grands types de temporalités :

- une référence au « temps étiré », à travers une approche d'un temps qui défile : les journées qui passent et les heures vides à attendre... et qui les rapproche inexorablement de la mort. La vacuité, la monotonie peuvent devenir le lot quotidien et donner le sentiment que le temps s'allonge : « le rythme de vie est beaucoup plus lent parce que soit vous êtes tout le temps dérangés, soit vous vous ennuyez. Vous appelez une infirmière, on vous dit dans 5 minutes et on attend toute l'après-midi « (Roger). Le jours se ressemblent et l'ennuie s'installe « Le week-end pour moi c'est pareil, c'est un jour comme un autre. Quelques fois, je me dis « quel jour on est ? (Lucienne) ». Dans cette référence au temps étiré, l'expression du sentiment de solitude est souvent très fort et l'isolement est vécu douloureusement au quotidien.
- une référence au « temps routinier » qui est alors rassurante et génératrice de repères pour la personne âgée. Les journées décrites vont alors être rythmées par des événements du quotidien récurrents et variés. « Ma journée est rythmée par les médicaments qui ont des effets assez forts en termes d'abrutissement ou d'excitation » (Lucienne). Les repas, les programmes de télévision, faire son ménage ou le voisin qui apporte le journal sont également évoqués comme des repères journaliers. Enfin, les interventions professionnelles vont venir cadencer les journées et semaines avec des horaires et des durées d'intervention connus à l'avance. Dans certains cas, l'arrivée d'un professionnel va venir organiser le temps en amont de l'horaire prévu ; son passage aura alors un retentissement temporel plus large que celui de sa stricte plage horaire : « Mon infirmier passe vers 10h45, 11h. Mais il faut que je sois prêt, alors il faut que je prenne ma douche, il faut que je fasse mon lit, ma vaisselle, de façon à ce que quand il arrive, je sois prête » (Marthe).

D'un point de vue plus global, on note qu'au fur et à mesure de l'avancée en âge, les rythmes peuvent se figer, les habitudes journalières devenant alors des repères, ou bien les rythmes peuvent se désorganiser totalement sous l'influence de la maladie, la douleur, le sommeil modifié, etc.

2.2 Une approche multifactorielle de la solitude

Qu'ils soient géographiques, relationnels ou intrinsèques à l'état de santé de la personne âgée, différents facteurs qui concourent à l'isolement et au sentiment de solitude ont pu être identifiés au travers des 15 histoires de vie recueillies.

2.2.1 L'éloignement géographique et physique

<u>Les moyens de locomotion, le quartier d'habitation et le logement</u> sont trois paramètres qui - en fonction de leurs caractéristiques – peuvent être facteurs d'isolement relationnel.

Le cadre de vie d'une personne peut être un facteur d'isolement. Jacqueline qui vit dans <u>un appartement</u> au 12^{ème} étage et qui se retrouve seule (et enfermée) dans son logement lorsque l'ascenseur est en panne. Le manque de réseaux de transports adaptés est également souligné comme un facteur de fragilité favorisant l'isolement dans son domicile. La <u>panne irréversible du véhicule</u> est aussi pointée par les répondants : « *Deux jours après notre arrivée en maison de retraite, ma voiture a rendu l'âme ». (Roger)*

Si Yvette et sa bénévole reconnaitront qu'elle est <u>isolée de tous commerces dans le quartier</u> où elle vit « et puis les grandes surfaces ce n'est pas adapté », certaines évoqueront se trouver dans un quartier où il n'y a <u>pas de voisin</u>. « Ah, oui j'ai des voisins très proches : c'est la maison des pompes funèbres ! Autrement de l'autre côté y'a des maisons mais qui ne sont pas habitées tout le temps, des maisons que les gens ne peuvent plus entretenir, qui restent comme ça... » (Yolande) Elles peuvent avoir alors le sentiment de se sentir coupées de relations de voisinage spontanées, des <u>échanges courts et courtois du quotidien</u> : « je suis loin des voisins (...) C'est ce qu'ils me disent les voisins : vous seriez là, on se ferait un petit bonjour, 2 – 3 mots... Mais là, je suis des journées entières toutes seules, c'est dur des fois, c'est dur... » (Colette). Si anodins soient-ils ces échanges de politesse peuvent parfois être la seule interaction quotidienne ; même aléatoires et éphémères, elles viennent casser le silence. « Si y'a un « bonjour » : tant mieux, si y'a personne c'est pas grave. Je prends les choses comme elles viennent » (Thérèse).

Le sentiment d'isolement est également exprimé lorsque les personnes vivent loin de leurs proches, de leur famille ; soit parce que la famille habite loin, soit parce qu'elles-mêmes viennent de déménager dans une maison de retraite qui les déracine totalement. Elles se sentent physiquement isolées :

Beaucoup décrivent le fait d'avoir un enfant, un proche qui habite loin : « ma fille est à Madagascar, ma sœur est au Canada, toute ma famille est en Pologne, etc ». Même si c'est la nature des liens entretenus qui va déterminer l'intensité de la relation, l'éloignement

- géographique crée quant à lui une barrière spatiale forte, empêche les retrouvailles, ne permet pas le contact en face à face.
- Par ailleurs, la maison de retraite qui est « loin de tout », voulant souvent dire « loin des miens », peut en soi être un établissement isolé, peu propice à la visite. Un des chercheurs de l'équipe du CREDOC notera par exemple lorsqu'il parviendra sur le lieu de l'entretien : « il faut absolument avoir une voiture, le chemin qui mène à la maison de retraite est un peu caillouteux, elle est en bord de route et aucun commerce n'est situé autour » ; la résidente exprimera par ailleurs durant l'entretien déplorer que personne ne soit venu la voir depuis son emménagement, il y a 4 mois.

2.2.2 Des facteurs liés à l'état de santé et à la mobilité

Avoir une santé fragile renforce le sentiment de solitude, les personnes ressentent alors plus intensément le fait d'être seules pour devoir gérer le quotidien : la maladie, les douleurs importantes, les prises de médicaments, les effets secondaires des ces derniers, les peurs, les angoisses et les insomnies. Fragilisée et devant faire face à tous ces types d'incapacités croissantes que nous avons décrits auparavant, les répondants soulèvent l'absence ou le manque d'aide humaine « je ne me sens plus capable de sortir seule et j'ai peu de monde pour m'aider à marcher ».

Devant le périmètre de mobilité - donc l'espace de vie - qui se restreint, l'ouverture relationnelle quotidienne se trouve directement amputée « Je ne peux plus aller vers les autres, on doit venir à moi et si personne ne vient... » Si certaines, comme Marthe, affirment qu'elles « assument » cette situation, comme une forme de combat à gagner contre la perte d'autonomie, d'autres vont décrire leurs comportements telles des postures affaiblies, comme si elles n'avaient plus la force de lutter et de faire face. La monotonie et l'immobilisme vont alors prendre le pas sur leur quotidien et l'attente va s'installer « non, vous ne me dérangez pas, je suis là, j'attends le repas du soir (il est 15h30) » (Marthe). « On trouve les journées longues. Parfois je dors l'après-midi. Heureusement que parfois il y a la télé » (Micheline)

2.2.3 Un réseau relationnel pauvre

Critère de sélection des répondants, le fait « d'être seul » ou se « sentir seul » est une constante des situations analysées pour cette étude. Pour autant, les situations de solitude ne sont pas identiques et ne se valent pas. Le réseau relationnel qui entoure la personne âgée est souvent caractérisé par le fait qu'il y a <u>peu ou pas de famille</u>. Des décès ou des conflits intrafamiliaux sont souvent évoqués :

- Chez Andrée, célibataire et sans enfants, tous les membres de sa famille sont décédés, elle n'a qu'une nièce qu'elle n'a pas vue depuis novembre 2011 : « pour l'instant j'ai une blessure que je ne ferme pas ».
- Thérèse nous dira qu'autour d'elle « j'ai mon frère, autrement j'ai personne ».

- Colette nous confiera en fin d'entretien : « vous savez ce qui me manque, c'est un enfant (...) je n'ai pas trop senti le manque à l'époque. Mais c'est maintenant que je le sens fort ».
- Quant à Maryse, elle exprimera suite au décès de son mari et de ses 2 fils ne plus avoir aucune famille car sa belle-fille refuse que ses petits-enfants et ses 3 arrières petits-enfants lui rendent visite.

Toutes aussi variées, ces ruptures de liens familiaux ravivent dans le récit de certaines personnes âgées un discours sur les solidarités intergénérationnelles. « Je pense que l'assistance aux parents âgés mérite d'avantage d'efforts (sous-entendu de la part des proches) » (Roger pour qui 3 de ses enfants sur 4 sont décédés).

Ce sentiment de solitude peut être amoindri par l'existence d'une relation d'entre-aide qui s'est instaurée au fil des années au sein du couple « heureusement que je suis là pour elle », mais il peut également être renforcé pour l'un des deux qui devient alors l'aidant de son conjoint entrant en dépendance « ça dépend de son humeur, hier elle était agressive, elle envoyait des coups de pieds à tout le monde, elle m'a envoyé un verre d'eau à la figure. Elle ne peut rien faire, rien avec un grand R, elle survit » Pour Roger, si spontanément beaucoup de veuves lui disent qu'elles ont de la chance d'être deux, lui répond : « Deux c'est bien mais enfin faut vivre à deux, et ce n'est pas toujours évident ».

L'absence ou la faiblesse de liens familiaux se double, dans de nombreuses situations, du sentiment de <u>n'avoir personne à qui parler</u>. Le manque de contact va alors se révéler chez les personnes âgées rencontrées par leur expression d'un goût pour l'échange verbal ; toutes (ou presque) l'ont raconté à un moment de l'entretien : « moi ce que j'aime c'est parler », « nous les personnes âgées on a besoin de parler », « j'ai envie de discuter », « moi, faut que je parle, que je raconte... » etc.

L'expression de ce vide relationnel se décline ensuite différemment pour chacune : l'une exprimera qu'elle n'a personne à qui parler parce que tout le monde autour d'elle est occupé « Les gens travaillent. Que voulez-vous qu'on y fasse et bien souvent le samedi et le dimanche ils sont pris aussi donc je suis solitaire, faut reconnaître » (Jacqueline)...ou l'autre dira qu'elle ne veut pas déranger « non, je ne vais pas chez ma voisine, je ne veux pas la déranger, c'est elle qui vient, elle a son mari » (Thérèse).Par ailleurs, pour une autre, c'est la vacuité des liens qui laissera entrevoir que certains types de contacts sont pour elle transparents, et ne la touchent pas « j'ai des voisines, elles sont toujours en train de geindre (...) Quand je vois qu'elle est trop dans ses maladies, je lui dis, excusez-moi, le téléphone sonne » (Colette).

Enfin, en maison de retraite, Marthe exprimera qu'entre résidentes il n'y a pas de communication, pas de contact humain 8 « elles sont repliées sur elles-mêmes, chacun son problème de santé à assumer alors il n'y a pas de contact humain ».

22

⁸ Nous aborderons les aspects relatifs à « solitude institutionnelle » dans la partie II de ce rapport lorsque nous évoquerons la place des professionnels dans le réseau relationnel de la personne âgée.

Des personnes que l'on peut solliciter uniquement en cas d'urgence :

Dans ces rapports aux autres, qui peuvent parfois se compter sur les doigts d'une main, nous notons que certaines personnes âgées vont faire une distinction pour certains interlocuteurs : ceux qu'elles vont « réserver » pour pouvoir les solliciter pour une aide uniquement en cas d'urgence. « Si j'ai un problème j'ai ma petite fille mais je ne veux pas la déranger » (Marthe) « S'il y a quelque chose de grave, la voisine à le numéro de téléphone de mon fils, elle peut l'appeler » (Thérèse). « Je saignais du nez, alors j'ai appelé mon auxiliaire de vie, elle est arrivée 5 minutes après » (Yolande) « Si je dois faire garder maman une demi-heure parce que j'ai un impératif avec les petites, alors je vais voir la dame de l'immeuble, elle me dépanne si on a besoin, mais c'est la seule personne, c'est tout, sinon rien » (Christiane). Tout se passe comme si certains liens, certains contacts précieux ne devaient pas être trop « usés », afin que l'on puisse continuer à compter sur eux « si jamais il arrivait quelque chose ». C'est la fonction attribuée – celle de pouvoir venir au secours – qui dicte la nature des sollicitations que la personne âgée s'autorise, se privant parfois d'un lien plus quotidien qui pourrait s'envisager de part et d'autre.

Cadres relationnels qui entourent la personne âgée

Ces situations d'isolement aux origines multifactorielles demandent, à présent, à être repositionnées dans <u>les cadres relationnels qui entourent les personnes âgées.</u> Toujours d'après les parcours de vie recueillis, le choix est fait d'aborder ici l'ensemble des relations sociales dont dispose la personne âgée comme étant <u>son capital social</u> dans la mesure où celle-ci va se référer aux ressources issues de ces relations. L'environnement de la personne âgée, aussi inégal soit-il, peut se découper en <u>quatre catégories d'acteurs</u> recensées dans les récits: la famille, les voisins et amis, les professionnels et le/les bénévole(s).

- La famille: l'entourage familial est souvent évoqué en premier. Soit parce qu'il est présent et à proximité, soit a contrario parce qu'il est absent pour causes de décès, conflits ou éloignements géographiques. Quel que soit le scénario, la catégorie famille véhicule une forte charge émotionnelle. Il s'agit d'une forme d'attachement très intense qui peut s'observer au travers des photos présentes dans les intérieurs et des souvenirs familiaux évoqués qui habitent l'imaginaire de la personne âgée parfois longuement relatés. La famille vient alors structurer l'univers affectif de la personne âgée dans lequel elle va alors puiser, autant que possible, son équilibre émotionnel. En somme, la famille enracine une personne, lui donne une position généalogique et instaure les liens de parenté. Elle est à l'origine de la construction identitaire d'une personne. Face à affaiblissement des liens intergénérationnels lié aux modes de vie (habitat restreint, fragilité économique, etc.) mais aussi devant l'épuisement (physique et psychique) de la famille, d'autres catégories extrafamiliales d'acteurs coexistent, et viennent en appui et/ou relais; voire occupent dans certaines configurations des places centrales dans le paysage relationnel.
- Les amis et le voisinage : l'évocation des personnes qui la composent arrive au fil du récit de la personne âgée, lorsqu'elle retrace spontanément :
 - ses activités hors de chez elle (les clubs, sorties, groupe de prière ou visites chez des amis),

- son ancienne activité professionnelle avec la présence actuelle ou pas d'anciens collègues de travail,
- o son lieu de vie et ses interactions avec les voisins, concierge...
- sa ville ou pays natal avec les amis d'enfance.

Cette catégorie d'acteurs est constituée de personnes envers qui les personnes âgées interrogées disent se sentir affectivement ou socialement proche (les dires au sujet de voisins qui « dérangent » ou dont on se sent éloignés culturellement et/ou socialement seront simplement cités et non générateurs d'interactions). La présence des acteurs de cette catégorie auprès de la personne âgée est bien souvent informelle même si elle peut suivre certaines régularités (la visite hebdomadaire, le groupe de prière du lundi ou la prise de tension journalière par une voisine, etc.). En somme, cette catégorie d'acteurs, composée de relations éparses, est souvent caractérisée par une forme de proximité pouvant conduire à créer des affinités et des relations d'entraide.

- Les professionnels: ces derniers interviennent régulièrement ou épisodiquement suite à l'élaboration d'un plan d'aide ou sur prescription médicale. Il se compose principalement d'aides ménagères, d'auxiliaires de vie, d'infirmiers, de kinésithérapeutes mais également de médecins, assistantes sociales, psychologues, écrivains public, etc. Leurs interventions formelles (planifiées, à horaires relativement réguliers), la plupart du temps à domicile, sont bien plus fortement liées au niveau de dépendance des personnes âgées, mesuré par l'indicateur du Groupe Iso-Ressources (GIR), qu'à leur âge.
- Les bénévole(s): bien souvent décrite comme une catégorie « supplémentaire » (« et puis, en plus, moi j'ai mon bénévole »), les bénévoles interviennent en soutien de la famille et/ou en complément des professionnels. Plus ou moins formel, le « temps bénévole » est le temps de l'écoute où la personne âgée peut partager un peu d'elle-même, ce qu'elle souhaite. Intervenant seuls ou en binôme, à domicile ou bien sur le lieu d'accueil ou de convivialité, les bénévoles adoptent différentes postures qui vont être analysées dès à présent, en deuxième partie de ce rapport.

Sur le plan des modes de relation, il est à noter que l'utilisation d'internet est relativement répandue au sein du corpus de situations étudiées : en effet, 4 personnes sur les 15 répondants l'utilisent quotidiennement. « Je n'ai pas raté le coche. Quand les mails ont commencé, j'en ai reçu plein de mes petits enfants ! Maintenant je n'en reçois plus... Ils écrivent sur leur Facebook, entre eux...» (Roger) Les personnes âgées se servent de plus en plus massivement de ce mode de communication (accès à l'information mais également accès aux réseaux sociaux) et l'on peut escompter un fort impact à venir sur les relations qu'elles vont entretenir avec les autres (relations virtuelles et/ou réelles).

Partie II : Caractéristiques et impacts de la relation bénévole

Il s'agit à présent de reconstruire d'après le récit des 15 personnes âgées interrogées leurs visions de ce qu'est l'intervention bénévole dont elles bénéficient. « De quoi s'agit-il ? Et qu'est ce que cela me fait ? » Au cœur des enjeux, parce que directement destinataires des actions bénévoles, les personnes âgées se trouvent également être <u>les meilleures évaluatrices</u> ; personne n'étant mieux placé qu'elles pour rendre compte de ressentis et de vécus, vus de l'intérieur.

1/ Caractéristiques de l'intervention bénévole

Dans une perspective d'analyse de l'impact des interventions bénévoles sur les parcours de vie, il s'agit ici de rendre compte dans un premier temps, de la diversité des situations à chaque étape de la relation bénévole/personne âgée, que celle-ci soit ancienne ou récente. Que les personnes âgées soient à l'origine de la demande d'intervention ou qu'elle ait été formulée par un tiers, toutes les interventions de bénévoles répondent à un souhait de la part de la personne âgée, exprimé de manière plus ou moins claire et précise. Il s'agit d'une relation volontairement instaurée et désirée, tant par le bénévole que par la personne âgée.

1.1 Conditions d'instauration de la relation entre bénévoles et personnes âgées

1.1.1 Prémisses de l'intervention bénévole

Le point de départ de l'intervention peut être le résultat d'une lente maturation de la personne âgée vers l'idée de mettre en place un lien avec un bénévole, ou au contraire peut s'avérer être une décision prise très rapidement, de façon consécutive à un évènement marquant et décisif. Les cheminements pouvant être caractérisés de « processus lent » sont souvent le fait de personnes âgées connaissant déjà les associations qui offrent les possibilités de visites : « j'avais déjà entendu parler de cette association qui faisait des visites ». Certaines personnes âgées ont même parfois été bénévoles à un moment de leur vie. Certaines personnes âgées peuvent également connaître des personnes qui bénéficient de visites et en avoir discuté avec elles à plusieurs reprises avant de se décider. Dans ce processus lent, la personne âgée est à l'initiative du démarrage. « Je savais bien que ça existait parce que c'est juste à côté de chez moi, les bénévoles garent leurs voitures juste là » (Colette).

D'autres situations, plus fréquentes au sein de notre échantillon, sont liées au fait que même si la personne a pensé solliciter des visites, elle ne l'a pas fait : « Je n'osais pas. Je me disais que d'autres en avait bien plus besoin que moi ». C'est alors un choc émotionnel fort, qui vient augmenter le sentiment de solitude et qui va être le déclencheur. Citons, parmi d'autres bouleversements : la survenue d'une maladie grave ou d'un état chronique, le décès d'un

proche ou encore la précarité financière, ces facteurs pouvant parfois se cumuler. Une bénévole expliquera la situation de départ ainsi : « Yvette a fait une dépression suite au décès de son mari, son fils venait de faire un infarctus et elle n'avait plus rien à manger ».

1.1.2 Acteurs à l'origine de la première rencontre

S'agissant du processus de mise en lien des personnes âgées isolées et des bénévoles, les récits recueillis apportent un éclairage sur les interlocuteurs clés et les modalités de transmission des éléments de diagnostic. Plusieurs types d'interlocuteurs ont pu être cités à ce titre :

- Tout d'abord, <u>la personne âgée elle-même</u> a pu être à l'initiative du premier contact : « *j'ai connu la bénévole car elle m'a apporté le colis de Noël* » elle a ensuite rappelé l'association pour avoir des visites. (Jacqueline).
- Le voisinage peut être un relais pour faciliter la première prise de contact : « c'est une voisine du quartier qui m'a proposé de participer aux après-midi de convivialité, et puis j'avais dit, si c'est bien, si l'atmosphère me plait peut être que je resterais, autrement... » (Thérèse)
- Les associations caritatives peuvent être une courroie de transmission dans le processus de repérage des personnes isolées. Marthe bénéficiait de visites sur un autre secteur par une autre association, mais uniquement 3 fois par an. Elle a alors été proposée à l'association du quartier voisin qui avait plus de bénévoles disponibles : « un beau jour, j'ai eu un appel de la bénévole qui m'a dit que c'est elle qui viendrait toutes les semaines ».
- Les paroisses, via les curés, sont certainement les interlocuteurs historiques de l'intervention bénévole à domicile, ils peuvent « signaler » aux associations des personnes seules, demandeuses de visites. « Nous, on connaissait le Père X et c'est lui qui nous a proposé que le bénévole vienne » (Roger).
- Les institutionnels (hôpitaux, assistantes sociales, aides à domicile): qui évaluent une situation d'isolement et transmettent le contact à l'association présente dans le quartier qui assure des visites. « Elle a été présentée par les assistantes sociales à mon responsable « comme une personne seule, dans une relative précarité » (le bénévole de Suzana) ». Ou bien, suite à une hospitalisation la personne âgée a connu l'association et le principe des visites, par l'intermédiaire de l'assistante sociale de l'établissement.
- Enfin la famille (enfants principalement): situation peu présente dans notre corpus, la famille peut également déclencher un premier lien auprès d'une association si son parent est désireux d'un contact supplémentaire. Dans la situation d'Andrée, c'est elle qui, à l'époque, avait sollicité des visites pour ses parents alors âgés et isolés.

Ces différents interlocuteurs vont – à un moment donné, dans une situation précise – porter un regard sur la situation de la personne âgée, échanger avec elle et être ce relais en charge de « faire le premier pas ».

Notons à ce stade de l'analyse, <u>l'absence apparente de diagnostic partagé</u> par la personne âgée et ses différents interlocuteurs (ceux qui connaissent la situation et ceux qui vont prendre le relais), qui pourrait cependant permettre de croiser les regards et éléments d'évaluation des situations en amont du déclenchement d'un accompagnement.

1.1.3 L'engagement associatif pour le bénévole

Dans le même temps, chaque année, des milliers des personnes s'engagent dans des associations, désireuses de mener une action caritative et de donner de leur temps pour les autres. Les bénévoles rencontrés pour cette étude adhèrent évidemment à ces valeurs altruistes, mais l'enjeu de cette étude n'est pas de les détailler. En effet, il ne s'agit pas de conduire une analyse précise des processus d'engagement bénévole et de leurs significations, mais plutôt de livrer leur vision de la situation des personnes âgées choisies pour cette enquête qualitative. Leurs éclairages apportent ainsi des éléments de compréhension complémentaires des situations d'isolement et nous renseignent également quant à la vision qu'ils ont de leur rôle et de leur fonction au sein du réseau relationnel de la personne âgée.

Afin de mieux cerner les impacts de l'action bénévole, voici quelques exemples de <u>postures de bénévoles</u>, au démarrage des accompagnements, afin de donner à voir les dispositions dans lesquelles l'un (la personne âgée) et l'autre (le bénévole) se trouvent aux prémisses de la relation qui va se nouer. A titre d'exemple :

- Le bénévole de Roger (43 ans, cadre bancaire) a formulé au cours de l'entretien son engagement ainsi : il s'agit d'être à la « rencontre de personnes dans des situations très différentes de la mienne, donc les SDF lors de mes précédents engagements et là, c'est peut être moins tranché mais ils vivent une forme de solitude qui peut être proche de celle que vivent certaines personnes dans la rue. »
- Pour le bénévole (57 ans, médecin expert) d'Andrée « je suis médecin et avec mon regard de professionnel je peux aider à définir quels sont les besoins de la personne et comment, nous bénévoles, ont peut intervenir, de manière structurée en restant à notre place. L'accompagnement c'est technique tout en ayant de la présence et de l'affectif ». Il dira mettre à disposition, dans son engagement bénévole, son œil d'expert et de médecin : « C'est une question de philosophie, de foi, d'engagement et de continuité, y'a un tout qui est unifié ».
- Enfin pour la bénévole (21 ans, en SVE Service Civique Volontaire Européen) de Christiane l'engagement est guidé par la certitude que les relations humaines sont, dans ce cadre relationnel plus « vraies » : « on est dans une relation où les masques sont déjà tombés, du coup ce sont des relations fortes qui, en elles-mêmes, justifient l'existence de la relation de bénévolat ».

Ces 3 portraits de bénévoles choisis, mettent en exergue la variété des fondements de l'engagement bénévole. La philosophie propre de chacun construit des postures singulières qui vont elles-mêmes entrer en relation avec la variété des personnalités des personnes âgées de notre corpus.

1.2 Des formes et supports d'interventions pluriels

Directement reliées aux modalités d'interventions définies au sein de chaque association, différentes formes d'interventions bénévoles déployées auprès des personnes âgées interrogées ont été observées. Pour rappel, cette étude ne cherche pas à évaluer les actions bénévoles engagées par chaque association mais vise à rendre compte d'une certaine diversité de situations de terrain afin d'en tenir compte dans l'analyse de la perception de l'action bénévole par les personnes âgées.

<u>Les visites à domicile</u>: modalité emblématique de l'action des bénévoles envers les personnes âgées, la visite est effectivement la forme d'intervention la plus couramment rencontrée. A domicile le plus souvent, ou en institution, cette visite peut être à <u>fréquence variable</u> - pour nos répondants cela va d'une fois par mois à plusieurs fois par semaine - <u>d'une durée fluctuante</u> allant de une demi-heure (parfois même plus furtif : le temps d'ouvrir les volets par exemple) à l'aprèsmidi entière et peut être <u>à heure fixe ou non</u>.

Lorsqu'un bénévole va « rendre une visite » il se déplace vers la personne âgée, entre dans son intimité et est dans la position de « l'invité » ; ce qui suppose <u>l'établissement préalable d'une</u> relation de confiance « bénévole/personne âgée ». Ce duo, rarement constitué par hasard, fait suite à une première visite du responsable des bénévoles afin de déceler des affinités et des points de congruence pouvant favoriser la bonne entente « C'est important de construire le bon binôme. Il ne faut pas que le bénévole accapare la personne, il faut être attentif à la relation par rapport à des personnes « que personne ne veut suivre ». Il faut que la relation convienne aux deux » (la bénévole de Marthe, par ailleurs psychologue en retraite et qui réalise les premières visites au sein de son association). L'établissement du duo doit se faire de façon transparente pour les deux ; afin de limiter les projections négatives pouvant perturber ou faire obstacle à l'établissement de la relation : « peut-être que quand mon responsable associatif a choisi que j'irais les voir eux, il s'est dit que vu mon âge et le niveau social et culturel proche, je pourrais jouer le rôle d'un fils qui pourrait les visiter une fois par semaine. » (Le bénévole de Roger dont les deux fils sont décédés). Notons de plus que, dans certaines situations, les visites à domicile vont être effectuées par un binôme de bénévoles, qui se passent le relais et visitent la personne âgée à tour de rôle. La personne âgée, en fonction de l'évaluation qu'elle fera de la personnalité de ses deux bénévoles, pourra trouver une complémentarité dans l'apport de chacun : Sylviane dira qu'elle peut compter sur son visiteur pour son aide concrète et matérielle et qu'elle se sentira tout de suite comprise de sa visiteuse grâce à la connivence qui s'est installée entre elles.

<u>Les sorties extérieures</u>: Individuelles ou collectives, ces moments représentent une ouverture sur le monde extérieur. Lorsque les sorties sont collectives elles ont souvent une portée socio-culturelle (la visite d'un site, un restaurant,...) et offrent des espaces d'interactions avec ses congénères « *A chaque fois que je suis libre j'y vais, je dis oui, parce que ça me permet d'avoir contact avec d'autres personnes » (Andrée*). Lorsqu'elles sont assurées par le bénévole de manière individuelle, ces sorties vont souvent être en réponse à des demandes/besoins spécifiques. Il arrive cependant

que toutes les demandes ne puissent être satisfaites en fonction du cadre d'intervention fixé par l'association.

Les lieux d'accueil et les lieux de convivialité: ces espaces collectifs, aux finalités différentes, vont offrir aux personnes âgées l'opportunité de vivre un moment de détente et/ou d'activité en dehors de chez elles. Ces après-midi, souvent hebdomadaires ou bimensuelles, vont permettre de créer ou recréer pour les personnes âgées assidues un sentiment d'appartenance à un groupe social « je suis attendue ». Par ailleurs, ces lieux qui se veulent chaleureux et bienveillants vont permettre l'échange (partenaires au jeu de carte) et un partage de savoir-faire entre les personnes âgées (recettes de cuisine, techniques de broderie, etc.). Les lieux d'accueil orientent quant à eux leur aide également vers l'aidant familial pour lui permettre de souffler, « d'écouter le silence au moins une fois dans la semaine » nous dira Christiane.

Les contacts « intermédiés » (appels téléphoniques, courriers, mails): souvent observés comme des formes complémentaires ou transitoires de relations dans le cadre de nos observations, ce sont également des modalités de contact à part entière. Une intervention par le biais de visites peut avoir débuté par des contacts téléphoniques réguliers du bénévole en direction de la personne âgée. En cas d'éloignement géographique, de déménagement, d'entrée en maison de retraite, le téléphone peut être le moyen de ne pas couper le lien et de garder un contact régulier. Marthe nous expliquera que tout en ayant le sentiment d'avoir « perdu une amie » (en parlant de la bénévole), elles ont continué à garder un lien téléphonique qui lui suffit « non, je ne veux pas que d'autres bénévoles viennent me voir ici, ça me suffit avec Mme X (sa bénévole) ».

Enfin, certains liens écrits (courriers, mails) entre les personnes âgées et leur entourage apparaissent subrepticement dans les récits de vie recueillis et laissent penser qu'il s'agit de modalités de contact qui pourront être amenés à se développer avec les bénévoles dans les années à venir, notamment au regard de la maitrise croissante des outils informatiques chez les futures « nouvelles générations » de personnes âgées.

A noter que ces formes d'interventions peuvent être exclusives ou cumulées, en fonction du souhait de la personne âgées mais aussi en fonction de la palette d'interventions proposée par l'association de rattachement du bénévole.

Les « supports » de la relation entre bénévoles et personnes âgées sont multiples.

En effet, tout type d'activité peut devenir prétexte à l'instauration d'un lien dans lequel le bénévole va occuper un rôle, une fonction. Nous présentons ici les différents rôles que les bénévoles peuvent occuper au regard des 15 situations étudiées :

Leur rôle récurrent et qui prédomine est <u>l'écoute et l'échange</u>: le fait de pouvoir discuter représente, comme nous l'avons analysé précédemment, une attente forte des personnes âgées que le bénévole vient satisfaire par sa présence. Cette <u>discussion peut se dérouler dans un cadre accueillant</u>; elle peut s'accompagner d'un thé/café/gâteaux et s'appuyer sur un échange de livres, de revues, etc.;

- Le bénévole peut également endosser le rôle de lecteur et/ou d'informateur sur l'actualité.
- Certains <u>bénévoles proposent des activités manuelles</u> ou des jeux comme supports de l'interaction. Ces rôles de bénévoles sont majoritairement développés dans les lieux d'accueil collectif.
- Sur cette base omniprésente d'écoute, les répondants ont parlé de plusieurs types d'accompagnement à l'extérieur du domicile: pour faire les courses (de façon systématique ou occasionnelle), des <u>promenades</u> (de quelques pas sur le trottoir à plusieurs heures de ballade), pour <u>se rendre à des rendez-vous</u> (médicaux notamment) et/ou pour <u>se faire accompagner à l'église</u>.
- Par ailleurs, un rôle dans <u>l'aide à la gestion des papiers administratifs et du courrier</u> à également été évoqué;
- ainsi qu'un rôle polyvalent pour des actions ponctuelles ou régulières de <u>bricolage</u> (au sein du domicile) et <u>dépannages divers</u> (électroménager, informatique, etc.)

Cette description des supports de l'interaction peut se détailler sans fin. Il est maintenant intéressant de voir au regard de la situation (de santé, d'isolement) de la personne âgée à domicile, ce que le bénévole va lui apporter, sa fonction : qu'attend-elle de lui à travers ces supports de la relation ? Quels sont les liens qui découlent de ces rencontres répétées ?

1.3 Les fonctions bénévoles au gré des relations vécues

Grâce aux postures individuelles propres, en fonction des cadres d'intervention associatifs auxquels ils appartiennent et selon les supports de l'interaction mis en œuvre, les temps de la relation vont être investis différemment. Que les attentes des personnes âgées envers les bénévoles soient fortes ou indirectes, et quels que soient les cadres et configurations de l'intervention, ces moments à deux vont « laisser des traces », ils vont créer une valeur émotionnelle intrinsèque à l'interaction entre le bénévole et la personne âgée.

D'après les récits de vie des 15 répondants, quatre types de fonctions bénévoles ont pu être identifiées au travers des relations vécues avec les bénévoles :

- Une fonction de pur visiteur de courtoisie
- Une fonction d'aide, de services et de conseil,
- Une fonction récréative faite de divertissement,
- Une fonction de réconfort dans le cadre d'une relation empathique, voire amicale

Remarque : ces quatre fonctions ne sont pas des catégories étanches, elles peuvent coexister au sein d'une même situation relationnelle ou bien se combiner dans la durée, au fil du temps.

Une fonction de pur visiteur de courtoisie

Dans la situation de Roger : L'attente relationnelle est très forte pour cet homme ayant toujours préservé son capital social malgré une situation familiale délicate. Avec le bénévole, sa situation d'isolement est rarement évoquée, l'échange dans le cadre des visites hebdomadaires se vit autour

d'une discussion relativement extérieure aux préoccupations vitales du couple. Ils passent cependant de bons moments ensemble, échangent sur l'actualité et des sujets variés. Le bénévole précisera ne pas vouloir s'imposer, le lien est relativement récent assez ténu, il occupe dans cette relation une fonction de visiteur.

Micheline est décédée pendant l'intervalle de l'étude, elle avait un réseau relationnel très pauvre, seule une fille était présente auprès d'elle régulièrement en plus de professionnels. Elle exprimait fortement son sentiment de solitude ; vécu douloureux que la visite du bénévole ne parvenait pas à estomper. Entretenant des discussions assez extérieures aux enjeux réels de la vie à domicile de Micheline, le bénévole, qui visite plus de six personnes en même temps, n'avait pas tissé de relation privilégiée avec elle. Evoquant son rôle auprès des personnes âgées, le bénévole posera alors l'étiquette de « visiteur de l'amitié » pour décrire sa fonction qui avait pour réalité un passage hebdomadaire auprès d'elle.

Une fonction d'aide, de services et de conseil,

Chez Christiane, la double dimension de l'isolement (seule face à la maladie de sa mère et seule face aux institutions) fait émerger chez cet aidant familial un besoin d'aide et de relais. Epuisée par cette situation qui met en jeu sa propre santé, elle trouve dans le lieu d'accueil non seulement un relais dans la prise en charge de sa mère mais également des « bonnes adresses » et <u>de l'encouragement dans ses démarches. La bénévole qui lui exprime des marques d'empathie a une fonction de conseillère (carnet d'adresses) et de soutien.</u>

Andrée n'a plus de famille et a une santé fragile depuis de nombreuses années. Sa mobilité souvent très réduite l'isole dans son logement en étage sans ascenseur. Recherchant le contact en de multiples occasions (groupe de prière, sorties extérieures avec des associations) elle a besoin de s'appuyer sur un réseau de proximité pour l'aider dans son quotidien (voisine, amie de la même ville, aide à domicile). Elle entretient avec le bénévole <u>une relation ininterrompue</u> (quels que soient les lieux de sa prise en charge) depuis plus de 8 ans. A l'écoute et <u>lui proposant des aides matérielles (bricolage) ponctuelles il a pour elle une fonction-repère</u>. Le bénévole nous dira quant à lui être « un autre œil venant de l'extérieur ».

Maryse souffre profondément du décès de son mari il y a 3 ans. Cette fragilité psychique se double d'une fragilité physique qui réduit sa mobilité. Seule chez elle, sans famille, elle n'arrive pas à réorganiser son quotidien malgré l'entourage de proximité dont elle bénéficie (voisines, amies) et le passage quotidien de professionnels. Elle a bénéficié de la visite d'une bénévole pendant moins d'un an : le lien à tout juste eu le temps de se créer. Le relais a été pris par une autre bénévole que Maryse ne nous signale pas. Elle semble imperméable aux nouvelles relations qui s'offrent à elle et peu réceptive. En quelques rendez-vous, cette nouvelle bénévole jouera alors une fonction de vigie, en transmettant à Maryse les coordonnées téléphoniques d'une maison de retraite pour qu'elle les contacte, ce qu'elle a fait.

Yvette ressent un fort sentiment de solitude (elle ne sort plus de chez-elle) malgré la présence de ses deux enfants qui passent la voir chez elle régulièrement. Elle connaît sa bénévole depuis 4 ans par l'intermédiaire de visites hebdomadaires de 2h. Plus qu'un véritable soutien dans le maintien à domicile, la présence régulière de la bénévole (qui peut également s'arrêter si les volets ne sont pas ouverts) sécurise Yvette. La bénévole apporte <u>un peu de joie dans le quotidien et sa présence</u> est rassurante, elle occupe alors dans cette relation une fonction visant à rendre service.

Une fonction récréative faite de divertissement

Colette qui compense sa solitude par une grande mobilité conserve des contacts réguliers en allant voir ses neveux et nièces, en allant au club du 3ème âge de son village natal, en rendant visite à une amie qui habite désormais en maison de retraite et en fréquentant régulièrement les aprèsmidi de convivialité. Même si quelques personnes viennent lui rendre visite, elle sait que son réseau relationnel est conditionné à sa bonne santé. Se sentant décliner petit à petit, sa solitude se fait plus prégnante, elle lui « abime ses plaisirs ». En se rendant au lieu de convivialité elle ne développe pas de relation interindividuelle forte avec la bénévole ni même avec les autres personnes âgées mais vit plutôt un moment de détente et de loisir. Ce lieu a pour elle <u>une fonction divertissante et sociale</u>.

Sylviane bénéficie de visites hebdomadaires de la part de deux bénévoles qui se relayent, elle souligne spontanément que c'est « un bonheur » d'avoir leurs visites et que sans eux ce serait plus triste. Elle entretient avec eux une relation basée sur l'échange et le partage de son actualité quotidienne ainsi que la réalisation de menus services dans son domicile. Vivant 4 mois par an dans sa maison d'été, les liens bénévoles se transforment alors en appels téléphoniques. Ne bénéficiant d'aucun aide professionnelle et relativement bien entourée par un réseau de proximité, elle trouve dans ses bénévoles une <u>fonction d'écoute et de dialogue.</u>

Thérèse est veuve depuis de nombreuses années et sa santé cantonne petit à petit son espace de vie à celui de son appartement. Soutenue et visitée quotidiennement par sa voisine, cette dernière est en grande partie garante de son maintien à domicile en toute sécurité (y compris pour la famille éloignée). Thérèse sort peu de chez elle et <u>apprécie que l'on vienne la chercher</u> pour participer aux après-midi de convivialité. <u>Rares moments à l'extérieur de chez elle</u> - pour lesquels elle va « se préparer » - Thérèse trouve, dans ce lieu qu'elle fréquente avec constance, <u>une fonction récréative et bienveillante.</u>

Josette a un réseau relationnel familial et amical relativement dense, cette dernière ne dit pas se sentir seule. Elle a noué une première relation avec une bénévole durant plus de deux ans, basée sur la discussion, l'entraide et l'écoute. Suite à des problèmes de santé de la part de la bénévole, cet accompagnement s'est interrompu et Josette a sollicité l'association pour « avoir quelqu'un d'autre ». Même si elle regrette son ancienne bénévole, Josette trouve en sa nouvelle bénévole de joie et de la gaité, il semble qu'il y a dans cette relation une fonction de « bouffée d'oxygène » permise par la visite mensuelle.

Yolande est atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade peu avancé, elle vit seule chez elle grâce à la présence de 30h par semaine d'aide à domicile. Soutenue au quotidien également par une de ses filles, Yolande participe à deux après-midi à l'extérieur : le club du 3ème âge et le lieu d'accueil lui offrant un espace de conversation et d'échange. Ce lieu a pour elle une fonction conviviale dans laquelle elle s'est sentie bien acceptée. D'après son auxiliaire de vie, ce lieu a également une fonction de stimulation complémentaire aux siennes.

Suzana a traversé des périodes difficiles au niveau de sa santé, très affaiblie elle a du trouver des relais professionnels et amicaux pour l'épauler dans son quotidien. Très sociable et aimant se raconter elle entretient de nombreuses relations (en face à face ou via Skype) dans son quotidien. Les visites hebdomadaires de son bénévole se sont mises en place il y a 2 ans environ suite à un cumul de difficultés (santé, précarité et vécu toujours douloureux suite à l'absence de son mari). Pas évoquée spontanément par Suzana, la présence du bénévole s'inscrit parmi ses autres relations sociales. Il a pour elle une fonction de réconfort, c'est quelqu'un de confiance qui va s'inquiéter pour elle, il est en cela comme un « bon ami ». Le bénévole se décrira comme discret à son égard et veillant à ce que « sa protégée » ne manque de rien.

Une fonction de réconfort dans le cadre d'une relation empathique, voire amicale

Marthe a développé une grande amitié envers la bénévole, qui se trouve être réciproque. Elle exprimera spontanément que ses visites hebdomadaires lui apportent beaucoup et que grâce à sa présence, les journées passent plus vite. Marthe et la bénévole échangent des livres et se trouvent beaucoup de points de complicité. Marthe parlera d'une présence affectueuse grâce aux liens amicaux noués depuis 1 an. La bénévole occupe ici une fonction d'amie et de confidente, qui tentera de subsister malgré l'entrée en maison de retraite.

Jacqueline évoquera dès les premières minutes de l'entretien le rôle central de la bénévole dans sa vie au quotidien. A travers ses visites hebdomadaires, la bénévole assume en plus d'un espace de discussion évident <u>un grand nombre d'actes de la vie de tous les jours</u>, tel que les courses, les papiers, l'accompagnement au rendez-vous médicaux. Pour Jacqueline <u>elle est « un ange », tout ce qu'elle fait « c'est 10 sur 10 », elle est « la lumière de sa vie ».</u> Célibataire, sans enfant et sans famille, Jacqueline a une vie très solitaire. La bénévole, très investie, vient alors occuper dans cette relation <u>une fonction globale d'aide et d'accompagnement</u>, indispensable au quotidien.

Lucienne souffrait depuis plusieurs années d'une maladie chronique, ce qui a conduit sa fille à organiser son entrée soudaine en maison de retraite, sans son consentement. Ce changement radical a coupé les liens qu'elle entretenait avec sa bénévole depuis plusieurs années : aucune poursuite téléphonique du lien ou passage de relais ne sont évoqués dans le récit. Dans sa maison de retraite, Lucienne, entourée de professionnels, dit se sentir plus seule qu'avant et sa mobilité s'est réduite. Lucienne évoquera <u>la gentillesse de cette bénévole</u> mais ne s'autorisera pas à

exprimer d'avantage le sentiment d'un manque à son égard. Au delà de toute <u>l'affection qu'elle lui</u> <u>porte</u> cette relation pointe <u>la fonction éphémère</u> d'un bénévole dans le temps.

Ces quatre axes de lecture permettent d'identifier un <u>impact plus ou moins fort de la relation</u> sur le <u>plan affectif</u>, sur le <u>plan de la qualité du lien entretenu</u> et son importance aux yeux de la personne âgée. La variété de la nature des liens tissés au fil des visites témoigne de postures individuelles et de fonctions diversifiées endossées par les bénévoles. Ces fonctions n'existent pas *ex nihilo*, elles se créent et évoluent au fil du temps ; elles mettent en correspondance les attentes des personnes âgées et les interventions des bénévoles.

Inscription de la relation à l'autre dans un principe de réciprocité

La relation qui s'établit entre le bénévole et la personne âgée semble croître en valeur lorsque les liens s'inscrivent dans un principe de réciprocité. « C'est deux personnes qui se visitent : on visite l'un et sciemment l'autre vous visite (...) il y a un enrichissement réciproque » (le bénévole d'Andrée). Inscrite dans une relation de « don / contre-don », la personne qui donne se trouve également être celle qui reçoit, rendant ainsi la personne âgée actrice de la relation. Nous pouvons ici souligner, entre autres choses, le rôle des cadeaux de Noël offerts par les personnes âgées à leurs bénévoles, ou encore à l'attachement qui se crée dans le cadre de relations interpersonnelles souhaitées par les bénévoles : « maintenant que mes parents sont décédés j'ai besoin de ce contact avec les personnes âgées » (la bénévole de Lucienne). La bénévole de Christiane exprimera que, certes, la relation peut être valorisante pour elle car la personne en face de vous est dans la situation ou elle nous fait confiance parce qu'elle n'a pas le choix, « mais ce que j'essaie de renvoyer c'est que moi aussi j'ai besoin des autres, le mythe de l'indépendance totale n'existe pas! ».

Les personnes âgées semblent très sensibles à <u>l'implication</u> qu'elles peuvent percevoir de leur bénévole envers elles dans le cadre de ces « allers/retours » et des <u>sentiments exprimés</u>: peut-être y lisent-elles des marques de dévouement et d'humilité ? « je sens qu'elle a de l'affection pour moi, du reste elle me l'a dit donc moi ça me fait chaud au cœur (Marthe) » ou bien « quand ça n'a pas marché pour la solution temporaire, je pleurais, je disais mais qu'est-ce qu'on va en faire ? Il faut les tuer les vieux ? Elle m'a bien soutenu, elle était déçue pour moi... » (Christiane).

Comprises dans leur souffrance, leurs combats, mais aussi leurs joies, leurs affects et leurs désirs, les personnes âgées semblent alors <u>augmenter leur « crédit de confiance »</u> envers leur bénévole, personne inconnue à leurs yeux quelques mois ou années auparavant mais qui a su faire preuve d'égards bienveillants.

2/ <u>Impacts de la relation bénévole et perception des temporalités</u> <u>quotidiennes</u>

Après avoir décrit les enjeux globaux de la relation qui se vit au fil des différents moments de la relation entre personnes âgées et bénévoles, analysons maintenant plus précisément ce qui se joue

au quotidien dans cette interaction : quelles résonnances ont ces interventions de bénévoles sur le temps (journalier) et dans le temps (dans la durée, celle de la relation) ?

2.1 Les « temps bénévoles » planifiés : des moments auxquels on s'habitue

Dans ces journées plus ou moins rythmées où les rapports au temps sont différenciés et relatifs aux histoires de vie, regardons de plus près de quelle manière s'insèrent les « temps bénévoles ». Bien souvent organisées à l'avance et prévues dans les emplois du temps des personnes âgées mais aussi des bénévoles, les visites suivent une certaine régularité et se déroulent à horaires fixes. Le « temps bénévole » vient alors s'ajouter aux prises en charge professionnelles (s'il y en a) et devient <u>une plage horaire « réservée » pour le bénévole</u> et durant laquelle l'entourage familial, amical ou de voisinage n'est pas convié.

Ces temps fixes vont alors venir s'inscrire petite à petit dans les habitudes des personnes âgées qui vont alors « compter sur eux » de manière crescendo. « C'est une présence vraiment régulière. Ce n'est pas que lorsqu'elle a envie. Le jeudi c'est consacré pour moi, elle me l'a dit » (Jacqueline) « Elle vient toujours le mercredi de 10 à 12H, on s'habitue à ces rendez-vous » (Yvette).

La régularité du lien établi va permettre d'intégrer ce nouveau contact dans le paysage relationnel et va le rendre habituel ; en devenant normal, il se fond dans les cadres spatio-temporels ; c'est certainement une des raisons pour lesquelles les personnes âgées n'évoqueront pas spontanément la présence d'un bénévole à leurs côtés, c'est une situation devenue ordinaire pour elle.

Cette habitude de la visite (tout comme celle de se rendre aux lieux d'accueil et de convivialité) peut devenir indispensable ; en lien avec la santé ou la situation d'isolement, certaines personnes âgées vont ressentir le besoin de pouvoir compter sur le bénévole, indéniablement. « Maintenant je suis handicapée, je suis fatiguée donc j'ai besoin d'une personne comme (ma bénévole) qui me protège bien. Là, vraiment c'est nécessaire » (Jacqueline).

La description de la place qu'occupent ces « temps bénévoles » peut venir éclairer de manière complémentaire la nature de la relation entretenue. En effet, dans les situations pour lesquelles les visites ne sont pas à jour et heure fixes, on note que les personnes âgées décrivent un certain flottement quant à la prochaine rencontre, lié à cette incertitude. Sans pour autant verbaliser l'idée d'un engagement moindre, elles disent qu'elles comprennent ce côté aléatoire : « il a une vie bien occupé, ou avec sa famille ou son travail, c'est normal » (Micheline), tout en convenant que cela ne leur va pas très bien : « il appelle le matin pour venir le soir », « ça dérange mes plans » (Roger).

2.2 Un attachement renforcé dans le cadre de relations informelles

A ces visites régulières et habituelles auxquelles on s'attend, viennent s'additionner des présences plus informelles, impromptues, que le bénévole peut décider au gré de la relation. Les personnes âgées se souviennent parfaitement de ces <u>situations qui sortent de l'ordinaire</u>, ces contacts « bonus » ; elles les décrivent avec le sourire aux lèvres : « Dernièrement, elles étaient au supermarché et il était midi alors la bénévole m'a invitée au restaurant chinois, elle est trop gentille » (Josette). Ces contacts « en plus » peuvent également être en réponse à un besoin

inattendu qui surgit et pour lequel le bénévole sera sollicité : « Un jour je lui avais téléphoné pour lui dire que j'avais une panne de prise électrique et que c'était urgent... il m'a dit, « y'a pas de problème, je viens regarder ça ce soir. Ce n'était pas grand-chose mais, sans lui, j'aurais été obligée d'appeler un électricien pour 5 minutes » (Andrée). Elles décrivent également des situations où la bénévole s'est arrêtée juste pour prendre un café, ou pour déposer une commission (qui aurait pu attendre la prochaine visite).

Tout se passe ici comme si ce qui n'était pas prévu avait encore plus d'importance et de <u>valeur</u> « <u>émotionnelle</u> » <u>pour la personne âgée</u> que ce qui est inscrit dans les habitudes. Certainement consciente que le temps du bénévole n'est pas infini, elle mesure que tout ce qui est « en plus » pour elle, empiète certainement sur le temps que la bénévole pourrait avoir avec ses proches, qu'il s'agit donc d'un choix positif et volontaire du bénévole qui correspond par ailleurs à un renoncement, voire à un dévouement. Ces configurations d'interventions « bonus » où le bénévole fait le choix de faire/donner plus (si son cadre associatif le lui permet) peuvent alors <u>renforcer l'attachement</u> qu'une personne âgée vouera à l'égard de son bénévole.

2.3 Capacités d'adaptation du bénévole: un accompagnement ajusté

Dès lors que le cadre d'intervention est malléable, des adaptations et ajustements entre ce que la personne âgée attend et ce que le bénévole assume peuvent avoir lieu au fil de la relation. Ces ajustements sont de différentes natures et sont parfois révélateurs d'attentes fortes et de besoins non satisfaits de la part de la personne âgée.

Dans la plupart des situations étudiées, chacun attend au début de la relation de découvrir l'autre. La méfiance naturelle vis-à-vis de l'autre avant de se dévoiler va progressivement s'effacer pour laisser place à l'établissement d'une relation d'écoute, d'aide et parfois d'accompagnement. Les fonctions des bénévoles se dessinent alors aux yeux des personnes âgées ; les relations s'installent petit à petit au gré des visites. La confiance et la complicité qui naissent de ces interactions favorisent l'expression de soi et le partage de ce qui anime son for intérieur. Le bénévole engagé dans la relation et investi par la personne âgée va alors <u>remplir son rôle au mieux cherchant à satisfaire les attentes</u> qu'il perçoit de la part de la personne âgée envers lui.

« J'aimerais qu'il me conduise à l'extérieur mais il est très pris professionnellement. Qu'il me conduise à la messe par exemple, comme il a fait une fois » (Andrée) « Elle n'est pas là pour faire les courses, mais là, on est sorti et elle m'a emmené faire mes courses » (Lucienne).

Ces petites entorses aux habitudes ordinaires vont être assimilées « aux bonus » de la relation et apporter de la joie et/ou une satisfaction telle qu'analysé précédemment. Ces écarts vont, en retour, créer de nouvelles attentes chez la personne âgée qui va alors <u>laisser exprimer des besoins latents</u>, cachés, enfouis qu'aucune oreille attentive n'avait pu percevoir jusqu'alors. Dans certaines situations, notamment celles où il a une fonction de confident, le bénévole se trouve alors être le dépositaire d'informations, de besoins et d'attentes que la personne âgée lui a livrés. On voit ici apparaître une fonction de veille, d'alerte, qui pourrait donner lieu à un « signalement » relatif aux besoins identifiés.

Mais jusqu'où le rôle du bénévole peut-il aller dans la réponse à apporter face à ces besoins émergents ? Un bénévole (celui d'Andrée) répondra à cette interrogation en disant « C'est la personne qui demande, on ne s'impose pas. Après il faut savoir...pas les remettre à leur place, mais qu'il y ait un ajustement de la demande. Est-ce que c'est juste ? Est-ce que ce n'est pas juste ? »

Il s'agit effectivement de savoir si la demande des personnes âgées (ici, accompagner une personne à l'extérieur avec son véhicule personnel, aller faire les courses avec elle) peut entrer dans le périmètre d'action de l'association d'appartenance du bénévole. Au delà des réponses que les bénévoles pourront trouver facilement auprès de leur responsable, c'est bien le sens de la demande et la capacité de réponse du bénévole qui vont dicter <u>les ajustements de rôles et de fonctions des bénévoles</u>, et la valeur ajoutée perçue de leur intervention.

Trouver la juste place auprès de la personne âgée :

« Il faut être dans l'affectif et dans l'émotivité mais rester dans le « vrai », sinon on n'est pas à notre place ». « Il faut de la générosité, mais à sa place ». Approcher le rôle du bénévole en terme de place paraît éclairant pour aborder les besoins émergents qui vont sortir de la zone matérielle (tel que la voiture, les appels téléphoniques en dehors des visites ou les courses) et arriver sur la sphère des affects (les joies, les bonheurs mais aussi la solitude, la maladie, les envies suicidaires, la mort). Savoir trouver sa place, ajuster ses réponses et ses interventions dans une relation où la situation de la personne âgée peut submerger le bénévole peut, dans certains cas, nécessité la recherche de relais.

« La compassion et l'empathie ne veulent pas dire qu'on est coupable. On est à côté, on l'accompagne, on ne s'approprie pas sa maladie. Pas de confusion de place! » Tous les supports d'aide et d'accompagnement (groupe de parole, formation, coordination interne, charte des visiteurs, etc.) que les bénévoles vont pouvoir trouver au sein de leurs associations respectives pourront lui permettre d'adapter aux mieux leur comportement auprès de la personne âgée. Adopter une posture adéquate pourrait revenir à choisir celle qui est à la fois la plus ajustée par rapport à la demande de la personne âgée, et la plus cohérente avec la capacité d'intervention du bénévole, afin d'éviter une double frustration des deux parties et une forme de culpabilité chez le bénévole associée au ressentiment de la personne âgée « déçue ».

Ce mouvement visant à permettre une intervention plurielle, au plus près des besoins exprimés et repérés, impose une réflexion sur la coordination des acteurs, tant intra-associative qu'avec les partenaires externes impliqués dans l'accompagnement de la personne âgée.

3/ <u>Place et rôle du bénévole dans l'écosystème relationnel : enjeux de cohérence et de complémentarités d'acteurs</u>

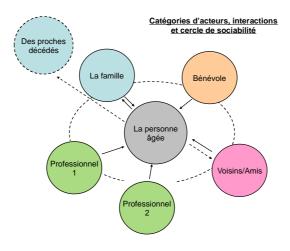
Afin d'apprécier l'effet spécifique de l'action bénévole sur l'isolement et la perte d'autonomie, il apparait nécessaire de <u>situer le rôle des bénévoles dans le cadre de l'ensemble des acteurs constituant l'entourage</u> de la personne âgée.

Si demander à une personne âgée de présenter son environnement relationnel de manière méthodique et exhaustive n'est pas chose naturelle, la conduite des entretiens approfondis sous forme semi-directive a permis de construire par « touches impressionnistes » un écosystème relationnel, d'après les interactions évoquées par la personne âgée au cours de son récit. Il a ensuite été question, notamment grâce au second entretien, de confirmer et/ou ajuster la place et le rôle des différents acteurs au quotidien et d'interroger la personne âgée sur la nature des relations en détaillant qui est à l'initiative du contact. Si d'aucuns identifient facilement la fréquence des contacts, leur régularité ou leur durée, d'autres évoqueront le contenu de la relation et le bénéfice qu'ils en retirent. A noter que, bien que le protocole d'enquête prévoyait de recueillir le point de vue de la famille, ce dernier a été difficile à obtenir pour des raisons d'intrusion trop forte dans un climat relationnel pauvre ou conflictuel.

3.1 Analyse typologique des écosystèmes relationnels

Afin d'analyser les interactions dynamiques entre la personne âgée et les différentes catégories de personnes identifiées au sein de son entourage, des schémas d'acteurs ont été élaborés pour chaque personne âgée et figurent à la fin de chaque monographie : ils représentent leurs réseaux relationnels respectifs ainsi que la nature des interactions en jeu. Afin de mieux comprendre et appréhender la nature des liens respectifs entre acteurs, nous proposons d'envisager ce schéma d'acteurs comme <u>un système</u>, tel que Joël de Rosnay⁹ le définit : « Un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisé en fonction d'un but ».

Les schémas sont des photographies, prises à un moment donné, du réseau relationnel de la personne âgée. Les relations sont fluctuantes, les vies en mouvement aussi ces schémas n'ont de pertinence qu'en lien avec la période précise à laquelle ils ont été élaborés (même si leurs enseignements ont vocation à perdurer). En effet, la survenue d'un événement (la reprise de contact avec un enfant « absent » depuis 20 ans, le décès du conjoint ou des amis) peut bouleverser les équilibres décrits et réorganiser totalement la place des catégories dans l'écosystème de la personne âgée et la part de ces derniers dans les cercles de sociabilité. Cidessous la construction schématique proposée pour l'analyse :



⁹ Joël de Rosnay, Le Macroscope, 1975, Seuil, Paris.

Guide de lecture :

Les <u>cercles en pointillés</u> représentent des personnes décédées, ces dernières figurent sur le schéma lorsque le souvenir de celles-ci a été évoqué dans les récits, c'est pourquoi l'on ne trouvera pas toujours mentionné le conjoint décédé, par exemple, même si il y en a un.

Sur la durée de l'étude, certaines catégories ont disparu d'un entretien à l'autre (arrêt des interventions professionnelles à domicile lors d'une entrée en institution par exemple), ils figurent barrés afin de signifier leur absence.

Enfin un <u>code couleur pour chaque catégorie d'acteurs</u> permet de visualiser rapidement les absences et/ou celles qui sont plus représentées que d'autres.

Les <u>flèches directionnelles</u> permettent de repérer les personnes qui sont, le plus souvent, \underline{a} <u>l'initiative du contact</u>, plus précisément :

- La <u>flèche pleine</u> pointe alors le destinataire du lien. Si ce dernier est également lui même à l'origine de certains contacts, une flèche figurera alors en retour, signe de la réciprocité du lien et de l'engagement dans la relation. Ce lien est, la plupart du temps oral, en face à face ou par téléphone et peut également exister par le biais d'Internet (mails, Skype).
- Les <u>flèches en pointillés</u> indiquent que le lien n'est pas rompu mais qu'il est très faible, que la personne est rarement à l'initiative du contact ou que celui-ci est très espacé avec un impact très limité. A noter que les flèches en pointillés en direction de personnes décédées soulignent que même absent, la personne âgée continue de vivre « à travers » lui ou pour lui (bien souvent le conjoint).

Ce schéma relationnel est ensuite complété d'un cercle en pointillés venant définir le périmètre de l'espace relationnel de la personne âgée, alors nommé <u>cercle de sociabilité</u>. La forme de ce cercle renseigne deux paramètres :

- La superficie, qui correspond à l'étendue (ou à l'étroitesse) du réseau relationnel de la personne
- La place des catégories dans ce cercle est une façon visuelle de renseigner la manière dont la personne âgée décrit la place l'importance, l'implication ou au contraire le retrait, la distance des uns et des autres dans son quotidien. En confrontant les catégories, le lecteur peut aisément percevoir par comparaison le poids de chacune aux yeux de la personne âgée.

NB: certains schémas vont présenter <u>deux cercles de sociabilité</u>, celui <u>en rouge</u> correspondra alors au nouvel environnement de vie de la personne âgée, celui de l'entrée en institution. Ces cercles rouges vont faire émerger avec eux de nouveaux acteurs: les professionnels des institutions. Pour ces situations qui ont évolué vers l'institution, une nouvelle catégorie d'acteurs pourrait apparaître: celui des résidents. Or ils sont absents des schémas car peu présents dans le discours au moment de l'enquête (qui intervient très peu de temps après leur entrée en maison de retraite).

Le premier constat qui peut être fait concernant les écosystèmes relationnels est le suivant : l'entourage des personnes âgées isolées est à géométrie variable, les cercles de sociabilité englobent un nombre plus ou moins important d'acteurs, et les interactions observées rendent compte d'une densité relationnelle plus ou moins forte. Ces notions varient nécessairement en fonction des différentes histoires de vie, de l'isolement plus ou moins continu des personnes concernées et des éléments de fragilité que le vieillissement tend à exacerber. De plus, les composantes de l'entourage relationnel sont le résultat d'un jeu mouvant de substitutions et de complémentarités entre catégories d'acteurs.

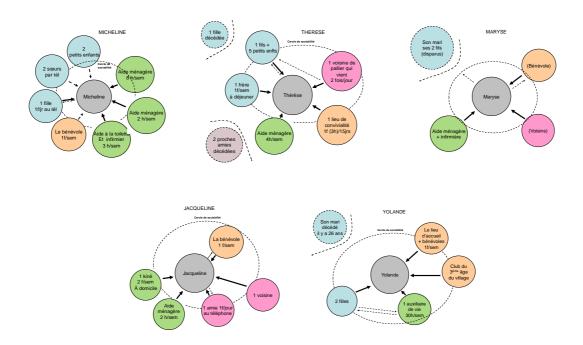
Ensuite, au sein de ces cercles de sociabilité, si les flèches indiquent majoritairement des relations entre les catégories et la personne âgée, très peu de flèches figurent entre les différents acteurs. Malgré notre attention à toutes formes de connexion entre les catégories, peu d'éléments sont restitués sur ce plan par les personnes âgées interrogées:

- Il ressort des récits des personnes âgées uniquement quelques éléments tels que « Ma fille, connaît ma bénévole puisqu'elle est passée quand elle était là, l'autre jour » ou encore : une personne âgée qui, lors de notre venue, a fermé la porte de la pièce où nous étions avec le bénévole afin de s'isoler de son aide à domicile, en disant à voix basse : « je n'aime pas qu'elle entende ce que je dis quand je suis avec le bénévole ».
- Peu d'éléments également ressortent dans le discours des bénévoles à l'égard de la famille et des professionnels ; seulement quelques évocations : « Je ne sais pas si sa fille sait que je viens les visiter », « c'est très distinct, à chaque fois que j'y vais ils sont tout seuls. Ils me parlent de personnes qui viennent les aider pour le ménage ou la cuisine, ils me font des commentaires positifs ou négatifs mais ne m'impliquent pas du tout. » Il semble que les bénévoles entretiennent que de très rares interactions autres que celles avec les personnes âgées, par souci de discrétion ou par éthique d'intervention ?

De plus, d'après le prisme de lecture des réseaux relationnels versus situations d'isolement, l'analyse des parcours de personnes âgées isolées vivant à domicile a permis d'une part, de mettre à jour un certain nombre d'invariants, et d'autre part, de rendre compte de différents typologies de parcours dans des contextes de vie singuliers.

La typologie construite dans le cadre de la présente étude doit être conçue comme un outil d'analyse dont l'objet n'est en aucun cas de réduire les situations étudiées à des schémas-types. Ces écosystèmes, fragiles par nature, sont effectivement en évolution et en mouvement permanents : un réseau relationnel relativement étoffé au moment du passage à la retraite peut en effet s'amoindrir au fur et à mesure de la perte d'autonomie et inversement, un cercle relationnel restreint peut se ré-ouvrir lors d'un déménagement, un rapprochement vers les enfants... Il s'agit donc, pour ce rapport, de proposer une trame de présentation des parcours pour illustrer la façon dont l'intervention bénévole peut s'articuler à un réseau relationnel préexistant, selon différents types de situations d'isolement. Trois configurations sont alors proposées ci-après : Un réseau relationnel univoque, un réseau relationnel investi et enfin un réseau relationnel en mutation.

3.1.1 Configuration n°1 : Un réseau relationnel univoque



Cette typologie rassemble des situations où les interactions, échangées dans un <u>cercle de sociabilité plutôt restreint</u>, sont à <u>sens unique</u> (de l'entourage vers la personne âgée) : « on vient à elle ».

Pour 4 personnes sur 5, <u>une catégorie d'acteurs entière est absente</u> :

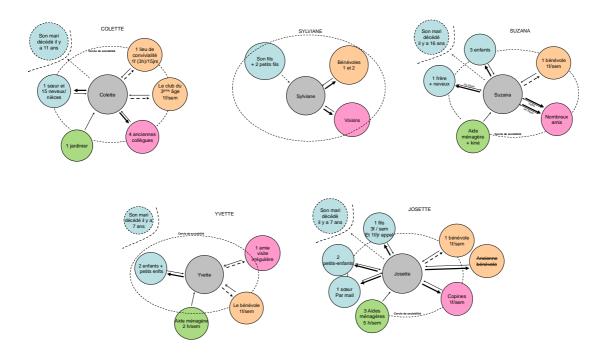
- Pour deux d'entre-elles la catégorie « famille » est absente. Cette catégorie, telle que décrite plus haut, recèle les fondements identitaires de la personne et conditionne sa manière « d'être au monde ». Vécue comme une véritable perte de repères, ces personnes sont inscrites dans des systèmes où l'équilibre relationnel est précaire (ou en fonction des parcours, cet équilibre n'a jamais réellement existé) et vivent dans des quotidiens où le temps est désorganisé.
- Deux autres personnes n'ont plus de relation avec des amis ou des voisins : la perte des liens de proximité renforce alors l'isolement spatial. Plus aucune marque d'amitié ni d'attention de voisinage n'entrent chez-elles, elles reçoivent peu ou pas d'appels téléphoniques ; les interactions ont pour objectif principal de « béquiller » une santé fragile, second facteur venant isoler la personne.

Dans cette typologie, le maintien à domicile est relativement incertain et cette inquiétude pour le lendemain pèse lourd au quotidien ; poids que le petit réseau relationnel « troué » peine à soulager.

Le bénévole a une fonction d'écoute et de compassion. <u>Sa visite permet, telle une parenthèse dans une vie de solitude, de mettre un peu de baume au cœur</u>. Mais face à un isolement grandissant, voire une situation de détresse, le bénévole peut alors adopter deux attitudes opposées :

- <u>une posture proactive/énergique</u> (le cercle du bénévole est totalement intégré dans le cercle de sociabilité de la personne âgée) en cherchant par sa présence et ses actions à rééquilibrer le vide et silence du quotidien.
- <u>une demande de relais</u>: le bénévole sent que son intervention a peu d'impact et qu'il ne peut provoquer un mieux-être chez la personne âgée alors envahie de tristesse ; tel un « passeur » il prend alors l'initiative de transmettre la situation (vers une institution, à son responsable, etc.)

3.1.2 Configuration n°2 : un réseau relationnel investi



Ici, les situations révèlent des personnes âgées <u>actrices de leurs relations (au moins pour partie)</u>: le principe de réciprocité fonctionne. Elles disent régulièrement apprécier le bénéfice des relations entretenues dans <u>un cercle de sociabilité plus vaste</u>. Le temps relativement rythmé de leur journée peut laisser place à l'imprévu qui sera alors vécu comme un moment heureux.

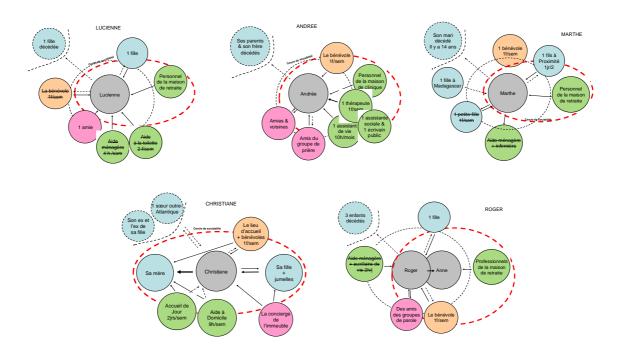
<u>L'estime de soi est plus importante</u>, en comparaison avec le premier type, ce qui joue sur le sentiment de solitude, alors moindre (parfois peu ressenti ou pas exprimé). De plus, ces personnes âgées sont <u>plus mobiles</u> (certaines conduisent, d'autres vont vivre dans leur maison d'été) et disent se sentir impliquées dans une vie en société (club, copines, amis, voisines).

Face à des situations de santé qui se dégradent, elles trouvent malgré tout le ressort pour en assumer les conséquences et développent, pour certaines, des formes de combativité pour faire face au déclin (bien réel) de leurs fonctions vitales : chutes, chimiothérapie, maladie chronique,

etc. Encore relativement autonomes, elles bénéficient d'une présence de professionnels assez faible, voire inexistante pour deux d'entre-elles.

La présence du bénévole va ici s'inscrire dans un réseau relationnel investi par la personne âgée. Acteur parmi d'autres, le bénévole à travers sa présence hebdomadaire ou mensuelle <u>apporte un « supplément d'âme »</u>. Dans cette typologie, les personnes âgées entretiennent des relations amicales et distrayantes avec le bénévole. <u>Le poids de son intervention est relatif et pondéré</u> par un contexte où les enjeux de la vie seule à domicile sont partagés, discutés à l'extérieur.

3.1.3 Configuration n°3 : un réseau relationnel en mutation



Cette typologie réunit des situations qui ont connu <u>de forts bouleversements</u> durant les quelques mois de l'étude : 4 d'entre-elles ont connu une entrée en institution. Leur réseau relationnel est <u>complexe car en mutation</u>. Le cercle relationnel initial (celui de la vie à domicile) se translate (cela correspond au déménagement qui équivaut souvent au déracinement) pour venir former un nouveau cercle de sociabilité (celui de la vie en maison de retraite/clinique). De nouveaux acteurs arrivent, d'autres disparaissent. Des liens se brisent mais... de nouveaux ne se construisent pas. Le « profil » des personnes âgées en terme de santé et de perte d'autonomie correspond plutôt à celui du premier type où incapacités croissantes et sentiment de solitude créent les conditions d'une <u>situation fragile précédant le choc, la chute, l'accident</u>.

Notons que <u>le cercle de sociabilité de l'aidant familial</u> est également complexe et la mutation imminente. En effet, la cellule de base est composée de l'aidant et de l'aidé (au minimum) et une entrée en établissement de l'aidé induira une réorganisation complète du réseau relationnel. Les relations intrafamiliales sont extrêmement imbriquées, le départ de l'un va retentir fortement sur la

vie des autres qui devront alors reconstruire un équilibre. Le bénévole a souvent dans ces situations une fonction de soutien auprès de l'aidant.

Face aux traumatismes liés aux différentes ruptures : rupture dans son intimité avec le fait de devoir quitter chez soi, rupture géographique en étant parfois déraciné à des kilomètres et rupture affective car certaines fois coupé brutalement de personnes que l'on ne reverra jamais (son aide à domicile), le bénévole peut alors avoir <u>un rôle de tampon et d'amortisseur émotionnel</u>. Dans ce cadre de vie en mutation, le bénévole est <u>parfois un point de repère qui fait le lien</u> entre la situation actuelle et « sa vie d'avant ». A noter que, pour certaines personnes âgées, la rupture d'avec le bénévole s'ajoute aux autres ruptures.

En somme, ces trois typologies mettent à jour des situations relationnelles plus ou moins stabilisées avec des configurations et des densités relationnelles variables. Ces écosystèmes singuliers peuvent être, tout à la fois, des terrains venant limiter la capacité d'intervention du bénévole ou bien, au contraire, des terrains d'action favorables. Les bénévoles doivent composer avec le contexte propre aux situations qu'il découvre à chaque nouvel accompagnement réalisé. Au gré des relations, une multitude de positionnements se nouent et se dénouent, s'adaptent au fil des histoires de vies, tant celles des personnes âgées que celles des bénévoles.

3.2 Focus sur la perception des professionnels : un regard distancié

S'il a été complexe d'obtenir le regard des proches (famille et amis) sur le rôle des bénévoles, notre démarche a permis de réaliser <u>un focus sur la perception du rôle des bénévoles par des professionnels</u> intervenant au domicile des personnes âgées. Par souci de respect du secret professionnel, les professionnels des personnes âgées du corpus n'ont pas été rencontrés mais d'autres professionnels ont pu être interrogés – extérieurs aux situations analysées - et ont partagé leur regard pour cette étude. Celui-ci se développe en trois points :

Une fonction utile d'écoute mais des capacités de diagnostic limitées

Oreille attentive aux mots et au maux des personnes âgées à domicile, les bénévoles peuvent, pour les professionnels, prendre le temps d'écouter et de parler avec la personne âgée : « Le bénévole n'est pas un professionnel, il est obligé de se limiter : son rôle, c'est l'écoute ». Ils apportent pour les personnes qui ne sortent jamais de chez elle « une bouffée d'extérieur qui arrive à l'intérieur : le temps qu'il fait, l'actualité, des sujets de société ». Les professionnels ont peut être parfois peur que les bénévoles n'aillent pas dans le sens de leur intervention et soulignent que, dans leur rôle d'écoute, les bénévoles ne doivent pas « porter de critères de jugement sur tel ou tel professionnel, parce qu'on sait qu'il y a des personnes qui sont dans la plainte, etc. ». Par opposition, à la posture engagée des bénévoles, les professionnels soulignent l'importance de savoir garder une distance : « même si on a notre part d'humanité on doit garder un regard pro, ne pas se laisser gagner par les sentiments et pouvoir alerter ».

Perçus par les professionnels comme des intervenants non formés à la conduite d'entretiens

psycho-sociaux ni à la relation d'aide, ils craignent que les bénévoles soient en difficulté face à la complexité de certaines situations.

Des freins culturels et linguistiques à la coordination d'acteurs

Pour les professionnels la question de la circulation des informations et de l'information partagée est cruciale mais ils sont sans réponse concrète quant aux modalités de coordination à inventer car pour eux : « on n'a pas le même discours, on n'a pas le même langage, pas la même terminologie, donc ce n'est pas facile ». Les professionnels soulignent des zones d'ombres, ou plutôt des zones qui leur échappent dans la relation qui se noue avec le bénévole : « on ne sait pas toujours ce qu'il se passe avec les bénévoles et quelques fois les bénévoles ont du mal à nous dire ce qui se passe ».

En charge du maintien à domicile des personnes âgées, les professionnels ne perçoivent pas toujours les bénévoles comme leurs partenaires, principalement pour des questions de difficultés à communiquer. Cependant, l'origine de ces difficultés de coordination au fil de l'accompagnement est certainement à rechercher dans l'absence de diagnostic partagé au préalable

<u>Une complémentarité potentielle des fonctions qui appelle une clarification des rôles respectifs de chacun</u>

Les professionnels perçoivent les bénévoles comme complémentaires aux aides qu'ils apportent, mais pour cela il est important de bien distinguer les rôles de chacun auprès des personnes âgées ; lorsqu'il y a confusion, ils pensent que c'est important de réexpliquer à la personne âgée « qu'ils ne sont pas payés, pas de relation d'argent, on va parler d'une relation amicale pour engager la parole et que les bénévoles ne sont pas là pour faire le travail » Pour les professionnels la présence bénévole est souhaitable dès que la personne âgée le désire : « oui, pour les personnes qui sont seules, ça peut être une bonne alternative d'avoir du bénévolat pour établir ce lien, ça peut compléter. »

Des zones de « rivalités » pouvant exister concernant la réalisation de « services » - payants pour les uns et gratuits pour les autre - les professionnels réaffirment auprès des personnes âgées le rôle du bénévolat recentré sur un lien informel, amical, en opposition à leur offre de services professionnalisés.

Conclusion et discussion

Centré autour de l'analyse et la recherche de « réponses concrètes et adaptées aux besoins et aux attentes des personnes âgées » le Collectif inter associatif « Combattre la Solitude des Personnes Agées » a confié au CREDOC une étude qualitative visant à apprécier l'impact des interventions bénévoles sur l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées.

Cette étude inédite est axée sur la compréhension approfondie des parcours et des situations de vie de 15 personnes âgées en situation d'isolement et bénéficiant d'un accompagnement bénévole. Cette démarche d'étude, à caractère ethnographique, consiste en une approche à la fois longitudinale et systémique : elle s'appuie sur deux vagues d'entretiens approfondis auprès de personnes âgées conduits à 6 mois d'intervalle, ainsi que sur des entretiens auprès de l'entourage des personnes âgées, des bénévoles, et de professionnels du secteur des soins à domicile.

Les situations d'isolement et de perte d'autonomie qui ont pu être observées dans le cadre de cette étude révèlent à quel point les incapacités croissantes à « faire par soi-même », associées au délitement plus ou moins progressif ou brutal du tissu relationnel, modifient en profondeur la relation au monde (l'habitus) des personnes âgées, ainsi que les repères et relais structurants qui leur permettent d'affronter au quotidien la vie à domicile. La perspective de ne plus pouvoir vivre chez soi impacte l'état physique, psychologique et émotionnel des personnes âgées et fait émerger un besoin croissant de disposer d'un réseau relationnel pour y trouver soutien et appui.

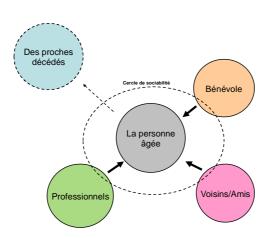
Dans ce contexte, la pluralité des formes d'interventions bénévoles observée auprès des personnes âgées, selon des modalités d'interventions propres à chaque bénévole et à chaque association, permet de saisir de manière circonstanciée les différentes fonctions et rôles possibles des bénévoles, et leur impact sur la situation des personnes âgées auprès desquelles ils interviennent. Au travers des récits de vie des personnes âgées et de leur entourage, quatre grandes fonctions bénévoles ont pu être identifiées, témoignant d'un impact plus ou moins fort de la relation sur le plan affectif, mais aussi sur le plan de l'importance et de l'utilité de la relation pour la personne âgée : simple visiteur de « courtoisie » dans certains cas, le bénévole peut également avoir une fonction d'aide, de services et de conseil. Mais il peut également inscrire son action à un niveau plus affectif, en ayant un rôle divertissant et récréatif qui apporte un peu de joie et de gaieté à la personne âgée. Il peut même représenter, dans le cadre de relations d'empathie mutuelle, un véritable réconfort et une présence amicale pour la personne âgée isolée.

Ces fonctions peuvent s'additionner ou se succéder au gré de situations et des relations qui se nouent progressivement. Mais c'est lorsqu'elles s'inscrivent dans une relation de réciprocité, de don/contre-don, qu'il est possible d'identifier un impact réel sur la situation d'isolement des personnes âgées : se sentant exister, comprises, et faisant l'objet de bienveillance, elles vont alors faire davantage « confiance » à leur bénévole, qui va devenir quelqu'un qui compte, quelqu'un sur qui elle peut désormais compter au-delà du cadre habituel et formel d'intervention. Cette capacité à « sortir du cadre » dépend bien entendu de la volonté et de la disponibilité du bénévole de « donner » et de s'investir davantage, mais elle dépend également des possibilités qui lui sont

offertes d'activer des relais et solutions via la structure associative dont il dépend. C'est dans ces conditions que pourront se tisser des liens de confiance mutuelle qui ouvrent potentiellement la voie à une fonction privilégiée d'écoute et recueil des besoins et attentes débouchant sur un rôle de vigie et de lanceur d'alertes.

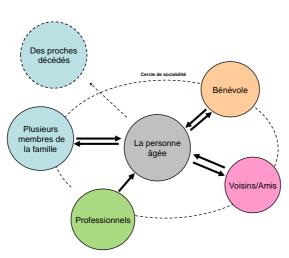
Il reste que l'intervention bénévole s'inscrit dans le cadre plus général d'un entourage relationnel à géométrie variable, dont les composantes sont le résultat d'un jeu mouvant de substitutions et de complémentarités. L'analyse typologique des « écosystèmes relationnels » qui constituent l'entourage des personnes rencontrées dans le cadre de l'étude a permis de mettre à jour trois configurations-types correspondant à des cercles de sociabilité plus ou moins larges, plus ou moins à sens unique ou au contraire investis par la personne âgée, voire en profonde mutation suite à un changement brutal de situation (entrée en institution notamment). Ces environnements relationnels plus ou moins stabilisés constituent des terrains plus ou moins favorables à la capacité d'action du bénévole. L'analyse et la compréhension de ce réseau relationnel, en amont de l'intervention bénévole, est ainsi certainement un préalable utile pour définir des lignes de conduites possibles pour les bénévoles qui seront confrontés à ce type de situations.

Dans le premier cas de figure, un réseau relationnel « univoque » et un cercle de sociabilité relativement étanche se présente au bénévole : dans ce cas, le (ou les) bénévoles, peuvent tenter de « briser la glace » en multipliant les visites de courtoisie et en diversifiant les modalités de contacts et les types d'actions afin de tenter de réactiver le lien rompu et apporter du « baume au cœur ». Il faut cependant s'attendre à ce que ces interventions n'aboutissent pas toujours au résultat escompté, et prévoir qu'une deuxième solution soit envisagée : elle consistera notamment à passer le relais à d'autres acteurs de la prise en charge des personnes âgées que peuvent être les services sociaux, médicaux ou les institutions. Ce type de solutions ne doit cependant pas être considéré comme un échec pour les associations et leur bénévole dans la mesure où elles peuvent permettre d'assurer un passage en institution plus précoce, mais potentiellement plus « doux ».



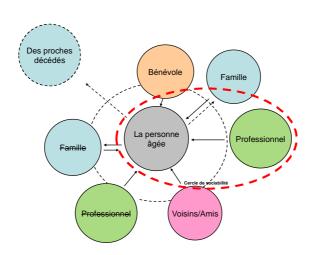
Configuration 1 : Un réseau relationnel univoque

Dans la seconde configuration, un réseau relationnel plus investi qui intègre souvent des interactions avec la famille, le bénévole pourra davantage remplir une fonction active, qu'elle soit récréative, qu'elle prenne la forme d'aides techniques en réponse aux besoins exprimés, ou encore qu'elle puisse s'instituer comme une fonction de réconfort affectif dans le cadre d'une relation réellement à double-sens qui apporte à la personne âgée un « supplément d'âme ». Il s'agit ici d'une situation-type dans laquelle le bénévole peut contribuer à éloigner l'isolement relationnel, et potentiellement la perte d'autonomie.



Configuration 2 : un réseau relationnel investi

Dans la troisième et dernière configuration, caractérisée par un réseau relationnel instable et en mutation, le bénévole ne doit pas considérer que sa mission est remise en cause : au contraire, il est parfois le seul élément de continuité et de stabilité dans un écosystème bouleversé, où la relation au monde et aux autres de la personne âgée se transforme profondément. Il peut alors jouer un rôle précieux et utile d'« amortisseur émotionnel » en se maintenant aux côtés de la personne âgée comme « un phare dans la brume » émettant de temps à autre des signaux amicaux (appel téléphonique, courrier, mail...).



Configuration 3 : un réseau relationnel en mutation

La place et le rôle du bénévole dépendent ainsi très fortement du contexte relationnel plus ou moins étanche de la personne accompagnée, mais elle tient également à sa propre capacité à se situer dans une relation de confiance mutuelle qui lui permettra d'identifier des besoins ou difficultés latentes, non exprimées, et qui appellent des réponses concrètes: c'est certainement dans cette double fonction de « vigie » et de « courroie de transmission » que l'action bénévole prend réellement tout son sens et devient à part entière un rouage essentiel et complémentaire du réseau d'acteurs qui constitue le cercle relationnel de la personne âgée isolée.

Professionne Voisins/Amis La famille Solitude et/ou perte d'autonomie Association La personne Le bénévole âgée En réciprocité / la rattachement Nature de Postures Туре entions : la relation : bénévoles : Durée, adaptable Écoute/parole fréquence, ntact « bonus en empathie polyvalent et/ou

Schéma de synthèse : les enjeux opérationnels de l'action bénévole

C'est donc une place singulière qu'occupe le bénévole dans la mesure où il sera en capacité de tisser un lien de confiance avec la personne âgée isolée, dans le cadre de relations de qualité qui, s'inscrivent dans la durée et s'appuient sur la réciprocité. Cette place particulière, qui n'est ni celle du professionnel, qui accomplit des actes techniques, ni celle d'un membre de la famille dont la présence est profondément ancrée dans la mémoire et l'univers affectif des personnes âgées. Elle se situe dans une forme d'altérité qui permet de combler un vide potentiel sur le plan affectif, dans la mesure où le bénévole s'engage dans une relation interpersonnelle investie de part et d'autre. Cet engagement, libre par nature car reposant sur la volonté de chacun et dépendant du sens que chaque bénévole souhaite donner à cette démarche, peut cependant être renforcé dans un contexte « engageant » : un contexte à la fois structurant, encourageant, porteur de sens et de solutions concrètes que le cadre associatif doit être en capacité d'offrir aux bénévoles pour soutenir leur action.

Le rôle de l'institution, à savoir l'association de rattachement du bénévole, apparaît ici comme essentiel dans la dynamique de l'intervention bénévole : c'est en effet elle qui va pouvoir investir l'action bénévole d'une mission spécifique (de vigie et de lanceur d'alertes), et lui donner ainsi un sens et une valeur bien identifiés. Le bénévole pourra en effet accompagner les personnes âgées qui lui sont confiées de façon d'autant plus pertinente qu'il aura compris et intégré que son rôle est

de veiller auprès des personnes âgées afin de capter des attentes et des besoins inexprimés ou insatisfaits, et d'y apporter des réponses de façon directe (lui-même) ou indirecte (via l'association dont il dépend ou d'autres services qui pourront être activés au sein du réseau relationnel). Le rôle structurant des associations pourrait ainsi être renforcé afin de guider le bénévole dans la construction d'une relation de confiance et de réciprocité indispensable pour pouvoir jouer ce rôle. Certaines pistes ont été identifiées dans le cadre de cette étude (inscrire la relation dans la durée et la stabilité au travers de la constitution de binômes, laisser la place à l'inattendu au travers de modalités d'intervention variées), d'autres restent à inventer. Il appartiendra ainsi à chaque structure associative de s'emparer de ces questions pour intégrer dans leurs politiques d'intervention, de formation et d'encadrement des équipes bénévoles, des éléments de cadrage sur la place et le rôle des bénévoles auprès de personnes âgées, en lien avec les écosystèmes relationnels des personnes accompagnées.

Annexes

1 - Guide d'entretien

Le recueil de données s'est déroulé au moyen de deux entretiens non directifs de recherche conduits en face à face auprès de chaque personne âgée. Sur la base d'un guide d'entretien qui a constitué le fil directeur, les entretiens ont été structurés autour de 8 thématiques, abordées au gré de la discussion. A noter que bien souvent, les personnes rencontrées ont spontanément souhaité nous faire part de leur histoire familiale et des faits ayant marqué leur enfance ; sans les analyser comme un matériau à part entière, ces éléments apparaissent de manière très synthétisée dans les monographies et peuvent bien souvent donner du relief au récit du quotidien fait par les personnes interrogées.

- Santé (1) : problèmes de santé actuels, perception de son état de santé actuel et de son évolution récente, degré d'autonomie perçu, suivi médico-social : types et nombre d'interventions (aides quotidiennes et intervenants à domicile, soins et traitements, hospitalisations) et les difficultés dans la vie quotidienne sur le plan de la mobilité, de la communication.
- Logement (2): maison/appartement, contraintes pour se déplacer à l'intérieur de son logement, risque de chutes, difficultés à sortir de chez soi, insécurité ressentie dans le logement. Quartier / environnement du logement : présence de commerces, transports, services médicaux.
- Mobilité (3): mode de déplacement habituel, fréquence et but des déplacements, difficultés rencontrées (canne), fréquence des courses à l'extérieur.
- Situation financière (4) : niveau de ressources, difficultés financières ressenties au quotidien, restrictions budgétaires,...
- Réseau relationnel / amical (5): situation familiale, nombre d'enfants et proximité géographique, fréquence et durée des visites des enfants, des amis, des voisins, autres contacts (téléphoniques, Internet).
- Vie sociale (6): Sorties (courses, coiffure,...), activités sociales, activités associatives / bénévoles, clubs, ateliers, jeux,...), activités physiques (ateliers manuels, sport / gym), activités culturelles (musée, cinéma, lectures,...), vacances récentes / en projet.
- Accompagnement bénévole (7): ancienneté, nombre et profil des intervenants depuis le début de l'accompagnement, origine et motifs de la demande d'accompagnement, opinion sur l'accompagnement: solutions et services concrets proposés, lien avec le bénévole, sentiment de disponibilité du bénévole, capacité du bénévole à faire le lien avec les autres intervenants + entourage, dimension spirituelle? religieuse? et enfin respect de la personne.
- Opinion de la personne sur sa situation d'isolement (8): Sentiment de solitude et d'isolement, sentiment de pouvoir compter sur quelqu'un en cas de problème (sur qui ?), regard porté sur sa capacité à « s'en sortir seul », sentiment de « bien-être » (se sent seul,

profite de la vie, soucieux, attend que ça passe) et participation « citoyenne » : se sentir utile à quelque chose ?

Voici les pistes de questions complémentaires qui ont été abordées lors de la deuxième vague d'entretiens :

- Les événements marquants depuis le premier entretien : en terme de santé, lieu de résidence, habitudes de vie au quotidien, de visites (bénévoles ou autres)
- Si la situation de vie a radicalement changé (maison de retraite, clinique,...): quelles sont les personnes qui ont été « moteur » et décisionnaires; et percevoir/évaluer la part de « choix » qu'a eu la personne âgée.
- La personne évalue-t-elle son environnement et sa situation de santé comme meilleur ou moins bon que lors du premier entretien ?

2 - Bilan de terrain

Les associations du collectif ont mobilisé leurs réseaux respectifs afin que des coordonnées de bénévoles nous soient transmises; le CREDOC a choisi les répondants en fonction des caractéristiques des situations proposées par les responsables d'équipes bénévoles des associations. Afin d'assurer la diversification attendue des 15 monographies, la sélection des personnes accompagnées intégrées à la cohorte a été réalisée par le CREDOC en lien avec les structures associatives.

Le bénévole référent de la situation présélectionnée a été en charge de recueillir systématiquement l'accord de la personne âgée et de son entourage avant d'amorcer la phase de terrain.

Un courrier à destination des responsables associatifs locaux et un autre en direction des personnes âgées ont été remis afin d'officialiser la démarche d'étude. Ces courriers précisaient notamment, que les entretiens sont conduits dans le strict respect de l'anonymat et de confidentialité, principes qui ont par ailleurs été rappelés en début d'entretien par le CREDOC.

Les dates des rendez-vous ont été fixées en concertation avec la personne âgée et le bénévole attitré afin de tenir compte de son emploi du temps, de ses habitudes et de ses contraintes (visites et autres interventions notamment).

Lors de la phase d'enquête sur le terrain, <u>le bénévole a systématiquement accompagné le chargé de recherche</u> au lieu du rendez-vous (au domicile de la personne âgée ou au lieu de convivialité), lors du premier contact afin d'instaurer un climat de confiance. Dans la plupart des cas, le bénévole s'est ensuite retiré pour laisser la place à un échange direct avec le chargé de recherche du CREDOC et laisser exprimer une parole « libre » de la personne âgée au sujet de l'intervention bénévole. Si le bénévole n'a pas souhaité partir lors du premier rendez-vous, nous avons veillé à être en tête-à-tête lors du second entretien, afin de garantir un cadre d'échange sans interférence, au moins un entretien durant. Les entretiens qualitatifs ont été réalisés entre décembre 2012 et aout 2013.

Les personnes âgées interrogées ont toutes répondu sans difficulté à notre demande d'entretien, en montrant de l'intérêt pour nos questions et thématiques abordées. La plupart d'entre elles ont livré leur vie sans retenue, en décrivant souvent finement – spontanément ou à notre demande - des situations, des souvenirs ou des ressentis. Vécus comme une visite de plus dans leur quotidien,

nos entretiens n'ont pas rencontré de contraintes temporelles fortes de la part des répondants ; les horaires avaient par ailleurs été choisis en fonction du souhait de la personne âgée (et du bénévole). L'enquêteur a toutefois veillé à garantir de bonnes conditions d'entretiens :

- En ne prolongeant pas l'entretien si celui-ci venait à fatiguer la personne âgée,
- En ne multipliant pas les questions sur une thématique si cette dernière soulevait une charge émotionnelle forte, ou réveillait un souvenir douloureux au moment de son évocation.

L'introduction au domicile par l'intermédiaire du bénévole a permis de faire bénéficier au chargé de recherche d'une partie de la confiance que la personne âgée accorde au bénévole. Quelle que soit leur situation, toutes les personnes ont accepté, avec enthousiasme, que nous restions en contact pour convenir d'une date pour un 2nd entretien, chez-elle, quelque mois plus tard. Les seconds entretiens se sont déroulés comme un prolongement de la discussion précédente, mais pour 6 d'entre eux le contexte de l'entretien a changé, soit par choix et souvent par contrainte. Les chargés de recherche se sont rendus parfois à plusieurs centaines de kilomètres du lieu du premier entretien pour les « retrouver ».

- Un changement d'environnement par contrainte pour les personnes qui ont connu un important choc de santé nécessitant une prise en charge en institution (clinique, hôpital, maison de retraite).
- Un changement d'environnement par choix, lié à la saisonnalité des lieux de vie, « la maison d'été » pour Maryse ou consécutif à un voyage dans la famille : chez une petite-fille pour Thérèse à l'occasion de la fête surprise de ses 90 ans.

L'observation de deux lieux de vie pour la même personne a permis de compléter nos descriptions, comparer nos deux ressentis et ainsi approcher peut-être plus près encore notre compréhension des situations rencontrées.

3 – Caractéristiques du corpus

	Dépar-			loca	localisation				situation				mak	maladie	ancieni	ancienneté de		
ž	tement	ré	région	géog	géographique	sexe		Âge	matrimoniale	е	suivi médical	ical	d'alzh	d'alzheimer	l'accompa	l'accompagnement	aidant/aidé	aidé
		IDF	Province	rural	urbain	homme	femme	ans	əs əldnoɔ uə	seul fa	faible / moyen	lourd	oni	nou	1 à 2 ans	3 ans et +	aidant	aidé
_	75	-			1		1	81	<u> </u>	_	_			1	_			_
7	51		-	_			_	98	· 	_	_		_		_			_
က	69		_		-		_	65	` 	_	_			_	_		_	
4	75	_			-		_	91	` 	_	_			_	_			_
2	75	_			-		_	90	· 	_		-		_		_		_
9	78	_			-		_	99	` 	_		-		_		_		_
7	78	_			-		_	79	` 	_		-		_		_		_
∞	78	_			-	_		91	_			_		_	_			_
6	98		_		-		_	93		_		_		_	~			_
10	98		_		-		_	78		_	_			_		_		_
Ξ	98		_		-		_	83		_	_			_	_			_
12	75	_			-		_	8	•	_		_		_		_		_
13	75	_			-		_	83		_	_			_	_			_
14	37		_	_			_	06	•	_	_			_		_		_
15	37		1	_			1	87	•	_	1			7		1		1
		8	7	3	12	7	14	84	1 1	14	6	9	_	14	8	7	-	14