

Troisième Rapport de Recherche

Responsable scientifique : MEIDANI Anastasia

Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale



Sociologue de la Santé :
Maître des Conférences à Université Toulouse II &
Membre attachée à l'Unité 558 de l'INSERM

Attachements Institutionnels :

UMR N°5193 – CNRS

LISST/CERS

(Centre d'Étude des Rationalités et des Savoirs)
Maison de la Recherche – Université de Toulouse

5, Allée Antonio Machado

31 058 Toulouse Cedex 1

Tél : + 33 (0)5 61 06 01 87

Fax : + 33 (0)5 61 50 38 70

ameidani@free.fr & ameidani@univ-tlse2.fr

&

Unité INSERM U558

Epidémiologie et Analyses en Santé Publique :

Risques, Maladies Chroniques et Handicaps

Faculté de Médecine

37, Allées Jules Guesde

31073 Toulouse Cedex

Tel : + 33 (0)5 61 14 59 56

Fax : + 33 (0)5 62 26 42 40

Partenaires :

Aristotle University of Thessalonica

Department of Neurology

Memory and Dementia Centre

Pr Magdalini Costa-Tsolaki, MD

Despere 3

54 621 Thessaloniki (Greece)

Tel. : + 30 2310 992 356 or + 30 2310 234 239

tsolakim@med.auth.gr & tsolakim@hellasnet.gr

&

**National Institute for the Study of
Ageing and Later Life**

Linköping University

Norrköping, SWEDEN

Ass. Pr. Torres Sandra

Tel. : + 46 11 36 33 90

Fax : +46 11 10 55 90

sandra.torres@isv.liu.se

Titre du projet :

« Vieillesse, dépendances et responsabilités : des politiques publiques au secteur informel.
Configurations d'aide et solidarités intrafamiliales en France, Suède et Grèce »

Domaines d'intervention : Sociologie, Santé Publique, Gériatrie Clinique et Gériatrie Sociale

Durée accordée : 3 ans

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
OBJET DE RECHERCHE ET QUESTIONS DE DEPART : QUELS ENJEUX SOCIAUX ?	6
DISPOSITIF METHODOLOGIQUE ET ARTICULATIONS : LES DONNEES EMPIRIQUES PRECEDENTES ..	8
UN DETOUR PAR LE CADRE LEGISLATIF : LE PRINCIPE DE L'ACCESSIBILITE.....	10
CADRAGE CONCEPTUEL.....	11
LES INSCRIPTIONS DANS L'ESPACE URBAIN : ZOOM SUR LA VILLE	14
<i>Une triple expérience de la cité</i>	<i>18</i>
<i>Les stratégies d'adaptation de la mobilité quotidienne dans l'espace de la cité.....</i>	<i>22</i>
<i>Automobilité et grand âge.....</i>	<i>24</i>
<i>L'efficacité perçue des stratégies d'adaptation : entre le rythme du changement et les anciens modes de vie. Mobilités « possibles » et déprises spatiales.....</i>	<i>27</i>
PROFILS DE MOBILITE SPATIALE : DU LIT A LA CITE EN PASSANT PAR LE CHEZ-SOI.....	31
<i>Facteurs de différenciation</i>	<i>37</i>
<i>Profil résidentiels : de la continuité à la rupture</i>	<i>38</i>
<i>Identité résidentielle et mobilité : rapports à l'espace, à autrui et à soi</i>	<i>42</i>
LES RAPPORTS A L'HABITAT	43
<i>Grèce France et Suède : les réaménagements de l'espace habité</i>	<i>48</i>
<i>Du salon à la chambre : le domicile comme objet d'usages réduits et détournés.....</i>	<i>50</i>
<i>Gestion spatiale des signes de la dépendance</i>	<i>52</i>
<i>Le rapport de la vieille personne aux objets.....</i>	<i>54</i>
<i>Les objets du chez-soi conçus comme supports identitaires</i>	<i>56</i>
<i>Les inscriptions spatiales dans l'espace du chez-soi : logiques diversifiées</i>	<i>59</i>
VULNERABILITES, EXPERIENCES DE SOCIABILITE ET INSCRIPTIONS TERRITORIALES DISTINCTES	61
<i>La vulnérabilité : de la Grèce à la Suède en passant par la France</i>	<i>62</i>
<i>Manières d'être présent dans les lieux et les temps de rencontres collectifs.....</i>	<i>72</i>
EN GUISE DE CONCLUSION.....	78

<i>Ancrages spatiaux et cohérences identitaires : vulnérabilités et modes de participation sociale ...</i>	78
<i>La maladie : une occasion renouvelée de mesurer les aléas d'une vie</i>	79
<i>Drames et logiques suicidaires</i>	79
<i>La cohérence identitaire au-delà de la maladie.....</i>	79
<i>Figures emblématiques et trajectoires épiques : les aînés face au risque de la discontinuité....</i>	80
 BIBLIOGRAPHIE	 83

INTRODUCTION

Nos recherches précédentes (supportées par le PUCA : cf. CV) montrent que la mise en exergue d'un public du troisième ou du quatrième âge en perte d'autonomie qui aurait besoin d'un aménagement particulier de son cadre de vie a donné lieu à une production publique et privée de formes nouvelles d'habitations, telles ces structures intermédiaires entre le domicile classique et l'établissement d'hébergement : résidences-services multiformes, villages retraites, logements partagés, logements-kangourous, et autres innovations émergentes qui ont pu aussi faire l'objet de divers ouvrages de synthèse récents (Vercauteren *et al.*, 2000 et 2001). L'émergence de ces « retirement communities » et autres « sun cities » (Pihet, 2003 ; Friedrich, 1995), indique que les politiques d'action sociale et médico-sociale en faveur de la vieillesse ont considérablement contribué à focaliser les énergies des concepteurs sur l'amélioration de solutions techniques propres à favoriser le maintien à domicile ou sur la conception de structures d'hébergement collectives plus performantes. L'expérience française du programme SEPIA, à la fin des années 80, est représentative d'une politique publique incitative susceptible de favoriser ce type d'innovations.

Toutefois cette focalisation sur la sphère privative, faisant du « domicile » un enjeu de préservation de l'autonomie et de l'identité vieillissante, même en hébergement collectif, n'est pas anodine. Le risque est d'y confiner son espace de vie. *Etre « habitant », cependant, c'est exister également dans l'espace public, c'est négocier son côtoiement des autres dans des lieux partagés.*

Ainsi décrite, la mise en perspective analytique de ce rapport a pour objectif de saisir les changements des modalités d'usages de l'espace, public *et* privé, par les personnes âgées en perte d'autonomie, dans les trois pays considérés dans le cadre de cette enquête : la France, la Suède et la Grèce, tout particulièrement en milieu urbain. Tel est l'originalité de ce dernier rapport de notre recherche. Les observations montrent que les acteurs locaux ne parviennent pas à donner droit de cité aux habitants âgés en perte d'autonomie, ne prennent pas acte de leur usage de la ville et, par conséquent, ne contribuent pas à favoriser leur inscription dans l'espace public. En effet, communautés scientifiques, professionnels de l'aménagement des villes et représentants de l'action sanitaire et sociale participent à l'élaboration d'une réflexion, voire à l'invention de modalités d'action en la matière, dans les trois pays précités. Il en résulte que les dispositifs politiques et spatiaux (comme l'aménagement des espaces et lieux publics), ainsi élaborés, participent à la définition des modalités d'accès de cette population à une (re)présentation publique et privée de soi. La prise en considération de ce constat basé sur l'exposition d'actions programmatiques n'a pas eu pour ambition d'identifier le système d'acteurs locaux en matière d'aménagement de l'espace public et de politiques de la vieillesse mais de mesurer, d'une part, combien la place faite aux personnes âgées en perte d'autonomie dans l'espace urbain public et privé conditionne étroitement leur mobilité, leur « prise » ou « déprise » et combien, d'autre part, les formes de la dépendance tiennent à l'orientation des politiques d'aménagement urbain, dans ce qu'elles relèvent du statut accordé aux plus âgées (Clément, Mantovani, Membrado, 1996).

Dans cette perspective des séances d'observation ont été envisagées auprès des personnes considérées lors de nos entretiens – personnes vieillissantes en perte d'autonomie et éventuels accompagnateurs (cf. premier rapport de recherche). Ciblont les pratiques de la ville

et de l'habitat, sans omettre les éventuelles stratégies de ces usagers vieillissants, ces séances ont permis la production des cartographies spatio-temporelles de l'usage de la rue, des lieux publics de plein air et en libre accès, mais aussi des lieux de vie. Accompagnées d'un support photographique (dans la mesure du possible) par l'intermédiaire de ces cartographies nous avons cherché à tester, d'un côté, si les quartiers d'habitat social, les faubourgs et l'hyper centre, produisent des inscriptions identiques dans l'espace urbain dans chaque métropole régionale et, d'autre côté, les rapports de la population considérée à l'habitat.

Nos résultats montrent que le choix de l'aménagement de l'espace public central participe à renforcer les appréciations face aux usagers plus jeunes et donc le retrait des personnes âgées en perte d'autonomie de l'espace urbain. En effet au sein de la ville, les modes de mobilité spatiale se modifient, la dynamique des liens sociaux se transforme, les espaces d'investissement social se convertissent, la flexibilité et le brouillage des repères temporels se propagent : la « foule » fait peur, la ville devient étrangère. Le sentiment d'être en trop et d'avoir presque à s'excuser de vivre traduit, à quel point les personnes vieillissantes en perte d'autonomie ont naturalisé leur éviction de fait de l'espace public. Si le tout trace les contours d'une ville contemporaine gérontophobe nous soutenons que les différences ne manquent pas : France, Grèce et Suède ne produisent pas des inscriptions identiques dans l'espace urbain.

Il en est de même de l'espace privé. Dans le droit fil de nos travaux antérieurs (voir rapports précédents), ce troisième et dernier rapport cherchera à reconstituer toute la complexification des modes du vieillir avec, à la fois, le développement de la « secondarité » (habiter entre résidence principale et secondaire ou entre résidence principale et structure d'hébergement collectif), mais aussi la plus grande perméabilité du domicile à l'intervention extérieure. Mais comprendre les rapports que ces personnes âgées en perte d'autonomie entretiennent avec le « chez-soi » revient aussi à considérer la manière dont elles se représentent leur propre vulnérabilité et envisagent la perspective de leur mort. Ce dernier point fera l'objet de notre conclusion.

Précisons que la « visibilité » des personnes vieillissantes en perte d'autonomie et le contrôle social qui s'exerce sur leur investissement et leur pratique de l'espace public et privé sont ici analysés comme une place à négocier, marqueur d'un mode de participation à la vie sociale. Quels sont les termes et les enjeux de cette négociation, quels mécanismes conduisent cette population à l'effacement ? Comment les distinctions culturelles, sociales et genrées participent-elles à définir des « droit de cité » à géométrie variable et des gestions privées de mobilité spatiale ? Quels sont les critères sur lesquels se basent les choix résidentiels des personnes âgées prises en otage dans la maladie d'Alzheimer ? Qu'en est-il de la distribution différentielle des responsabilités ?

OBJET DE RECHERCHE ET QUESTIONS DE DEPART : QUELS ENJEUX SOCIAUX ?

Pour cette population âgée et souffrante d'Alzheimer, le sens du vieillir est construit dans une influence réciproque entre l'expérience de la perte d'autonomie et les normes spatiales qui régissent la pluralité de ces expériences de la vieillesse tant en milieu urbain que chez-soi. Conçu comme un élément de compréhension des manières de vieillir, le milieu urbain et le lieu du domicile interviennent sur l'articulation des solidarités inter et intragénérationnelles, familiales ou extrafamiliales, la mise à disposition des biens et des services dans et en dehors de la parenté. Ainsi défini, l'objet de cette recherche se décline différemment selon les pays considérés dans le cadre de cette enquête.

Dans quelle mesure le maintien des mobilités réduites par la maladie se conjugue-t-il différemment selon les appartenances sociales des individus, leur intégration au milieu urbain et le réaménagement du domicile ? Certes les mobilités sont variables selon le stade de la maladie, mais elles dépendent aussi, dans leurs formes et fréquence, des modes d'inscription des individus dans le territoire qui, à leur tour, dépendent d'une certaine conception de la vulnérabilité. Dans ce cadre, comment se traduit dans l'espace la tension entre ces personnes en perte d'autonomie et leur éloignement du monde social ? Progressivement « enfermées » chez-elles au fur et à mesure de l'avancée de leur maladie, ces personnes âgées subissent l'isolement résidentiel, lui-même facteur d'isolement social. Dans quelle mesure le milieu urbain construit-il de manière spécifique la relation entre isolement résidentiel et isolement social qui affecte cette population atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Fournir des éléments de réponse à cette dernière question revient à contextualiser les enjeux sociaux de notre objet de recherche et leur évolution récente. Au cours des dernières décennies, le rapport des personnes âgées au monde urbain a profondément changé. La généralisation des systèmes de sécurité et de prévoyance sociale est accompagnée de l'accroissement de l'espérance de vie et de nouvelles perspectives dans les parcours résidentiels largement complexifiés. Au sein des sociétés européennes, l'espace urbain privé et public a donné lieu à des formes singulières d'agrégation domestique et de ségrégations sociales qui retentissent les mutations des pratiques résidentielles de nos concitoyens les plus âgés. Plus particulièrement, lorsqu'il est question des personnes âgées démentes les milieux urbains génèrent de multiples problèmes de régulation sociale : tant au niveau intragénérationnel qu'intergénérationnel. Ainsi, au sein de la prise en charge des personnes vieillissantes en perte d'autonomie, les questions urbanistiques se croisent avec les questions de nature sociale.

Dans le passé, les villes ont souvent assumé des fonctions d'assistance sociale envers ces personnes fragilisées par l'âge et la maladie exposées à la marginalité. Les structures de prise en charge citadines ont représenté, pour ces populations, des instances susceptibles de suppléer, du moins en partie, aux carences des solidarités traditionnelles. Par ailleurs, les formes de cohabitations familiales ont exprimé des solutions diversifiées limitant les dangers de la « désocialisation ». Aujourd'hui la vie du grand âge, plus au moins privée des liens de parenté rapprochée, ouvre la possibilité à des formes résidentielles alternatives. Toutefois, comme indiqué dans l'introduction, ces formes ne seront pas étudiées dans le cadre de cette enquête qui cible une population âgée atteinte des troubles cognitifs et demeurant au domicile.

Des nombreuses études ont documenté l'importance du renouvellement des espaces publics afin d'améliorer la qualité de vie du grand âge mais, à notre connaissance, aucune ne cible les personnes âgées atteintes de démence qui expriment des exigences spécifiques par rapport à l'espace urbain (résidentiel et public). Face aux recherches limitées sur cette population, on ne peut que constater l'absence de données suffisantes en la matière, absence qui alimente idées préconçues et stéréotypes. Ces lacunes au niveau de la recherche rejoignent un constat accablant : la ville actuelle est confrontée à de nouveaux défis qui questionnent les espaces de vie, peu compatibles avec les multiples exigences et besoins du grand âge en perte d'autonomie. Au cours de l'histoire, peu de dispositifs ont été mis en œuvre pour faire face à ces besoins. Cette non-considération des usagers âgés se dit dans la manière dont le grand âge vit et perçoit la ville. Outre les obstacles physiques et psychologiques qui limitent l'usage et l'accessibilité de la ville, la maladie accentue le sentiment d'insécurité et rend difficile les tentatives d'intervention pour faire face aux barrières spatiales. Cet espace bâti, non compatible avec la vie de cette population, a un impact décisif sur la qualité de vie des personnes âgées démentes.

DISPOSITIF METHODOLOGIQUE ET ARTICULATIONS : LES DONNEES EMPIRIQUES PRECEDENTES

Dans le droit fil du constat établi dans le chapitre précédent, notre démarche d'enquête procède d'un « vide » relatif de la connaissance sur les modes de participation sociale des populations vieillissantes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au-delà d'une pathologie cognitive dégénérative qui a des effets propres sur le mode de vie, la perspective analytique se complexifie lorsqu'on prend en compte les différentes appartenances socioculturelles de la population étudiée ici. Certes, l'effet homogénéisant qu'opère la maladie constitue un facteur primordial qui dicte la compréhension des pratiques spatiales. Toutefois, ce même effet ne parvient pas à effacer les différences induites par des territoires contrastés, marqués par des morphologies sociales distinctes.

Le défi méthodologique donc était de pouvoir faire émerger, à travers le dispositif d'enquête, les spécificités propres à chaque contexte socioculturel. Le *premier volet* de la recherche ancré sur des entretiens semi-directifs menés auprès des personnes atteintes de la maladie, de leurs proches et des professionnels impliqués dans leur prise en charge s'intéressait, entre autres, aux aspirations résidentielles et à la mobilité quotidienne de ces aînés dans l'espace public et privé. Ce corpus des données discursives a déjà fait l'objet d'une analyse détaillée (menée sous un autre angle) et présentée dans le cadre du premier rapport. Le *deuxième volet* de cette enquête cherchait à situer l'objet dans le cadre des politiques publiques. A côté d'un niveau plutôt microsocial, s'intéressant aux rationalités et les stratégies, les négociations et les confrontations entre les acteurs des secteurs formels et informels, l'objectif de cette partie de la recherche était de comprendre les grandes politiques gouvernementales et les stratégies de « rationing » des services. Les résultats présentés dans le deuxième rapport ont montré que les expériences de vieillesse se construisent « en corrélation avec », mais aussi, « à côté des » normes produites par les politiques de la dépendance, quand ce n'est pas « malgré elles ». Le *troisième volet* de cette enquête ancré sur des cartographies spatiotemporelles cherchait à rendre compte des modalités de la mobilité quotidienne de ces sujets atteints de troubles cognitifs ainsi que de leur évolution et, par conséquent, de la transformation de leur expérience quotidienne de la ville et du domicile.

Au travers de ce dispositif, il s'agissait pour nous de dépasser les simples portraits spatiaux et synchroniques, plus ou moins relatifs à l'état de santé, pour expliciter le background socioculturel des pratiques de mobilité enregistrées sur le moment de la récolte des données. Rappelons que ces pratiques, étant considérées comme des indicateurs pertinents de la participation sociale du sujet âgé, ont été mises en relation avec d'autres dimensions du mode de vie : telle la représentation de la ville, de la vulnérabilité ou encore de la mort.

Guides et grilles d'observation cherchaient à saisir les changements induits par la perte de l'autonomie fonctionnelle cognitive et/ou relationnelle sur la situation résidentielle et les pratiques de mobilité de ces sujets – pratiques qui concernaient tant le territoire de la ville que l'espace du chez-soi. Les transformations de ces pratiques ont été évaluées à partir d'une typologie de mobilité établie sur la base de la fréquentation de certains commerces à proximité, des services de soins ou encore des pièces du domicile. Les chercheurs ont été amenés à observer au moins un déplacement du sujet âgé durant un jour de la semaine : activité(s) les motivant, mode(s) de transport mobilisé(s), heures et durée de l'itinéraire, accompagnateur(s), distance parcourue, difficultés rencontrées.

L'enquête offre également des informations assez précises sur la localisation et le type d'habitat, les réaménagements du lieu de vie, l'éventuelle mobilité résidentielle, l'équipement en véhicules et les modes de cohabitation. Sans offrir la possibilité d'estimations chiffrées, l'étude donne un aperçu de la « maîtrise spatiale » de ces personnes âgées en perte d'autonomie, en examinant leur capacité à se mouvoir dans l'espace de leur domicile, le quartier ou au-delà en mobilisant des modes mécanisés.

Dans les limites d'une enquête qualitative, il est difficile de savoir si certaines tendances observées ici constituent des faits durables ou plus conjoncturels, ou encore des simples effets liés à des sous-échantillons de taille limitée. Au-delà de toute ambition de représentativité, ce constat nous amène aux limitations de tout population cible spécialement conçue pour un travail qualitatif. A titre d'exemple, effets d'âge et effets de génération semblent parfois se recouvrir sous les manifestations de la maladie nous incitant à préciser que les conclusions auxquelles on aboutit peuvent s'en trouver largement modifiées dans des recherches futures. Les résultats issus de cette enquête nous paraissent, toutefois, apporter différents éléments d'éclairage sur la question de la participation sociale de cette population atteinte de la maladie d'Alzheimer.

UN DETOUR PAR LE CADRE LEGISLATIF : LE PRINCIPE DE L'ACCESSIBILITE

Le principe de l'accessibilité vise à écarter les situations génératrices de gêne en répondant à la diversité des besoins des usagers de l'espace public. Affirmé et réaffirmé dans les textes de lois (loi du 30 juin 1975, renforcée par celle du 13 juillet 1991, puis par les décrets du 26 janvier 1994, loi du 11 février 2005...), il est démenti dans la réalité des faits du moins en France et en Grèce. En effet, on pourrait avancer que les cadres législatifs français et grecs enregistrent un retard de 20 à 30 ans au regard d'autres législations, comme la législation suédoise. En Suède, le principe de l'« accessibilité universelle » a favorisé une amélioration continue des conditions de vie des personnes en situation de handicap et, à un moindre degré, des personnes vieillissantes en perte d'autonomie.

Pour la France, et conformément à l'analyse de Deliot-Lefevre P. (2006) sur laquelle nous nous appuyons ici, la législation prévoit un rapport annuel de l'état d'accessibilité du cadre bâti, de la voirie, des espaces publics et des transports ainsi que d'une commission de contrôle. Mais les réglementations législatives ne suffisent pas lorsque l'étiquetage anime le regard professionnel posé sur ces personnes fragilisées par l'âge et la maladie. Malgré les préconisations de la loi qui exige une obligation de formation aux règles d'accessibilité du cadre bâti, la majorité des architectes et de professionnels n'est pas formée à la construction accessible et les transformations qui doivent être apportées aux bâtiments pour permettre à cette population de mobiliser ses nouvelles aptitudes. Si les modifications sont stoppées c'est surtout en raison du prix de revient, estimé trop élevé pour les entrepreneurs.

Par ailleurs, et toujours selon Deliot-Lefevre P. (2006), si la loi rend obligatoire l'accessibilité des locaux d'habitation neufs, privés ou publics, des bâtiments recevant du public et des organismes ayant reçu des subventions à la construction, les lacunes demeurent. Ainsi la loi laisse de côté les difficultés entraînées par la perte d'autonomie relative au vieillissement, et notamment la maladie d'Alzheimer. Plus précisément, dans la vie quotidienne, lors des sorties de cette population, le repérage d'obstacles, de dangers, d'équipements, d'entrées principales et de portes paraît problématique, d'autant que la loi cible des bâtiments précis et pour les autres demandes de permis, elle ne préconise que des encouragements. A ce propos, précisons que les prescriptions législatives concèdent dix années pour l'application de la loi... Si le respect des consignes de sécurité, de guidage et de repérage, des signaux sonores et visuels est affirmé, la quotidienneté de ces personnes interroge et montre les limites de dispositifs institutionnels.

En effet, à travers nos données la non-accessibilité apparaît comme une véritable barrière sociale, d'autant plus que le cadre législatif ne rend pas obligatoire le « confort d'usage » (Deliot-Lefevre P., 2006). A titre d'exemple, l'absence de bâtiments aux commodités typiques multiplie le risque des chutes accidentelles. La diminution de l'équilibre de cette partie de la population et l'absence d'appuis supplémentaires lorsqu'elle utilise les escaliers, se sert des toilettes, entre ou sort du bain amplifient les difficultés éprouvées par ces personnes. D'autres situations frustrantes ont également été enregistrées pour celles et ceux qui se déplacent en fauteuil roulant. Leur mobilité est constamment entravée par les marches, les escaliers, les portes trop lourdes et étroites. De grandes difficultés sont également générées par ces usagers qui ne sont pas en mesure d'ajuster les installations fixées ou encastrées de façon à satisfaire leurs besoins.

CADRAGE CONCEPTUEL

L'analyse qui précède montre que la ville est questionnée sur sa capacité à répondre aux besoins de ces aînés limités dans leur autonomie fonctionnelle et ayant des problèmes d'acuité sensorielle, de plus en plus prononcés avec l'avancement de la maladie. Les difficultés d'accès à un espace public ou privé impliquent des enjeux liés à plusieurs facettes du quotidien d'une personne en perte d'autonomie motrice et sensorielle. Au-delà des difficultés relatives à l'accessibilité des divers commerces de proximité et services de santé, ces enjeux concernent la capacité d'un individu à participer à la vie sociale et, par conséquent, à maintenir son identité sociale.

Sur ce point précisons que la limite entre *participation sociale* et *engagement* est difficile à établir de manière ferme. Ce sont alors les trajectoires des individus, et la forme de leurs implications antérieures dans la vie locale, qui amènent à les considérer plus comme des « engagés » que comme de simples « participants » à la vie sociale. Dans le premier cas, on observe bien souvent des cumuls d'engagement, en particulier de l'engagement municipal avec des engagements syndicaux ou associatifs, conçus ici comme structurants de la vie quotidienne. Mais au-delà de ces engagements « objectifs et objectivés », ce sont les revendications subjectives d'engagement qui régulent la force du sentiment de participation sociale. Ajoutons que dans le cadre de cette enquête et compte tenu de la spécificité décrite ci-dessus, nous préférons utiliser de manière indifférenciée les deux termes.

L'opérationnalisation de ces termes nous amène à considérer la notion de *solidarité* et de *sociabilité*, conçues comme médiateurs privilégiés de participation sociale aux âges avancés saisis par le défi de la dépendance. Dans le fil droit des analyses de Grafmeyer (1991), nous définissons la sociabilité comme l'ensemble des relations et interactions entretenues par les individus. Quant à la notion de la solidarité, elle désigne l'ensemble des échanges matériels, financiers, émotionnels et de services effectués dans un but de soutien (ravitailllements, bricolage, jardinage, visite chez les médecins, écoute etc.). Si la distinction entre les deux notions peut être envisagée à un niveau analytique, force est de constater que les relations qui les supportent sont indistinctes dans les pratiques individuelles et du point de vue du sens conféré par les acteurs. Les différentes formes de solidarités qui immergent dans les sociabilités peuvent aussi être des prétextes pour la nourrir – et vice versa. Toutefois, les solidarités et sociabilités qui se tissent autour de la vieille personne en perte d'autonomie diffèrent en fonction des groupes concernés : proches familiaux, amis, voisinage, aidants professionnels. Ajoutons que dans la mesure où les échanges sociaux sont organisés et se produisent sous l'égide d'une structure de prise en charge, nous nous rapprochons d'une sociabilité formelle (Merkle, 2006) qui s'appuie sur un programme d'activités prédéfini. Ces sociabilités ont été surreprésentées dans le contexte suédois.

En explorant la place, le rôle et le statut des personnes âgées dans les territoires, publics et privés, nous avons constaté que les caractéristiques spécifiques de ces territoires étaient susceptibles de produire des formes de participation sociale distinctes. C'est par l'intermédiaire de ces formes de participation que s'opère (ou pas) l'intégration sociale de signes distinctifs de la perte d'autonomie au grand âge. Toutefois, les réflexions actuellement mobilisées pour expliciter l'intégration sociale de ces signes (Legrand, 2001 ; Ion, 2001) ne nous paraissent pas convenir pour décrire les modalités d'engagement des personnes que nous

avons rencontrées. Une spécificité des définitions de l'intégration et de participation sociales qui se déploie à travers les pratiques spatiales repose sur un certain effet homogénéisant opéré par la maladie. Plus spécifiquement et, à titre d'exemple, la non-différenciation des sphères d'inscription spatiale se lit dans le recouvrement des lieux de participation sociale et des lieux de vie. Il en est de même pour les sphères relationnelles qui en résultent. L'indifférenciation des aires de sociabilité et des aires de solidarité se prolonge en une indifférenciation des sphères de participation et d'engagement sociale qui pivotent autour de la prise en charge de la maladie. *Comment expliquer la force homogénéisante de cette expérience relative à la perte d'autonomie induite par la maladie d'Alzheimer ?* Nous y reviendrons tout au long de ce rapport. Pour l'instant précisons qu'après l'arrivée de la maladie, la volonté de solidarité et de sociabilité pour une communauté de vie dans laquelle on se trouve inscrit n'apparaît pas comme un « allant de soi ». Ainsi, la maladie vient justifier la prise de distance et coloniser l'expérience du vieillir. La perte d'autonomie qui en résulte induit un processus de désinscription sociale qui détermine des formes de désengagement distinctes.

Pour étudier ce processus la notion de la *mobilité* est capitale. Pour cette population vieillissante en perte d'autonomie, la mobilité appelée à changer dans le temps devient un enjeu symbolique modulé par les représentations de la ville, de l'habitat, de la vulnérabilité. Toutefois, avançons que les opportunités d'activités ou de sociabilités ouvertes par la ville ne se traduiront pas par des pratiques spatiales effectives que si les caractéristiques sociales, le capital culturel, l'histoire résidentielle, le parcours individuel et l'état de santé de la personne vieillissante le permettent. Il en est de même pour l'habitat qui fera l'objet d'une analyse postérieure. Certes, une mobilité restreinte en milieu urbain n'est pas forcément synonyme de désinsertion sociale mais ce que soulignent nos résultats c'est que la distance non parcourue est tout autant sociale que physique (Pennec, 2006). C'est dans ce sens que l'intégration de la dimension de la participation sociale nous permet de rendre compte de l'aspect polymorphe de la perte vulnérabilité et ses manifestations en matière de mobilité.

Si la personne atteinte d'Alzheimer se dirige inévitablement vers la restriction de son autonomie, elle pousse sa mobilité à la limite de ses capacités et ressources adaptant au quotidien ses pratiques et représentations. Les résultats montrent que ce ne sont pas les difficultés fonctionnelles objectives, rencontrées par ces aînés, qui sont inévitables ; ce sont, surtout, les troubles cognitifs et comportementaux qui paralysent les nouvelles emprises octroyant à cette maladie toute sa dimension envahissante. Pour cette population, la nécessité de modifier les pratiques spatiales et sociales est une condition sine qua non du maintien à domicile. Ainsi le sujet âgé sera amené à mettre en place une série de *stratégies d'ajustement* pour face aux changements induits par sa maladie lui permettant de s'adapter aux « pertes », autrement dit à l'ensemble de déficiences fonctionnelles et cognitives relatif à son état pathologique. C'est donc sur les possibilités réduites de mobilité qui en résultent que vient s'ancrer le sentiment de continuité identitaire propre au grand âge.

En effet, la prise en compte de cette « *mobilité possible* » est primordiale pour le maintien de *l'espace d'action* (Dijst, 1999), conçu ici comme un ensemble de lieux où s'observent et évoluent les pratiques individuelles. Ce cadrage conceptuel appelle à la définition de la notion des *déplacements*, perçu comme un indicateur pertinent de la mobilité. « Les déplacements sont définis comme un changement de lieu motivé par une activité à destination » (Pochet, Corget, 2010 : 3). Se rendre à l'hôpital pour son examen constitue un déplacement, que celui-ci soit réalisé à pied ou dans un véhicule ; revenir au domicile en

constitue un second. Pour les aînés eux-mêmes, ceci signifie la garantie de la normalité, autrement dit, d'une vie quotidienne régie par des choix individuels et une certaine liberté d'action. Nous comprenons aisément qu'au-delà du sens pratique, la poursuite des activités quotidiennes est vitale pour la consolidation de la sensation de « faire partie » de la société.

Dans ce contexte, il s'agit donc d'étudier les stratégies de *préservation de soi* sur le territoire de la cité, et dans l'espace du « chez-soi » (Fogel, 1992 ; Gurney, Means, 1993 ; Oswald *et al.*, 2007). Les dimensions spatiales de la perte d'autonomie nous permettent d'explorer la pluralité de cette expérience, telle qu'elle s'exprime dans les enjeux de la mobilité. Nous soutenons donc que la nature, la vitesse et la fréquence des déplacements des aînés sont révélateurs de leur degré d'autonomie (Oswald, Wahl, 2005 ; Sixsmith, Sixsmith, 1991).

L'évolution de la mobilité revisitée à travers les déplacements quotidiens d'un individu dans son espace géographique habituel (Orfeuil, 2002 ; Golledge, Stimson, 1997), sera étudiée à travers plusieurs niveaux.

Tout d'abord, un regard analytique sur l'espace urbain nous permettra de montrer que ce dernier ne produit pas des inscriptions identiques. Ce zoom sur la ville met en relief une expérience multiple de la cité et la typologie qui en résulte sera mobilisée pour discerner différents profils de mobilité propres à cette population âgée prise en otage dans les engrenages de la maladie. Ensuite, nous nous attarderons sur les stratégies d'adaptation de la mobilité quotidienne, mises en place par ces vieilles personnes en perte d'autonomie. Dans ce cadre, une attention soutenue sera accordée à l'expérience de l'auto-mobilité, conçue comme un moyen privilégié pour accéder, non seulement à l'espace de la cité mais aussi, à un espace d'action qui fait sens pour le sujet âgé. En outre, l'efficacité perçue des stratégies d'adaptation sera analysée à travers la prise en compte du rythme du changement et des anciens modes de vie des vieilles personnes atteintes d'Alzheimer. Les mobilités « possibles » et déprises spatiales ainsi explorées nous permettront d'exposer les différents profils de mobilité spatiale : allant du lit médicalisé à la cité en passant par les chez-soi. Mais l'analyse servira aussi à éclairer la pluralité des profils résidentiels inscrits tantôt sur des parcours de continuité tantôt sur des chemins de rupture. Ces deux dernières typologies soulignent les articulations qui se tissent entre identité résidentielle et mobilité, articulations qui mettent en exergue des rapports à l'espace, à autrui et à soi que nous ne manquerons pas d'élucider. Enfin, la dernière partie de notre analyse portera sur les pratiques spatiales du « chez-soi » et l'identification des liens qui s'esquissent entre les vulnérabilités, la perspective de la mort et les expériences spatiales.

LES INSCRIPTIONS DANS L'ESPACE URBAIN : ZOOM SUR LA VILLE

Dans un des chapitres précédents nous avons formulé ainsi notre hypothèse de base en matière de mobilité : le niveau moyen de mobilité observé et calculé en nombre de déplacements quotidiens constitue un indicateur pertinent de la participation sociale des aînés atteints d'Alzheimer. En testant la validité de cette hypothèse nous sommes arrivés à distinguer l'hypercentre, les espaces réunis autour de petites villes (bourgs), les cités et les espaces périurbains. Nous verrons que ces espaces qui se différencient en matière de densité démographique, de dispositions architecturales, de réseaux de transports en commun et des services de proximités et de soins, ne produisent pas des inscriptions identiques dans l'espace urbain.

Le renforcement récent de la fonction ludique et commerçante de l'*hypercentre*, aspect à priori parmi les plus favorables aux déplacements piétonniers, a des effets négatifs sur les pratiques urbaines des plus âgés, notamment lorsqu'ils sont concernés par des pertes d'autonomie relatives à la maladie d'Alzheimer. Les changements urbains brouillent les repères, la « foule » active des sentiments d'insécurité et le tout oblige ces personnes à se retirer au domicile. Le choix de l'aménagement du centre ville participe à renforcer les appropriations de l'espace public de la part des usagers plus compétents et donc à l'ostracisme des vieilles personnes. En outre, les lieux de consommation urbaine (rues commerçantes, grands magasins etc.) ne peuvent que constituer un obstacle au bon déroulement des relations familiales et amicales, dû aux problèmes de circulation qu'ils enregistrent. En parallèle, le manque des espaces « intermédiaires » appropriables entre l'espace privé du logement – et plus généralement de l'immeuble – et l'espace de la rue se fait fortement sentir au centre ville (Clément, Mantovani, Membrado, 1994). Quant à la dimension fonctionnelle de l'hypercentre, avec l'âge et la maladie, elle semble perdre de son intérêt. L'ensemble de ces remarques se vérifie tant à travers les cartographies françaises que suédoises.

Néanmoins quelques personnes âgées en Grèce se prêtent à l'aventure malgré les problèmes relatifs à la perte de leur autonomie. L'analyse des cartographies met en relief leurs destinations privilégiées. Il s'agit du marché des légumes, de la boulangerie, de l'église et puis du café fréquenté par les habitués. Mais progressivement la personne cessera de se promener seule pour faire ses courses, tout comme elle s'éloignera de la socialité relative aux activités ecclésiastiques. C'est le regard des autres qui la poussera vers ce choix. Ainsi, et tant que sa mobilité le permet, les activités sociales à caractère ludique seront conservées mais le sujet âgé ne se promènera plus en solitaire mais accompagné de ses proches qui tendent à privilégier les sorties, essentiellement dirigées vers les cafés du quartier. L'extrait qui suit indique les critères qui opèrent dans ces choix liés, a priori, aux efforts de l'entourage de sauvegarder la place de la vieille personne sur la scène publique.

Il est 19H00, le soleil brille mais sous la terrasse du café on est bien à l'abri de la chaleur. Nous sommes en train de boire le café, lorsque la fille de Katerina qui assume la responsabilité de la prise en charge de sa mère depuis le déclenchement de sa maladie affirme :

« Nous la faisons sortir régulièrement. Pendant l'été, une fois par semaine nous venons à ce café. L'hiver nous dépendons du temps : s'il ne pleut pas nous sortons. Rester toujours à l'intérieur ce n'est pas possible. Elle ne tient pas, personne ne tient. N'est-ce pas maman ? »

Des discours et des pratiques similaires ont été relevés dans les espaces réunis autour de petites communes en France. L'analyse qui suit confirme. A l'opposé de l'hypercente, les *quartiers des faubourgs* s'affichent comme un espace protégé bénéficiant du calme et de la tranquillité. Représentatif d'une certaine qualité de vie, ils acquièrent une signification importante comme espace de référence des relations de sociabilité. La fréquentation des jardins et des places publics par nos enquêtés en témoignent mais, là encore, la personne sera toujours accompagnée. Précisons par ailleurs que les tentatives des sorties seront très vite abandonnées en France – alors qu'en Grèce elles seront maintenues, même si la famille est incitée à recourir au fauteuil roulant pour soutenir la mobilité de la vieille personne. Présentant pour les plus valides un accès facile au centre ville, nous pouvons émettre l'hypothèse d'une sélection progressive des lieux qui fait que la pratique du centre est réservée à quelques espaces bien choisis et que la nomenclature de ces lieux est plus restreinte en Suède (services des soins) qu'en France et en Grèce (jardins et places publics, commerces, services de soins). Ainsi, et même si les quartiers de faubourgs semblent répondre au principe de la fonctionnalité avec une multitude de commerces à portée de main, sans compter les services de santé qui sécurisent, la barrière semble se poser davantage à un niveau interactionnel.

Je viens d'accompagner Thanassis à la boulangerie. Cette dernière se situe à 100 mètres de son domicile mais notre aller-retour nous a pris une bonne heure. A la fin de notre promenade Thanassis a l'air fatigué mais il semble être content. Il garde dans sa main un ½ kilo de pain et pourtant il n'a rien payé ! A vrai dire, il n'a même pas formulé sa demande à la boulangère qui lui a tendu la baguette en le saluant, sans recevoir aucun retour de la part de notre enquêté. Il faut dire que Thanassis n'était pas plus bavard avec nous. Une fois de retour à la maison, la femme de notre enquêté, Stavroula, commente ainsi les déplacements quotidiens de son époux :

« Vous avez vu ? Je vous l'avais dit qu'il se rend tout seul à la boulangerie pour acheter le pain. Bon, là visiblement ça s'est bien passé mais parfois il se dispute avec la boulangère, parfois il se trompe et il rentre dans l'agence de voyage situé juste à côté, parfois il se perd et on me le ramène. Que voulez-vous que je fasse ? Après je passe derrière pour remercier les gens de leur gentillesse et les payer. Tout le monde sait que... [en vérifiant le regard détourné de son mari Stavroula fait un geste indiquant discrètement que son mari a perdu sa tête]. Tant qu'il souhaite sortir, je le laisse faire, je ne vais pas l'enchaîner à la maison. J'en connais d'autres qui ne souhaitent pas mettre le nez dehors, ce n'est pas mieux. Lui, il est passé toute sa vie dehors... Bien sûr le risque demeure... je n'exclue pas qu'il se fasse écraser par une voiture et là, là on est mal... »

Les *cités ou ensembles de logements sociaux* se rapprochent des quartiers des faubourgs à ceci près : si certains ensembles ont été équipés des services administratifs qui les rendent autonomes, tout n'y est pas. Les professions libérales et les médecins, en premier lieu, sont situés à la périphérie de cités. Avec moins de possibilités de choix que ceux qui vivent au centre-ville (et même sans doute que ceux des faubourgs), les vieilles personnes en perte d'autonomie résidant dans ces logements sociaux semblent bénéficier d'un double statut d'ayant droit et d'ancien de la cité (Clément, Mantovani, Membrado, 1994). En Suède, les cités semblent mieux équipées qu'en France, mais les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer préfèrent, en règle générale, recourir aux structures spécialisées privées ou publiques. Quant à Thessaloniki, les lieux de vie de notre échantillon et les paysages architecturaux correspondants ne dessinent pas des zones urbaines aux caractéristiques équivalentes, rendant impossible la comparaison systématique des données empiriques sur ce point.

Aux frontières des zones urbaines susmentionnées, *le périurbain* pose des questions dont l'intérêt social s'avère majeur. Plusieurs enquêtes en France montrent que depuis le milieu des années 1990, le périurbain est habité par des générations vieillissantes. Cette tendance française semble se confirmer en Suède – alors qu'en Grèce les lacunes des données statistiques ne nous permettent pas de nous prononcer. Toutefois, le vieillissement des populations grecques des espaces périurbains est en accord avec d'autres dynamiques de peuplement allant dans ce même sens. A titre d'exemple, nous pourrions mentionner le poids de la population estudiantine dans le centre de la métropole de Thessaloniki – la dernière étant également cible privilégiée des migrants. En outre, ces zones périurbaines disposent des réseaux de transport en commun très différents. En dépit de la présence de lignes de cars, de trains express départementaux ou régionaux et de bus à destination du centre ville, les possibilités d'accès aux transports collectifs sont bien plus réduites en dehors de l'agglomération, en limitant d'autant leur usage au quotidien. Ce constat est valide pour les trois sites considérés dans le cadre de cette recherche incitant les personnes enquêtées ici à recourir plus vite aux transports à la demande : ambulance, taxi et cars mis à disposition par les structures de prise en charge. Ces moyens de locomotion sont surtout utilisés par la population suédoise et, à un moindre degré, par la population française et grecque.

A des stades d'avancement de la maladie équivalents, le niveau de mobilité mécanisée lié aux transports en commun apparaît plus faible lorsque les aînés résident dans la zone périurbaine. Conformément à l'analyse de Pochet et Corget, (2010), cet écart relatif au déficit de mobilité précède l'annonce de la maladie et semble provenir d'un usage plus fréquent de la voiture dans le cadre de réalisation de certaines activités : activités de loisirs, activités associatives, sportives, culturelles, visites et promenades, etc. Ces activités parmi les moins contraignantes s'opposent aux activités « obligatoires » relatives à l'achat des produits de première nécessité et aux démarches de santé. Si ces activités demeurent stables d'une zone à l'autre, elles seront plus vite déléguées dans le milieu périurbain où il est fréquent de devoir « faire des kilomètres » pour se rendre sur les lieux d'activités. Cette spécificité se retranscrit dans les résistances de notre échantillon français d'abandonner la conduite de sa voiture. Par ailleurs, et à l'exception de la Grèce, le mode pédestre est très minoritaire dans les communes périphériques de l'agglomération. Même s'il s'agit là des mouvements de portée nécessairement limitée qui n'ont pas d'autre ambition que de « faire bouger le corps », le profil de mobilité grec se démarque des autres zones périurbaines. Toutefois, la taille de notre

échantillon ne nous permet pas d'affirmer avec fermeté les tendances ainsi esquissées qui devraient être nuancées dans le cadre d'enquêtes quantitatives à venir.

Une chose est sûre : les modes d'inscription dans cet espace urbain sont en pleine mutation, en incitant les personnes âgées démentes à se replier sur elles-mêmes. Certes ce constat vaut pour tout citoyen, mais chez les personnes âgées en perte d'autonomie il est redoublé par des situations de stigmatisation où se mêlent les effets conjugués du sentiment d'un « déclin » interne et du regard des autres. De même qu'il est difficile de dissocier chez les plus âgés la volonté du repli de l'incitation au repli, il est délicat de faire la part du choix et de la « réaction sociale ». Cet élément est d'une importance majeure lorsque l'on sait l'impact des relations interpersonnelles sur les activités de maintien et de prévention de soi, chez cette partie de la population (Clément, Mantovani, Membrado, 1994).

Une triple expérience de la cité

Largement inspirée par les travaux de Lord S. (2009), l'analyse des données empiriques a mis en évidence différentes expériences de la cité présentées ci-dessous :

- ⇒ la **cité qui se rétrécit** : cette expérience spatiale s'inscrit dans le morcellement de la ville où seules certaines portions du territoire de la cité demeurent fréquentées. Dans ce cadre, il s'agit de rejoindre des espaces publics, par principe, universellement accessibles : le parc, le café du coin, l'hôpital, le centre du jour. Ce mode d'appropriation de la cité a, surtout, été enregistré dans les premiers stades de la maladie et reste majoritairement présent en Grèce.
- ⇒ la **cité par procuration** : l'expérience de la ville s'effectue sous d'autres modalités que la pratique concrète de l'espace public. La vie urbaine se vit ici par, et à travers, les autres. Elle est observée dans leurs récits, rattrapée dans les images médiatiques diffusées par la télévision ou encore récupérée dans les mouvements des passants contemplés par la fenêtre du chez-soi. Les médias, les proches en visite, l'entourage familial, les gens dans la rue racontent la ville dans ses mouvements et ses transformations. Mais cette manière de s'en remettre entièrement à autrui pour conserver des liens à l'espace public est susceptible d'entraîner une expérience aliénante des rapports du sujet fragile à la cité, affectant également ses relations familiales. Ces expériences de la cité ont été enregistrées dans les trois pays considérés, même dans les stades les plus avancés de la trajectoire de la maladie.
- ⇒ la **cité inaccessible** : en accord avec une logique de proximité géographique et relationnelle, une autre pratique spatiale s'observe, l'expérience de la ville se polarise vers des lieux accessibles par la marche. Au sein de ce territoire morcelé, il peut ne rester que le voisinage immédiat, voire la rue du chez-soi ou le jardin. Les données empiriques montrent que les restrictions de la mobilité ne se vivent pas de la même manière quand on dispose d'un jardin ou lorsque l'on vit en appartement.

L'extrait qui suit, issu d'une de nos cartographies suédoises, offre un éclairage spécifique de cette catégorie analytique évoquée ci-dessus :

Karl et son épouse Sritt vivent dans une vieille maison de ferme située à 17 kms de Stockholm. Karl est retiré du monde professionnel mais il dit garder toujours un œil sur son entreprise qu'il a maintenant transmis à son fils. Notre enquête possédait des camions qui transportaient des bateaux du nord au sud de l'Europe. Il a beaucoup voyagé mais maintenant il se contente de se déplacer entre les différents bâtiments qui composent sa ferme.

Au sein de cette dernière, sa grande étable compte déjà plusieurs années de vie et est actuellement utilisée comme garage. Karl dit passer beaucoup de temps là-dedans « pour aider des voisins et des amis à réparer des choses ». Notre enquête est reconnu par ses proches comme un homme « habile et actif » (propos recueillis par un de ses voisins présent

au moment de l'observation). Un de ses hobbies porte sur le travail de forgeron et sa petite forge dans la ferme qu'il nous montre avec fierté en témoigne. Au moment de notre visite, il fabrique de petites portes pour la maison du chien du voisin, et différents supports pour les fleurs du jardin.



Ainsi Karl garde toujours le contact avec son voisinage mais avoue se replier à son domicile autour de sa femme. Dans la photo qui suit nous pouvons distinguer la lettre initiale du nom de son épouse, la lettre S, que Karl a forgée avec ses propres mains en guise de reconnaissance de l'amour qu'elle lui porte.



Karl mentionne la difficulté d'accepter la restriction de sa mobilité. En effet, il ne sort plus de son domicile, mais il se dit heureux de disposer d'un si grand jardin qui lui permet de rester actif et garder le contact avec les autres. Et même s'il manque parfois de forces, il n'hésite pas à faire appel à des jardiniers pour accomplir les travaux d'aménagement qu'il entreprend, comme l'indique la photo ci-dessous :



PROGRAMME DE RECHERCHE _ RESPONSABLE SCIENTIFIQUE : A. MEIDANI
Attachements Institutionnels : Unité INSERM U558 & UMR N°5193 – CNRS LISST/CERS
*"Vieillesse, dépendances et responsabilités : des politiques publiques au secteur informel.
Configurations d'aide et solidarités intrafamiliales en France, Suède et Grèce "*

Les stratégies d'adaptation de la mobilité quotidienne dans l'espace de la cité

Le croisement de l'analyse des pratiques spatiales et du discours des aînés et de leurs proches sur la mobilité des personnes atteintes d'Alzheimer indique des stratégies complexes d'adaptation à la perte d'autonomie. En poursuivant les travaux de Clément *et al.* (2000) ainsi que de Lord et Luxembourg (2006), nous avons pu identifier plusieurs stratégies d'adaptation. Tout d'abord, le rapport aux moyens de transport en commun sera modifié. Pour la personne en perte d'autonomie, ces modifications seront liées à la moindre utilisation, l'abandon ou la vente de son véhicule. Par ailleurs, le rétrécissement des parcours empruntés ou leur sélection sera retranscrit dans l'ajustement des trajets habituellement empruntés au profit de plus petites ruelles pour contourner les rues trop fréquentées. En outre, certains lieux connus et fréquentés seront remplacés par d'autres, marqués par une accessibilité plus avantageuse. A un autre niveau, la modification des horaires sera de mise : ainsi il s'agira de sortir moins longtemps, pour éviter certaines périodes de la journée ou de l'année considérées comme angoissantes. Enfin, la substitution ou l'abandon de pratiques de consommation, liés à certains produits et services, a aussi été observé. Il s'agit là de remplacer ou de supprimer certains déplacements réguliers vers des lieux plus accessibles, dans une plus grande proximité. Ces stratégies d'adaptation peuvent être associées à des nouvelles pratiques sociales comme les activités du centre de jour.

L'ensemble de ces stratégies témoignent, avant tout, du stress que peuvent occasionner les déplacements pour la vieille personne. Mais l'accroissement de l'incertitude au point de se sentir en danger met aussi en relief le regard des autres sur sa propre mobilité (Gardezi *et al.*, 2006 ; Whelan *et al.*, 2006). Si la mobilité, pédestre ou motorisée, est vécue comme une menace par la personne vieillissante, cette dernière sera amenée à la recadrer. Ainsi les parcours qui seront finalement sélectionnés sont ceux où les tensions sont limitées. L'extrait qui suit montre que la sélection des itinéraires s'opèrent sur la base des critères tels que la densité et la vitesse de circulation ou alors une connaissance fine des caractéristiques spatiales et sociales des lieux connus et pratiqués depuis plusieurs années :

*Nous sommes en train d'accompagner Luis qui, suivi de son épouse, souhaite se rendre à la poste. En sortant de la porte de leur domicile nous empruntons une petite ruelle :
« Nous évitons le boulevard, c'est dangereux il y a trop de voitures et puis, c'est difficile de traverser vite au feu vert », nous dit Nathalie - l'épouse de Luis. Nous marchons longtemps mais Luis semble fatigué par le trajet d'autant que pour éviter le « boulevard » nous sommes obligés de faire un petit détour.*

Sur le trajet nous rentrons chez le boucher. Nathalie salut gentiment le commerçant qui s'adresse à son tour à moi-même et Luis qui ne lui répond pas. Puis son épouse nous demande de l'attendre là pour qu'elle puisse poster la lettre. Lorsqu'elle s'en va, la femme du boucher apporte une chaise à Luis qui s'assoit volontiers. La scène semble bien connue par la commerçante qui nous explique que Nathalie laisse souvent son époux dans le commerce pour pouvoir faire ses courses.

Les aînés qui procèdent à des telles modifications de leur mobilité modifient en parallèle leurs relations sociales pour obtenir du support dans certains déplacements

quotidiens. A titre d'exemple, dans la mesure où la privation du véhicule n'est pas planifiée, la perte subite de l'auto-mobilité peut placer les aînés devant l'obligation de s'en remettre aux proches. Les réseaux des proches sont, à cet égard, davantage centraux en Grèce et en France que les services publics ou communautaires disponibles en Suède.

Lorsqu'elles sont choisies, ces stratégies d'adaptation suscitent une satisfaction, et ce même lorsqu'elle implique une révision complète des routines quotidiennes. Comme nous l'avons fait remarquer dans le cadre du premier rapport, la conduite automobile sur certains parcours sélectionnés peut contribuer au sentiment de maîtrise et de sécurité malgré une conscience, plus ou moins limitée, de la perte de son acuité sensorielle. Oscillant entre l'isolement social et les pratiques limitées de la ville, ces expériences réfutent au confinement à domicile une certaine présence sur le territoire public.

Une infirmière du Centre Mémoire rapporte ainsi la réaction d'une épouse aidante relative à la perte de capacité du malade à conduire son automobile : « On a entendu des choses inimaginables ! (rires) Inimaginables ! Avant que je m'en aille là, quelques mois avant, on a reçu un couple et là on a dit : « Ce n'est pas possible madame ! Il ne peut plus conduire » ; « Mais on ne va pas loin ! On passe par les champs ! » ; « Il ne peut plus conduire ! » (elle tape du poing sur la table). Bon, très bien. Le patient revient s'asseoir à côté de son épouse, et j'entends, elle, qui lui dit : « Ah ! Tu sais, on m'a dit que tu ne pouvais plus conduire parce que tu ne reconnais même pas les panneaux. Alors tu sais ce qu'on va faire ? Tu vas reprendre des cours et des leçons de code » (rires). Voilà une qui n'avait rien compris (rires) ».

Automobilité et grand âge

L'extrait qui précède interroge : comment expliquer le recours de plus en plus répandu à la voiture ? Comment ce constat se décline-t-il en fonction des contextes socioculturels ? Comment le genre intervient-il dans ces considérations ? Si les femmes françaises et suédoises rattrapent depuis une vingtaine d'années leur retard sur les hommes, en Grèce le nombre de couples considérés dans le cadre de cette enquête qui possède deux véhicules reste très largement minoritaire : un seul cas a été répertorié. Ainsi la majorité des femmes grecques de la génération concernée ici ne possèdent ni permis de conduire, ni voiture. Quant à la population masculine de ce pays, le permis de conduire constitue un brevet de virilité. En France c'est à partir des années 70 que la voiture se démocratise lentement avec un mouvement qui s'étend progressivement des classes sociales dominantes vers les milieux populaires. Ce mouvement de massification enregistre une forte féminisation, notamment pour les femmes issues de strates sociales les plus aisées qui revendiquent l'accès massif au volant. En Suède, si l'écart sexué est minime, les effets de structure ne manquent pas : plus on monte dans la hiérarchie sociale, plus on constate que ces permis ont été acquis précocement.

La place centrale de l'automobile jusqu'à un âge avancé a été mise en évidence par des nombreuses enquêtes (Föbker, Grotz, 2006 ; Lord, Luxembourg, 2006). En s'intéressant, entre autres, aux usages du corps au grand âge, ces enquêtes montrent que « les personnes âgées cessent de marcher et d'utiliser les transports collectifs avant de cesser de conduire » (Certu, 2002 : 2 in Lord *et al.* 2009). Dans ce cadre, renoncer à la voiture peut être une perspective traumatisante pour les aînés (Whelan, 2006, Daris, 2003 ; Lord, Luxembourg, 2006, Coughlin, 2001). Mais pourquoi la sortie du monde des automobilistes serait-elle vécue comme une exclusion du monde social (Drulhe, Pervanchon, 2002) ?

Ce n'est pas l'idée de laisser sa voiture que l'aîné voit se profiler au fur et à mesure de l'avancement de sa maladie, mais plutôt celle de voir disparaître un espace actionnel qui lui permettait, jusqu'à récemment, de se situer dans le temps et l'espace face à soi-même et aux autres. C'est dans ce sens que l'accès aux activités quotidiennes – rendues possibles par l'automobilité et le réseau relationnel qui en résulte – contribue fortement, du point de vue de cette population, à sa qualité de vie (Metz, 2003 ; Banister, Bowling, 2004). En effet, les résistances répertoriées dans les propos de nos enquêtés ne renvoient pas donc à l'automobilité comme pratique spatiale mais à un rapport global aux composantes socio-spatiales qu'elle rend possible et auxquelles ces aînés sont attachés. Entraînant moins de sorties, une limitation de leurs activités ludiques et une diminution de leur consommation, le fait de ne plus conduire oblige ces sujets à renoncer aux pratiques d'autrefois. Perdre son auto-mobilité revient donc à perdre le contrôle de l'espace et du temps. C'est dans ce sens que cette nouvelle bifurcation de la trajectoire individuelle incite le sujet à composer avec des frustrations et, ce faisant, à accepter l'idée de la dépendance.

En règle générale, et indépendamment des pays, ce sont les proches qui signalent aux aînés le danger que leur conduite automobile constitue, pour la vie des autres et d'eux mêmes. Aux prises de significations ambivalentes, le véhicule devient alors progressivement emblème de commodité et d'efficacité et, à la fois, symbole de danger. En accord avec les éléments d'analyse présentés ci-dessus, pour les générations concernées ici, se déplacer en voiture est considéré comme un gage de plaisir et d'indépendance qu'il conviendra de remettre en cause.

Comment composer avec l'idée qu'il faut renoncer à ce bien pratique, utile, efficace et luxueux qui incarne la possibilité de rester actif et de poursuivre les activités valorisantes et valorisées d'autrefois ? Ce n'est que lorsque les interventions des proches tirant la sonnette d'alarme rejoignent les difficultés de la conduite de la vieille personne que les significations de l'auto-mobilité seront modifiées.

Par ailleurs, si l'arrêt personnel de la conduite signale la limitation des mobilités, il décrit aussi la dépendance aux autres pour se déplacer. Pour contrebalancer les restrictions ainsi induites, nos enquêtés suédois vont s'orienter vers les transports en communs mobilisés par les structures d'accueil. D'ailleurs, leurs enfants les incitent plus souvent à opter pour ce choix – ce qui n'est pas le cas en France et, encore moins, en Grèce. Quoi qu'il en soit dans l'ensemble des pays considérés ici, les personnes qui ont fait l'expérience des mobilités professionnelles durant leur vie active, ainsi que celles qui ont favorisé les voyages lointains, utiliseront également plus souvent des moyens de locomotions plus variés : l'usage du bus, et à une moindre mesure du train et de l'avion, ont ainsi été observés. Ces usages pointent surtout les premiers stades de la maladie et impliquent la présence systématique de l'entourage proche.

Plus spécifiquement, en Grèce le maintien de la mobilité apparaît fortement dépendant de l'entretien d'un réseau social. Ainsi les proches familiaux, et dans un second lieu les voisins et amis, participeront de l'élargissement des aires de mobilité réduites par la maladie. Par ailleurs, l'enquête a montré que les personnes résidant depuis toujours au même endroit sont en meilleure position pour solliciter le réseau social du quartier, afin de continuer à sortir, même lorsqu'elles ne peuvent plus conduire, ou très peu, ou encore marchent mal. Nous y reviendrons. Pour l'instant précisons que les possibilités de se faire accompagner par des voisins ou des membres de la famille pour certains motifs, comme une visite chez le médecin, émergent surtout dans les zones périurbaines de Thessaloniki.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, ces espaces périurbains se distinguent de l'agglomération par les faibles possibilités de mobilité mécanisée qu'ils offrent aux ménages âgés sans voiture. Ce trait les rapproche très nettement des zones rurales de France. Ainsi, la densité démographique de la zone urbaine se présente comme un facteur déterminant des niveaux de mobilité du grand âge en perte d'autonomie (Corget, 2007). A ce propos, les travaux de Lord *et al.* (2009 : 3) ont montré comment les « obstacles fonctionnels des espaces périphériques parasitent la mobilité et contribuent à la réduction de déplacements de nos aînés ». En effet, le nombre de déplacements en transports en commun est beaucoup moins répandu dans les zones extérieures à l'agglomération incitant les aînés à recourir à la voiture (Luxembourg, 2005 ; Berger *et al.*, 2008), malgré leurs limitations physiques et cognitives. Ainsi on pourrait supposer que lors des premiers stades de la maladie, l'impact du milieu de vie sera plus tangible chez les hommes et les femmes qui ne possèdent pas de véhicule. Mais nos données ne nous permettent pas de valider cette hypothèse. Quoi qu'il en soit, les mouvements de démotorisation relatifs aux troubles cognitifs interrogent lorsque l'on sait à quel point cet élément est décisif pour la prolongation des modes de vie autonomes. Considérée comme un « support » de mobilité (Caradec, 2004) et de socialité, la voiture désigne une réponse quasi exclusive à l'éloignement des lieux d'activités dans les zones périurbaines.

Mais nous avons vu que ce modèle de mobilité sera remis en question avec l'avancée de la maladie incitant « autrui significatif » à prendre position. Dans ce sens, nous postulons que l'isolement résidentiel n'est pas toujours synonyme d'isolement social. En Grèce, ce constat se décline différemment en fonction des périodes de l'année. Ainsi, l'été déploie d'autres sphères de sociabilités : familiales, amicales, touristiques... qui contrastent avec les mobilités hivernales. Quant à la Suède, la solitude peut être parfois revendiquée, ce qui ne veut pas dire qu'elle n'est pas mal vécue. Cette solitude, qui rime souvent avec l'isolement, n'est pas à l'abri d'ambiguïtés, même pour celles et ceux qui se disent persuadés par leur choix de vie. D'après leurs dires, ce sont les logiques de la maladie qui commandent largement les démarches relationnelles de la vie quotidienne. Mais les données grecques démentissent ce constat en indiquant que ce sont les configurations relationnelles (et non pas la perte d'autonomie relative à la pathologie) qui produisent le sentiment d'une mise à l'écart. Une tendance qui se confirme également en France.

L'efficacité perçue des stratégies d'adaptation : entre le rythme du changement et les anciens modes de vie. Mobilités « possibles » et déprises spatiales

Les déplacements des aînés, leur usage des moyens de transport, les significations que revêtent pour eux l'automobile, leurs inscriptions dans l'espace urbain ainsi que les expériences de la cité qui en résultant expriment des profils de mobilité différents que nous aurons l'occasion de présenter un peu plus bas dans ce rapport. Pour l'instant, soulignons que les changements apportés à l'ensemble de ces facteurs circonscrivent l'expérience de transformations de leur mobilité quotidienne et les significations qui les sous-tendent qui ont été analysées ici à la lumière de leurs représentations spatiales.

Mais la mise en lumière des logiques individuelles soutenant les stratégies d'adaptation de la mobilité qualifie aussi le rapport que ces aînés entretiennent avec *le rythme de changements* induits par la perte d'autonomie et la manière dont ils les conçoivent. Lorsque l'adaptation de la mobilité est graduelle, la stratégie est perçue comme pertinente aux yeux de l'individu. Dans ce cadre, l'aîné conserve différents repères significatifs malgré un changement quasi complet de ses pratiques spatiales et sociales. Dans le cas contraire, la personne n'a pas le temps de prendre acte de changements spatiaux induits par la perte d'autonomie et de se situer par rapport à eux.

Mais l'efficacité perçue des stratégies d'adaptation face à la perte d'autonomie dépend aussi du sentiment de continuité avec la trajectoire d'une vie antérieure. En effet, les stratégies adaptatives évoluent aussi selon les *modes de vie* de ces sujets fragilisés par l'âge et la maladie. Ainsi, nous avons constaté que les aînés qui partagent des pratiques et des représentations socio-spatiales similaires tendent à adapter de manière semblable leur mobilité quotidienne. Dans le prolongement de ce raisonnement, l'analyse montre que les aînés, les moins mobiles, se sont adaptés plus facilement aux changements relatifs à leur maladie que les aînés davantage « actifs » dans leur passé. Toutefois ces individus, les plus mobiles, semblent pousser les stratégies d'adaptation le plus loin possible ; alors que les autres, en privilégiant une logique de transition plus « passive », acceptent paisiblement la diminution graduelle de leur mobilité.

Cette appropriation de la mobilité « possible », marquée par le ralentissement et la perte de vitalité physique et cognitive, passe par la déprise de certaines tâches qui finit par transformer les pratiques du territoire au fur et à mesure de l'avancement de la maladie. Plus précisément, la déprise spatiale s'observe dans un double mouvement de contraction et de morcellement de l'espace d'action individuel, comme l'indiquent les extraits de témoignages fournis par des membres de l'entourage des deux patients grecs, rapportés ci-dessous :

« Elle a arrêté d'aller aux activités bénévoles organisées par l'Eglise. Elle ne va plus qu'à la messe maintenant » nous dit cette aidante en se référant aux activités de sa mère. Et elle ajoute : « elle y va avec moi, un membre de la famille quoi, une voisine ou bien l'albanaise qui la garde durant la journée. Vous avez vu comment ça se passe lorsque vous l'avez accompagnée la dernière fois ».

Ou encore :

« Il ne sort plus pour aller au café, les amis viennent maintenant à la maison », nous confie l'épouse de ce patient cloué au lit depuis déjà 2 ans au moment de l'observation.

C'est sous l'effet d'une mobilité limitée et dépendante de la ville que le sujet perd progressivement ses références spatiales de l'espace public et se rétracte dans l'espace intime de son lieu de vie. L'extrait qui suit atteste de la justesse de l'analyse exposée ci-dessus :

Sara, une de nos enquêtées suédoises, va au centre de soins de jour deux fois par semaine. Pour s'y rendre elle utilise le transport en commun : un minibus mis en place par l'unité. Elle nous demande de l'accompagner lors de son prochain rendez-vous. Sara a commencé à assister aux services proposés par le centre en 2006, et elle a suivi les activités adressées aux plus jeunes patients atteints de démence. L'unité qui accueille Sara est située dans le même quartier que son domicile. Depuis un an, elle assiste aux soins octroyés par l'unité avec des personnes plus âgées, souffrantes également de cette même maladie. Sara précise que la plupart des patients ont également d'autres problèmes physiques alors qu'elle, elle ne souffre pas d'un état poly-pathologique.

Dès notre arrivée au centre, notre enquêtée montre qu'elle est à l'aise dans le bâtiment et que le personnel lui est bien connu. Elle nous présente les lieux, les employés, les activités. Parfois sa langue se coince : ce qui n'est pas pour lui plaire. Il y a quatre mois, Sara a décidé de rentrer dans une maison de repos où elle reste cinq jours par semaine. Habituellement elle rentre à son domicile le week-end où elle a l'occasion de partager quelques moments avec son mari. Ce dernier pense que la vie à la maison de repos est ennuyeuse pour Sara et il l'encourage vivement à continuer ses activités au centre de soins de jour aussi longtemps que possible.

Mais Sara n'a plus confiance à sa mémoire, elle enregistre des difficultés pour s'orienter dans le temps et l'espace, et des grands problèmes quand elle marche ou cherche à faire des choses pratiques – telles que manger. D'ailleurs elle a beaucoup de mal à composer avec ses déficiences compte tenu de son passé qu'elle décrit ainsi : « quand on a toujours été quelqu'un d'hyperactif c'est encore plus difficile de trouver un nouvel équilibre avec cette maladie ». Mais Sara essaie de trouver des solutions, elle ne cesse de s'adapter à l'évolution de symptômes qu'elle examine soigneusement, et estime avoir fait jusqu'à présent tout ce qu'elle a pu pour freiner le rythme galopant de l'évolution de ses troubles. D'ailleurs, ses stratagèmes d'adaptation graduels et constants sont également perçus comme particulièrement efficaces du point de vue de son mari et des professionnels qui la suivent.

Sara ne sort plus en ville, elle ne conduit plus non plus – il y a déjà deux ans au moment de la cartographie. La ville la stresse et l'appréhension de s'égarer la guette constamment. Mais cette contraction de l'espace public ne la gêne pas particulièrement : « je n'ai jamais été une citadine », nous dit-elle. Ainsi tous ses déplacements sont pris en charge par les établissements d'accueil. Quand elle est à l'extérieur du bâtiment, Sara préfère utiliser un fauteuil roulant, mais la professionnelle du centre qui la suit, Helena, nous dit qu'elle ne

l'emploie jamais à l'intérieur parce que, d'après elle : « son usage nécessite une formation que Sara n'a pas ».

Mais Sara ne semble pas partager le même avis que la professionnelle. Pour elle, il s'agit de cacher cet objet encombrant des yeux des autres résidents : « je n'ai pas envie qu'ils s'apitoient sur mon sort », nous énonce-t-elle, « je connais bien de quoi je parle ». J'ai eu l'occasion de l'explorer depuis des années ». Visiblement l'idée que Sara se fait de son autonomie est étroitement liée à son passé professionnel en qualité d'éducatrice spécialisée. Ainsi, le défi actuel relatif à son état de santé semble résonner des expériences acquises tout au long de ses années d'exercice de son métier indiquant de la sorte un sentiment de continuité et, à la fois, de rupture dans sa trajectoire de vie que Sara décrit ainsi : « j'évolue toujours dans le même milieu mais je suis passée de l'autre côté ».

Sara ne sort à l'extérieur que lorsqu'elle est accompagnée. Helena nous indique également que notre enquêtée a parfois des problèmes durant les repas, quand différents aliments et autres accessoires s'étalent devant son champ de vision. Le constat d'Helena se confirme lors du partage de notre déjeuner : la prise alimentaire stresse particulièrement Sara qui se précipite de finir pour quitter la table, après avoir commencé à manger avec ses mains directement dans le plat en omettant l'usage des couverts.

Durant notre visite au centre, après le déjeuner, nous prenons le café avec Sara dans une petite cuisine. Sara nous dit que les résidents emploient parfois cette cuisine pour faire cuire des plats au four avec l'aide du personnel mais elle, elle n'aime pas ça. A côté de la cuisine il y a de toilettes, mais Sara dit qu'elle ne les utilise jamais, elle préfère le WC de sa chambre que l'on peut visionner ci-dessous :



Tandis que nous buvons le café, Sara nous précise les activités proposées par l'unité qui lui tiennent à cœur. Elle insiste sur la promenade journalière et y ajoute : « par la fenêtre bien sûr ». Elle montre avec sa main de quelle manière s'organise habituellement la promenade autour du centre mais elle se dit « très fatiguée » pour suivre cet exercice. Sara sort de l'unité seulement pour se rendre à son domicile ou dans son lieu de repos.

Par ailleurs, notre enquêtée aime chanter, et même si tous les résidents ne jouent pas le jeu, elle tient vraiment à suivre ces séances qu'elle juge particulièrement efficaces pour le maintien de sa mémoire.

Mais au-delà de ce qu'elle fait ou elle ne fait pas, elle semble tracassée par ses problèmes de santé relatifs à sa pathologie qui perturbent sa vie quotidienne. Ainsi même si elle arrive à boire le café, elle ne cache pas son agacement face aux difficultés qu'elle rencontre pour remettre la tasse sur sa soucoupe.

Lorsque nous avons interviewé son mari, avant que nous la rencontrions, nous avons appris qu'elle est attirée par le sport et aime rendre visite à son coiffeur. Quand nous évoquons ces sujets avec elle, Sara se montre enchantée et confirme que l'on pourrait se rendre ensemble au salon de coiffure disponible dans le centre ou encore suivre une séance d'aqua gym.

PROFILS DE MOBILITE SPATIALE : DU LIT A LA CITE EN PASSANT PAR LE CHEZ-SOI

Les modalités d'usages de l'espace des enquêtés peuvent être classées en fonction des deux critères : la restriction et le fractionnement des pratiques spatiales. Ces critères entrecroisent la triple expérience de la cité que nous avons exposée plus haut et donnent lieu à une typologie structurée autour des quatre profils de mobilité :

- 1) l'espace du chez-soi comme objet des réaménagements
- 2) les frontières du lit médicalisé
- 3) un espace d'action centré sur le voisinage et les déplacements autour du domicile
- 4) au-delà des espaces situés à proximité du chez-soi

1/ L'espace du chez-soi comme objet des réaménagements

Cette catégorie fera l'objet d'une analyse détaillée dans un des chapitres suivants (« Du salon à la chambre : le domicile comme objet d'usages réduits et détournés », p. 49)

2/ Les frontières du lit médicalisé

Celles et ceux qui sont cloués au lit possèdent un espace de vie strictement limité, calqué sur les interventions des proches et des professionnels de la prise en charge. Pour ces aînés, « vieillir » signifie accepter le rétrécissement drastique de leur espace d'action relatif à la maladie. En effet, la pathologie peut mener à une situation de quasi-immobilité, où seul le soutien de proches aidants, formels et informels, permet d'envisager le mouvement. En tout sept personnes de notre échantillon sont concernées par ce profil dont cinq résidant en Grèce et deux en France. L'absence d'enquête suédois dans cette partie est à relier au stade d'avancement de la maladie de ce sous-échantillon.

Toutefois, les restrictions de la mobilité s'opèrent de manière graduelle. Tout commence par le confinement au domicile. Lorsque les limitations corporelles et cognitives deviennent trop présentes, l'individu peine à passer inaperçu dans la voie publique. Ces limitations rendent difficile la conservation de la dignité individuelle dans la cité. En se retirant de l'espace public, l'aîné perd graduellement ses repères spatiaux. Ainsi, les espaces interstitiels de la cité deviennent de plus en plus vagues et incertains. Les représentations spatiales paraissent « périmées » correspondantes à l'époque où les lieux étaient pratiqués de manière autonome, avant que les toponymies disparaissent et que les établissements ferment leurs portes. Spatialement déstructurées, de plus en plus des portions de la ville tombent dans l'oubli. Parallèlement, pour ces aînés l'expérience de l'urbanité même par procuration devient inaccessible. Voisiner, rencontrer et même recevoir des proches semble impossible pour cette population comme l'indiquent les pratiques et les discours des proches. Sur ce point, précisons que cette imperméabilité du domicile précède et semble accélérer le confinement de la vieille personne au lit.

Conjointement, les portions de territoire du domicile pratiquées par ces aînés en perte d'autonomie ne correspondent plus à l'ensemble de leurs besoins et attentes mais aux nécessités d'une prise en charge médicalisée. De telles inscriptions spatiales rendent le rapport au « chez-soi » pernicieux. Le domicile, où convergeaient autrefois déplacements et activités,

se réduit dorénavant à un espace de soins quotidiens. Toutefois, la connaissance de l'environnement immédiat semble rassurante et les repères visuels connus paraissent contribuer à un sentiment de sécurité. L'extrait d'une observation qui a lieu au domicile de Bagkelio qui prend soin de sa mère, déjà alitée depuis quelques mois au moment de l'entretien, en est représentatif :

L'entretien se déroule dans le salon alors que la chambre de la patiente reste ouverte :

« J'ai déjà pensé à la [sa mère] placer en institution mais je sais qu'elle décéderait dans le mois qui suivraient. Je l'ai vu chez d'autres, je n'ai pas envie de vivre ça, je ne pourrais pas faire face à la culpabilité. C'est ce qui est arrivé à mon amie Marie qui a placé sa mère dans une maison de retraite de l'Eglise. Tu me diras elle n'avait pas les moyens de payer une structure privée. OK, mais elle a tenu vingt jours sa mère, vingt jours en tout et pour tout ! Dans une structure privée, elle allait tenir quarante, et alors ? Je pense que quelque part en eux ils doivent le sentir. Peut-être qu'ils ne sont pas lucides à 100% mais ils ont des « flashes ». Se réveiller à l'hôpital, regarder autour de soi et ne rien reconnaître ni personne serait une manière de consigner sa mort. Non, je ne peux pas faire ça. Tu me diras : « et là qu'est-ce que tu fais avec quelqu'un qui reste au lit toute la journée ? » Oui, mais il y a du mouvement autour d'elle et je suis certaine que dans sa tête elle continue à bouger, à parler... tout comme avant »

La possibilité de se situer dans un espace familial qui n'est plus pratiqué comme avant permettrait alors de demeurer mobile, du moins « *dans sa tête* ». Ce sont les pratiques de mobilités antérieures et les proches impliqués dans ces pratiques qui viendraient alors conforter ce sentiment de sécurité. Ainsi la conservation de l'espace du domicile aux significations multiples, plus ou moins pratiqué, participerait au maintien de soi. Subir la réduction de sa mobilité dans un espace physique et symbolique, connu et maîtrisé, semblerait ainsi plus « aisé » que faire face à un déménagement forcé – même pour quelqu'un qui est alité. En effet, nous pouvons supposer que l'aîné vieillissant à son domicile conserve l'ensemble des références socio-spatiales qui ont contribué à définir son identité territoriale. Dans le cas contraire, la personne est saisie par un sentiment d'échec relatif à son incapacité à vieillir en mobilisant les mêmes repères spatiotemporels que ceux qui ont régi toute sa vie d'avant (Hare, 1992 in Lord 2009).

3/ Un espace d'action centré sur le voisinage et les déplacements autour du domicile

Pour d'autres personnes de notre échantillon, le périmètre d'action évolue dans l'espace de chez-soi et le territoire de la mobilité se contracte autour du domicile. Dans ces cas, la vie quotidienne se poursuit au prix d'une adaptation continue, toujours en cours, que notre dispositif méthodologique nous a permis de saisir. L'appel aux aidants pour les déplacements est une réalité qui s'inscrit dans une relation d'entraide avec les proches : conjoints, enfants, voisins et amis. Mais les déplacements lointains s'estompent progressivement faute d'une disponibilité constante d'accompagnateurs. Avec le temps, ces patients quittent de plus en plus rarement leur domicile et investissent (toujours en présence

d'autres partenaires) un nombre restreint de lieux visités sur le territoire de la cité, essentiellement liés aux services de soins. Nous voyons ici, ô combien, le rôle de la famille - et particulièrement des enfants - est central dans la fréquence des déplacements qui dépassent le circuit de soins. Progressivement les lieux visités qui s'écartent du cadre médicosocial seront éliminés par les aidants informels, confrontés à leurs propres contraintes familiales et professionnelles.

Quoi qu'il soit l'espace d'action du domicile, plus ou moins grand, fournit à ces sujets fragilisés l'occasion de bouger. Les mouvements se concentrent alors dans le jardin, sur le balcon, ou devant la fenêtre du salon. Ces espaces sont perçus comme sécuritaires, connus et appréciés de la vieille personne. La mobilité ainsi produite, même limitée, permet d'égayer un quotidien ennuyeux, malgré un espace d'action qui se réduit peu à peu. C'est dans ce sens que nous soutenons que la conservation d'une présence dans les lieux situés autour du domicile, régulièrement visités, contribue à la qualité de vie.

Faire quelques pas dans son jardin, s'occuper de ses plantes, « superviser » des travaux d'entretien de sa propriété, échanger un « bonjour » avec son voisin ou prendre le soleil devant sa fenêtre est une micro-mobilité d'une grande valeur. Ces apparitions sporadiques mais périodiques garantissent le contact avec les mouvements du quartier en confirmant le statut d'une présence dans l'espace public. Ainsi les lieux *du*, et *autour*, domicile demeurent familiers, tant dans leurs dimensions spatiales que sociales, éloignant les dissonances identitaires susceptibles de déstabiliser le sentiment d'être chez-soi.

Les résultats montrent que l'impossibilité d'accéder aux mouvements de la ville fait prendre conscience des incapacités et favorise le repli sur soi. Le simple fait de voir des gens passer devant sa fenêtre est recherché par de nombreuses personnes âgées en perte d'autonomie. Cette expérience de la ville par procuration¹ leur permet de sauvegarder l'espace de leur mobilité antérieure, un espace correspondant à des processus identitaires essentiels (Feldman, 1990 ; 1996, Ramadier, 2006).

Pour la population qui se retrouve dans ce profil de mobilité résidentielle, les relations avec les voisins occupent une place centrale. Certes le voisin ne remplace pas le proche mais sa présence est rassurante pour ces sujets fragilisés (Membrado, 2003). Toutefois, il ne suffit pas d'avoir des voisins pour voisiner (Drulhe *et al.*, 2007). Cette sociabilité de proximité est attachée aux lieux de résidence et porte une dimension non contraignante. Elle évolue dans la légèreté, le respect de l'intimité et elle est complémentaire de la solidarité familiale. Si le fait de garder la « bonne » distance est la stratégie dominante en France (Mantovani *et al.*, 2002) et en Suède, ce type de solidarité grecque ne méconnaît pas l'intrusion des voisins dans les affaires privées. Mais au-delà des divergences, quelques dénominateurs communs demeurent. Conçu comme support de communication, le voisin représente un intermédiaire privilégié. Il incarne, surtout, un intervenant susceptible d'intervenir en cas d'urgence, à la suite d'un événement particulier. En allant au-delà d'un simple échange de services, les voisins peuvent apporter leur soutien, vécu ici comme signe d'une reconnaissance mutuelle de la valeur humaine de l'autre. Emblème d'une histoire commune, celle du quartier, le voisinage tisse la structure de réciprocité des services et met en lumière des relations interpersonnelles qui perdurent (Chabal, 1995).

¹ Cf. chapitre p. 18 : une triple expérience de la cité.

Soulignons que plus la sociabilité familiale est développée, plus la sociabilité de voisinage peine à trouver sa place. En Grèce, où le voisin peut constituer une ressource potentielle importante, les relations avec le voisinage dépassent les formes de sociabilité « standards » et expriment de solidarités solides sur lesquelles on peut compter au quotidien. De tels aspects socioculturels, propres à chaque métropole, accentuent les différences de la morphologie sociale grecque, française ou suédoise activant des inscriptions spatiales divergentes.

L'extrait qui suit, offre un aperçu de cet espace d'action centré sur le voisinage et les déplacements autour du domicile que nous venons de décrire :

Susanne dit que son jardin incarne sa vie et celle de son couple. Ce dernier vit dans une résidence située approximativement à une demi-heure du centre ville de Stockholm. La maison est placée au cœur d'un quartier que Susanne qualifie de « petit village ». Elle précise que ses voisins sont importants pour elle et que la plupart de ses amis les plus proches vivent aussi dans le secteur. Pourtant Susanne ne leur rend plus visite mais cette proximité géographique la rassure. De leur côté, amis et voisins se font discrets depuis l'annonce de sa maladie : « cette année nous avons dû les recevoir quatre-cinq fois pour prendre le café. Ils ne sont pas envahissants : ils sont présents mais ils gardent la distance tout en respectant notre intimité » nous dit Eric, l'époux de Susanne. Ces visites constituent pour le couple des moments d'échange privilégiés. Confirmant une sociabilité de proximité, ce partage rappelle et prolonge une histoire commune, celle du quartier mais aussi de la famille.

Susanne mentionne qu'après avoir été diagnostiquée « Alzheimer », elle a commencé à éprouver un « sentiment d'insécurité » quand elle quittait sa maison. Son mari confirme qu'elle ne se sent pas sûre et qu'elle éprouve une certaine peur lorsqu'elle est amenée à sortir alors que, de son côté, il ne note aucun déclin de ses capacités physiques ou cognitives. Susanne continue à conduire sa voiture dans la ville et peut toujours faire ses courses, mais elle préfère séjourner tranquillement à la maison et éviter le stress du centre ville. Ainsi ses allers-retours se sont drastiquement espacés ce dernier temps. Durant les 30 derniers jours qui ont précédé la séance d'observation Susanne est sortie deux fois de son domicile pour se rendre à la boulangerie du quartier. Même si le centre du « village » représente pour elle un espace familier, sa présence dans un lieu public la stresse l'incitant à réajuster constamment ses pratiques spatiales en fonction de son anxiété.

Son mari l'encourage à sortir et prévoit différents voyages avec elle. Quand nous leur avons rendu visite ils venaient de rentrer de Grèce. Susanne dit avoir aimé le voyage, mais elle affirme que ce qu'elle aime le plus, c'est rester à la maison et s'occuper de son jardin qui esquisse à ses yeux un espace paisible. Tout au long de notre discussion Susanne est confortablement assise sur le canapé de son salon et boit en notre compagnie le thé que son époux nous a préparé.

Mais lorsque nous incitons notre enquêtée à nous présenter son lieu de vie, Susanne n'éprouve pas le besoin de nous montrer les différentes pièces de sa résidence mais son jardin

qu'elle nous fait visiter en nous expliquant ce sur quoi elle travaille pour le moment. Susanne est en train de construire une chute de l'eau, avec un petit étang.



4/ Au-delà des espaces à proximité du chez-soi

Si l'extrait qui précède nous renseigne sur les contours socioculturels des relations de voisinage, il constitue également une belle illustration du dernier profil de notre typologie qui compte l'espace d'action le plus élargi. Ce dernier est constitué par quelques déplacements dans la cité, polarisés vers les services à proximité, les services des soins, quelques espaces publics comme les parcs et les cafés et, parfois, l'Eglise. La vie quotidienne se réorganise autour de la famille rapprochée, des voisins, ainsi que des partenaires d'organisation bénévole, selon le cas.

Mais les déplacements ne se concentrent pas sur les espaces à proximité du domicile situés dans le quartier. Cette population est prête à bouger avec l'aide des proches, notamment du conjoint. Se rendre à sa résidence secondaire, sortir pour prendre le café, voyager même à l'étranger ou encore partir en vacances : constituent des voies possibles de participation sociale tant que le soutien de proches peut être garanti.

Par ailleurs recevoir, même ponctuellement, devient une autre manière de favoriser le contact et, par conséquent, de consolider la mobilité. Et même si ouvrir la porte de chez-soi devient de plus en plus pénible et compliqué, les rencontres à la maison ne sont pas réservées

aux enfants. Les voisins et membres de famille plus éloignés rendent aussi visite chez cette partie de notre échantillon. Mais paradoxalement, les rencontres ne se reportent que rarement vers l'extérieur : restaurants, cafés etc. On pourrait supposer que de telles sorties, exigeant moins de préparations et occasionnant moins de fatigue, seraient favorisées et encourageraient la mobilité des aînés ; mais le stigmate infligé par autrui semble plus pesant que des telles considérations pratiques.

Si, de manière générale, les contacts sociaux sont générateurs de déplacements et supports de mobilité, avec le temps et l'avancement de la maladie le confinement au domicile paraît inévitable. Tout consiste à dire qu'apprendre à être vieux c'est apprendre à renoncer à une certaine mobilité – du moins lorsque l'expérience de la perte d'autonomie est à l'ordre du jour. Cet apprentissage est fortement modulé par des conceptions distinctes de la vulnérabilité qui activent des formes de participation sociales divergentes. Nous y reviendrons. Pour l'instant précisons que pour ces aînés, le placement en institution apparaît comme une option plus ou moins inévitable, mais tous (à l'exception des suédois) entendent le repousser le plus longtemps possible. Seules les femmes suédoises qui ont eu l'occasion de connaître les structures de prise en charge des personnes âgées dans le cadre de leurs activités professionnelles ou bénévoles ne partagent pas ce point de vue.

Du point de vue des configurations familiales, précisons que pour la grande majorité de cette population qui vit encore avec son conjoint, au moins un enfant habite dans l'agglomération. Cette proximité géographique facilite l'entraide lors des déplacements pédestres et les accompagnements automobiles. Mais malgré ces supports relationnels, progressivement les déplacements se recentrent autour du domicile car les sorties deviennent de plus en plus compliquées. Ainsi, la spontanéité dans les activités quotidiennes et les rencontres fortuites avec autrui se diluent avec l'avancement de la maladie à travers une réorganisation des activités socioculturelles et des habitudes de consommation et de loisirs.

Facteurs de différenciation

La maladie réduit drastiquement les déplacements des aînés (Mitchell, 2003 ; Pochet, 1996 ; Shunway-Cook *et al.*, 2003). Toutefois, et en accord avec l'analyse de Pochet (1996), à des stades d'avancement similaires, un revenu et un niveau d'études élevés semblent induire un plus grand nombre de déplacements quotidiens. En effet, des vieilles personnes issues de milieux culturellement mieux dotés (anciens cadres ou professions intellectuelles) expriment des conceptions plus réflexives de leur vulnérabilité et affichent leur attachement à une mobilité de loisirs.

Le genre est aussi lié au nombre de déplacements quotidiens : les femmes seraient moins mobiles (Pochet, 1996). Cette tendance à l'immobilité se révèle particulièrement marquée chez les femmes âgées en France et en Grèce. Mais au-delà des spécificités socioculturelles, les écarts hommes – femmes semblent plus grands dans les zones périurbaines conformément aux analyses de Castaigne *et al.* (2003) et Tabaka (2009). Mais l'explication de ces contrastes peut-être réduite à leur dimension genrée ? L'extrait de Delbès et Gaymu (2003 : 161) fournit quelques éléments de réponse à cette question : « Si les femmes étaient moins souvent veuves, en moins bonne santé et avec de moindres revenus, leur vie ne serait guère différente de celle des hommes ».

D'un point de vue général, les personnes qui vivent en couple enregistrent un niveau de mobilité plus élevé que celui des personnes qui vivent seules. Ce constat se vérifie davantage dans l'agglomération qu'en milieu périurbain. En effet, les personnes résidant loin du centre urbain paraissent subir plus rapidement les effets de la perte d'autonomie que ceux vivant dans l'agglomération. Dans le droit fil de recherche de Pochet (1996), nous constatons que la prise en considération des distances parcourues dans une semaine ne modifie guère ce constat, alors même que l'environnement dans lequel vivent ces résidents en milieu périurbain « appelle » à parcourir des distances plus importantes pour accomplir telle ou telle activité. Avant que la mobilité ne se réduise fortement à cause de la maladie, le lieu de vie opère donc comme facteur de différenciation. Quant à l'impact de la maladie, elle équivaudrait à une moitié ne sortant plus de son domicile, alors que l'autre moitié semble se contenter d'un simple aller-retour par semaine, tout pays confondus.

Les typologies présentées dans le cadre de ce rapport, basées sur différents facteurs de différenciation, comme les caractéristiques de la zone urbaine et du lieu de vie ou encore l'accès à la voiture, le sexe, l'âge, le mode de cohabitation (seule ou en couple) et autres indicateurs du profil sociodémographique, laissent entrevoir des modes de participation sociale très diverses, selon les groupes de personnes âgées en perte d'autonomie. L'ensemble de ces caractéristiques produit des conditions d'accessibilité différenciées à l'espace et des modes d'engagement social tout aussi divergents.

Profils résidentiels : de la continuité à la rupture

Les situations de vie repérées à travers notre enquête ethnographique ont permis d'identifier deux profils résidentiels pour ces aînés en perte d'autonomie :

Le premier, en continuité avec la vie d'avant, correspond à des sujets qui résident toujours dans leur domicile malgré la survenue de la maladie (n=70). Le second coïncide au placement des sujets dans un nouvel environnement résidentiel, imposé (n=2) ou volontairement choisi (n=18), en raison de la survenue de la maladie ou des conséquences de son évolution. Lorsque les ruptures dans les profils résidentiels ont été imposées, le souhait des sujets de revenir à leur lieu de vie d'avant reste omniprésent. Cette envie de retourner en arrière indique l'importance d'un espace d'action familial, même si ce dernier n'est plus pratiqué de manière autonome.

Quand à la répartition de notre échantillon, la majorité des suédois se retrouvent dans des profils résidentiels « en pointillés » - ou si vous préférez « fracturés ». En accord avec ce constat, cette population manifeste un certain détachement face à son domicile qui se présente comme un bien interchangeable. A l'opposé de cette tendance, la plupart des patients grecs enregistrent des continuités dans leur trajectoire résidentielle. Quant aux sujets français, ils se situent dans une position intermédiaire puisque, en France, la moitié de notre échantillon continue à résider dans son lieu de domicile d'avant.

Mais comment pourrait-on définir ces profils résidentiels « fracturés » ? Les ruptures dans la situation résidentielle correspondent à un changement de la structure du ménage de la personne âgée lié à la mort du conjoint, la cohabitation avec les descendants et/ou à un déménagement partiel dans un centre de jour. Les enfants et les conjoints jouent un rôle primordial dans ces bifurcations résidentielles intervenant, à la fois, dans la nécessité de prendre une décision que dans le choix du nouveau cadre de vie. Par ailleurs, soulignons que le maintien à domicile est facilité pour les personnes vivant en couple ; alors que celles qui vivent seules sont amenées à composer avec des nouveaux environnements, plus ou moins imposés, à l'image des résidences de leurs enfants.

Il va sans dire que ces déménagements appellent à la modification de pratiques de mobilité et, ce faisant, ils jouent un rôle capital dans le processus d'adaptation de la vieille personne à la perte de son autonomie. Plus concrètement, ces modifications de pratiques de mobilité signalent le bousculement des routines domestiques du passé mais aussi des habitudes des sorties et des loisirs qui, à leur tour, annoncent les mutations des réseaux interactionnels. Ainsi, le rythme des activités journalières se trouve affecté de manière plus ou moins radicale. La fatigue s'installe et le corps pris en otage dans une mobilité restreinte se contente de décider du moment d'exécution de telle ou telle activité spatiale, bien souvent mise en place par d'autres : aidants formels et informels. Cette liberté d'intervenir sur le temps, « choisir le moment », est primordiale pour la vieille personne, surtout, lorsque son emprise sur l'espace est menacée.

Quoi qu'il en soit, les modifications de pratiques spatiales observées dans la perte d'autonomie ne s'inscrivent pas exclusivement et strictement dans un rapport fonctionnel à l'espace. L'individu reconstitue inlassablement le réel auquel il est confronté « en attribuant

des significations spécifiques à ses pratiques de mobilité » (Félonneau, 2003 : 149). Son rapport au territoire s'articule selon des critères environnementaux, sociaux, fonctionnels et subjectifs qui ne cessent pas d'évoluer tout au long de sa trajectoire. Dans le droit fil de cette analyse, les aînés délimitent leurs pratiques spatiales à des lieux perçus, de leur point de vue, comme sécuritaires. En cherchant à respecter leurs représentations du risque, ils se dirigent vers des espaces qu'ils conçoivent comme accessibles, connus et maîtrisables (Clément *et al.*, 1998). Cette analyse se retranscrit dans une séance d'observation réalisée en Suède, aux côtés de Nils :

Nils est le deuxième participant le plus âgé de l'échantillon suédois. Depuis trois ans, il vit dans un appartement, qu'il qualifie de « maison de services », en se référant aux professionnels d'aide à domicile qui ont leur bureau dans le même bâtiment. Mais dans cet établissement il y a également un restaurant et d'autres équipements et dispositifs comme, par exemple, un centre de soins de jour.

Nils a déménagé dans cet appartement quand il s'est rendu compte des premiers symptômes relatifs à sa maladie. Son nouveau lieu de vie a été choisi en collaboration avec les services de prise en charge médicosociale. Précisons que Nils a perdu sa femme quelques mois avant la prise de sa décision et que ses deux enfants n'habitent plus en Suède. Notre enquêté dit avoir quitté l'appartement dans lequel il vivait avec son épouse « sans regret ». Malgré le détachement émotionnel qui anime les propos de Nils, le déménagement marque une rupture dans sa situation résidentielle. Une fois installé dans sa « maison de services », Nils est amené à faire face à ses habitudes domestiques qui se trouvent bousculées et son rythme d'activités journalières, sacrément modifié par ailleurs. Toutefois Nils dit préférer son nouvel environnement résidentiel parce qu'il se sent « en sécurité ».

Depuis son déménagement, ses pratiques de mobilité ont été aussi radicalement affectées. Nils ne quitte plus son immeuble, si ce n'est avec le soutien des professionnels dans le cadre des activités organisées par le centre des soins – environ une fois par trimestre. Même lorsque ses enfants lui rendent service (approximativement deux fois par an), il préfère rester dans son appartement car il se dit « fatigué ».

Notre enquêté a des problèmes avec sa mémoire à court terme et il n'arrive pas toujours à s'orienter dans le temps. Son épouse est morte, il y a environ deux ans au moment de l'observation et, pourtant, Nils nous confie : « de temps en temps je crois qu'elle est encore vivante, qu'elle est à mes côtés ».

Pendant la séance de la cartographie, nous lui demandons s'il éprouve l'envie de faire quelque chose de spécial pour améliorer son lieu de vie ou s'il manque de quelque chose qui pourrait consolider son bien-être dans son domicile actuel. Il nous répond qu'il aurait bien aimé disposer d'un « petit atelier d'ébéniste ». En réalité, Nils a toujours aimé travailler le bois et il a construit plusieurs objets quand il vivait dans son ancien appartement avec son épouse, comme cette table toujours présente dans sa salle de séjour :



L'attachement de Nils à ces objets, faits de toute pièce de ses propres mains, montre bien que le rapport à l'espace n'est pas strictement et exclusivement fonctionnel. Cette dimension symbolique se dit aussi lorsqu'il nous précise qu'il était un chasseur et nous propose, avec fierté, de prendre en photo ce klaxon :



PROGRAMME DE RECHERCHE _ RESPONSABLE SCIENTIFIQUE : A. MEIDANI
Attachements Institutionnels : Unité INSERM U558 & UMR N°5193 – CNRS LISST/CERS
*"Vieillesse, dépendances et responsabilités : des politiques publiques au secteur informel.
Configurations d'aide et solidarités intrafamiliales en France, Suède et Grèce "*

Identité résidentielle et mobilité : rapports à l'espace, à autrui et à soi

Comme l'indique l'extrait ci-dessus, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, le réaménagement de la vie quotidienne commence par la substitution de certaines activités sélectionnées et se poursuit par l'abandon, plus ou moins, contraint des composantes de la quotidienneté, conçues pourtant comme essentielles du point de vue de la vieille personne. Dans les limites des troubles cognitifs, ce processus s'opère nécessairement à la baisse et préjuge de l'impossibilité d'une quelconque amélioration (Clément *et al.*, 2000). Si dans les premiers stades de la maladie, le patient choisit de délaisser certaines dimensions du quotidien pour investir de nouvelles emprises sociales et spatiales, progressivement, ses marges de manœuvre se réduisent.

Cela ne veut pas dire que ce processus est linéaire et s'opère sans résistances de la part de la vieille personne. Ainsi, lors des premiers stades de la pathologie, et malgré l'arrivée de pertes fonctionnelles et cognitives, l'aîné cherchera à réapprendre certaines activités (la « reprise ») et à déléguer d'autres. A travers ces transitions, la vieille personne cherche à poursuivre le maintien de son identité dans des rythmes et selon des espaces et des relations, à la fois, choisis et imposés suivant le contexte individuel et social auquel elle est confrontée.

Plus spécifiquement, les systèmes relationnels induisent des façons hétérogènes de s'ajuster aux limitations d'autonomie de ces aînés, soutenues par diverses activités sociales et pratiques de mobilité qui dénotent des rapports diversifiés à la ville et à l'habitat. En accord avec les travaux de S. Clément (*et al.*, 2000), l'analyse rend compte des mobilités distinctes selon les systèmes relationnels observés : « communautaire » (par ex. la cohabitation intergénérationnelle au sein de la cité), d'« entraide » (par ex. les relations inter et intra générationnelles dans le foyer familial) et « autonomiste » où l'individu a recours aux services en soutien à l'autonomie. Le tout éclaire les transactions qui opèrent au sein de la relation aîné-société et l'arbitrage de choix et de contraintes qui régissent la participation sociale des personnes en perte d'autonomie.

En lien avec le concept d'identité résidentielle (*settlement-identity*) de Feldman (1996 ; 1997), on observe que l'individu travaille sur la continuité de ses rapports à l'espace, tant dans ses dimensions fonctionnelles qu'affectives et relationnelles. Pour le dire autrement, la continuité que recherchent les aînés dans le maintien de leur environnement, peut se traduire par un attachement à l'identité qu'ils se sont forgées le long de leur existence. Conserver au mieux son identité c'est poursuivre une vie choisie et désirée. Dans cette perspective, la mobilité se présente comme un cadre dans lequel s'inscrivent non seulement les rapports à l'espace, mais aussi à autrui et à soi.

LES RAPPORTS A L'HABITAT

Avant d'exposer nos résultats quelques précisions analytiques paraissent nécessaires. Conçu comme une enveloppe protectrice de soi le domicile, lieu des pratiques de l'intime, est situé dans un espace extérieur, le quartier, qui fait office d'aire de sécurité. Ainsi décrit, le « chez-soi » dépasse les frontières du domicile pour s'éteindre au quartier et à la commune. L'ensemble de ces lieux de vie, marqués par leur porosité, sont investis par les vieilles personnes en perte d'autonomie au titre de leur fonction de repère identitaire. Nous avons vu que l'espace du quartier paraît incorporé dans une trame des pratiques tissée par des solidarités. Ces formes d'appartenance spatiales opèrent comme lieu de reconnaissance de soi. A ce propos, le rôle de surveillance exercé par le voisinage en est exemplaire. Nous avons déjà eu l'occasion de l'explorer. A présent, précisons que ce rôle s'ancre dans l'histoire résidentielle et commande les relations interpersonnelles entre voisins. Et même si ces relations se conjuguent différemment en fonction des contextes socioculturels, aucun de nos interviewés ne souhaite se placer dans un régime d'assistance : quand bien même il s'agirait d'échanger des déficiences complémentaires, la symétrie des relations de voisinage demeure toujours de mise.

Quoi qu'il en soit, les rapports à l'habitat ne sont pas statistiques, elles ne cessent d'évoluer tout au long du parcours de vie. Les modifications qui animent ce processus se déroulent en fonction du stade de la maladie, de la trajectoire de vie des résidents et leurs caractéristiques sociodémographiques, de l'évolution des rapports générationnels et des changements intervenus dans les rôles filiaux. L'ensemble de ces facteurs opèrent dans l'accommodation de l'espace du chez-soi. Dans le droit fil de l'analyse de J. Barus-Michel (1988), nous constatons donc que la majorité des personnes atteintes d'Alzheimer développent une relation à l'espace marqué par une position de repli. L'auteur qualifie ce dernier de « dépressif » mais nous préférons ne pas reprendre ce terme, au vue de nos données. Quant aux autres modes de relation à l'espace de vie mis en exergue par l'auteur susmentionné – « position persécutive ou de défense maniaque », « démarche de restauration ou d'intégration » – ils n'ont pas été répertoriés dans les corpus empiriques et ils ne seront pas considérés dans le cadre de ce rapport.

Suite au croisement de nos données empiriques nous avançons que les tentatives d'accommodation du domicile relatives à la perte d'autonomie sont activées par un sentiment d'insécurisation et se retranscrivent dans la réduction d'usages de certaines pièces, l'éloignement des objets jugés « dangereux », le repérage de « pièges » dans cet espace, les aménagements techniques ou encore la secondarité (Pennec, Le Borgne-Uguen, 2000). Ces accommodations peuvent être plus ou moins radicales ou flexibles. Précisons que, en règle générale, les modifications radicales de l'espace laissent leur place à des réaménagements parcellaires, parfois même indépendamment du coût d'investissement exigé. Et pour cause... ces modifications rendent impossibles les habitudes de la vieille personne incorporées au fil du temps.

Mais comment la vieille personne parvient à envisager et mettre en place les changements spatiaux liés à sa perte d'autonomie ? Seules des micros-perturbations quotidiennes arrivent à questionner les habitudes édifiées dans le passé. Ces troubles de l'incorporé exigent un travail d'appropriation qui peut durer plusieurs mois. Le tout décrit

cette fonction d'un habitat qui agit, à la fois, comme barre choc prophylactique et pont vers l'extérieur, une « prothèse » destinée à demeurer, pour l'essentiel, inchangé. Ce dernier aspect active des réactions, plus ou moins virulentes, des professionnels.

Les éléments présentés ci-dessus indiquent la complexification des modes du vieillir qui se dit aussi dans le développement de la « secondarité » : habiter entre résidence principale et secondaire ou encore entre résidence principale et structure d'hébergement collectif. L'extrait qui suit fournit un exemple précis de ce mode d'habitat :

A la fin de notre entretien Kerstin, une de nos enquêtées suédoises, nous demande de l'accompagner lors de son prochain déplacement à sa résidence secondaire où elle se rend surtout pendant les mois d'été. Kerstin et son mari possèdent un appartement en ville, mais ils occupent leur maison d'été environ quatre mois par an. Lors de cette période de l'année les préparations annoncent la période estivale.

Ainsi Kerstin nous propose de faire l'aller-retour : « ça sera l'occasion de m'occuper de la pelouse », nous dit-elle. Nous acceptons avec plaisir de mener notre cartographie dans sa résidence secondaire. Nous convenons donc de nous rendre en voiture toutes les deux, mais finalement c'est l'époux de Kerstin qui nous conduit jusqu'à notre destination. Lorsque nous arrivons sur place, nous nous apercevons que le travail est déjà fait : rien à faire, le mari de Kerstin s'est déjà occupé de la pelouse. Au lieu donc de se mettre au boulot, Kerstin se contente de nous faire le thé et de nous faire visiter la maison et le jardin environnant.



La résidence fait partie de l'héritage de Kerstin : il s'agit là de sa maison parentale. Ses parents ont vécu ici jusqu'aux derniers jours de leur vie. Kerstin et Hans, son mari, l'entretiennent depuis la mort de sa mère, atteinte aussi de la maladie d'Alzheimer. La maison parentale de Hans est située dans le même village, un kilomètre plus loin, et le couple connaît très bien ce secteur. Mais malgré l'aspect familial de ces lieux qui ont accueilli toute son enfance, Kerstin hésite à traverser le portail de chez-elle toute seule. La dernière fois elle s'est perdue et c'est un voisin qui l'a ramenée à la maison. Dans sa résidence secondaire Kerstin se sent protégée, un sentiment qu'elle n'éprouve pas dans son appartement situé en ville. Tout consiste à dire que cette maison, le quartier qui l'entoure, ou encore, le voisinage représentent pour elle un bon bout de sa vie – un lieu qu'elle connaît et à travers lequel elle se reconnaît.

Mais malgré l'aspect familial de ces lieux publics, notre enquêtée préfère s'occuper de son jardin qui est d'ailleurs très bien entretenu. Elle nous incite donc à sortir pour nous le faire voir. Pour Kerstin le jardin représente un grand intérêt, en particulier, les parterres et les parcelles de terrain avec les différents légumes dont « elle assume la responsabilité », nous dit-elle. Et elle ajoute : « Hans s'occupe uniquement de la pelouse [...] Outre le tricotage [l'autre activité favorite de Kerstin], c'est moi qui prends toujours soin des légumes et des fruits du jardin ». « J'aime faire des confitures et les enfants aiment cela aussi surtout la confiture aux pommes » nous indique Kerstin en touchant attentivement les pétales des fleurs qui arrivent à la hauteur de ses genoux.



Lors du tour dans le jardin, Kerstin nous montre deux petits bâtiments qui ressemblent à des hangars mais elle précise que c'est son époux qui se charge de leur entretien.



Elle nous montre aussi au loin un vieux bâtiment, un magasin paraît-il, en nous précisant que c'est la boulangerie du village à laquelle elle se rend de temps en temps pour acheter du pain, accompagnée par Hans.

En rentrant dans la maison, Kerstin se contente de nous faire visiter le WC et le salon où elle tricote. Visiblement notre enquêtée est attachée à ses habitudes et pour le moment elle n'envisage de changement ni dans son appartement ni dans sa résidence secondaire, à laquelle elle souhaite se retirer à long terme. Les perturbations qu'elle rencontre au quotidien pourraient facilement être gérées à travers la réduction d'usages de certains espaces et la mise à l'écart de tout autre « danger ». Pour cela elle compte sur l'aide de son mari. Quant aux aménagements techniques, hélas, ils sont déjà là du temps récent de la prise en charge de sa mère.

Pour finir, ajoutons que cette enquêtée ne fait aucune allusion au placement en institution, elle dit juste préférer s'éloigner de certains espaces à partir du moment où la maladie ne lui permettra plus de gérer ses lieux de vie comme elle l'entend.

Grèce France et Suède : les réaménagements de l'espace habité

En Grèce, les réaménagements de l'espace observés sont, avant tout, relationnels dans le sens où ils mettent en jeu les changements des usages des lieux privés et publics à partir de stratégies de mobilisation de tiers – essentiellement des proches familiaux. Confrontée à des difficultés pour rester dans leur domicile, la grande majorité des personnes en Suède estime qu'elle ne restera pas chez-elle. Le réseau professionnel agréé anime les évocations explicites de ces personnes aux établissements de prise en charge, conçus ici comme « résidences secondaires ». A l'opposé, en France, la perspective de placement en institution active la répulsion de notre échantillon. Dans les établissements de prise en charge la maladie régulerait son destin, déterminant la vie à venir ou, plutôt, la mort ; alors que le maintien au domicile reconforte l'idée du contrôle sur sa propre vie.

Par ailleurs en Suède, et pour les personnes issues des classes sociales les plus aisées, les réaménagements de l'espace habité dans les premiers stades de la maladie se présentent comme un résultat de décisions partagées où différents acteurs du secteur formel et informel s'engagent pour apprécier, valider ou invalider, différer ou contester les recommandations formulées par les professionnels (Pennec, Borgne-Uguen, 2000). Au sein des solutions préconisées, différents modèles d'expertise s'articulent et se confortent. Ce modèle de fonctionnement a été plus rarement enregistré en France et demeure inexistant en Grèce. Quoi qu'il en soit les aménagements et investissements techniques mis en œuvre sont en adéquation avec les modes de vie qui les énoncent : rapports intra et intergénérationnels, milieux socioprofessionnels, trajectoires familiales, états de santé et réseaux amicaux se cristallisent dans ces processus d'accommodations de l'espace habité.

Plus spécifiquement en France, la porosité du domicile à l'intervention professionnelle introduit des tensions entre les personnes âgées en perte d'autonomie et le collectif familial. Les aménagements du chez-soi, dictés par l'intervention des acteurs professionnels, affectent l'espace et le temps familiaux guidant de la sorte les relations qui s'y situent. C'est dans ce sens que l'irruption dans cet espace de professionnels est perçue comme envahissante. Force est de constater que les prescriptions des professionnels dénotent l'ignorance des modes d'usage du chez-soi. Et pour cause... aucun temps professionnel n'est attribué à la compréhension des usages domestiques (Gallenga, 1999). Ainsi les propositions formulées par les professionnels sont interprétées comme des constats des défaillances de l'habitat et, parfois même, de la vieille personne elle-même et/ou de la famille. Dans ce cadre, il n'est pas étonnant que les propositions professionnelles soient rejetées. Parfois les consignes formulées par les aidants formels activent des suppléances techniques à l'encontre des agencements mémorisés qui fonctionnent comme supports identitaires. A titre d'exemple, les objets inutilisés seront considérés par les professionnels comme inutiles. Ignorant la place de ces petites choses encombrantes, pleines d'histoire, les prescriptions des intervenants extérieurs privilégient les logiques professionnelles et morcellent la représentation de l'espace de l'usager en démantelant les souvenirs d'une vie (Pennec, Borgne-Uguen, 2000).

C'est dans ce sens que nous soutenons que les travaux d'aménagement de l'habitat proposés par les professionnels riment souvent à des injonctions : qu'il s'agisse de « ménagements », d'« aménagements » ou de « déménagements » (Pennec, Borgne-Uguen, 2000). Bien souvent les recommandations des professionnels finissent par affermir les

situations de repli et accroître le recours aux soins familiaux, au détriment des services professionnels. Ainsi les récits de ces professionnels, calqués sur la maladie, paraissent être « déjà là ». Standardisés et privés de singularité, ils seront écartés lors de la survenue de la pathologie dans le parcours de vie de la personne. Censées consolider la mise en lien des objets avec la qualité de vie actuelle ou visée pour la vieille personne dans son habitat, les recommandations professionnelles ne prennent pas en compte ses manières d’habiter et de se déplacer dans son domicile ou dans d’autres lieux. Il va donc sans dire que cette parole professionnelle ne peut pas être entendue par l’entourage et, encore moins, par le sujet âgé.

DU SALON A LA CHAMBRE : LE DOMICILE COMME OBJET D'USAGES REDUITS ET DETOURNES

L'analyse qui précède montre que les transformations de l'habitat résonnent aussi des rapports de pouvoir entre les acteurs et fonctionnent de manière dominante autour de la personne âgée en perte d'autonomie. Les aménagements rendent visibles les configurations familiales d'aide et des ressources associées et commandent des processus d'appropriation de l'espace, plus au moins souhaités par la vieille personne. En quête d'un sens donné à l'habitat, cette dernière cherche la continuité avec les expériences antérieures de son lieu de vie. Cette recherche de continuité persiste même lorsque les personnes âgées sont amenées à déménager chez des proches pour faire face aux déficiences de la maladie. Les résistances des aînés montrent que l'espace du chez-soi n'est pas neutre, il est associé à un imaginaire, et que la réduction d'usage de certains lieux n'est pas anodine.

La majorité des enquêtés privilégie le maintien de l'usage de tout le domicile – du moins lors de premiers stades de la maladie. Toutefois, si l'habitation est grande, certaines pièces feront l'objet d'un usage réduit, détourné, ou réservé aux autres membres de la famille présents dans les lieux : les « valides ». L'étage ou le sous-sol, au même titre que les annexes, seront les premiers lieux à être quasiment abandonnés. Plus la maladie avance plus l'usage de lieux du chez-soi sera limité à certaines pièces. A ce propos, précisons que lorsque la chambre devient le seul espace de vie, la mort n'est jamais trop loin.

Toutefois, et dans un premier temps, les aménagements apportés viseront à faciliter le passage d'une pièce à l'autre. Lorsque le logement le permet, les interventions techniques susceptibles de garantir la mobilité vers le dehors seront également envisagées. En Grèce, le jardin sera investi par les enquêtés surtout pendant l'été, à partir de la fin de l'après-midi et en début de la soirée. Situé à la frontière du dedans et dehors le jardin fonctionne, à la fois, comme lieu de repos et espace d'accueil d'autrui, garantissant une présence sur la voie publique.

Mais au-delà de cet espace « frontière », la « norme » tend à favoriser la pièce la plus grande de la maison qui fait souvent office de séjour, cuisine et salle à manger, à la fois. Cette pièce est celle du temps de présence maximale de la personne et sera vécue comme territoire en partage avec les autres. Dans ce sens, elle prône la flexibilité des usages afin de permettre la coprésence des acteurs. La transformation du lieu de séjour en lieu de vie vise à garantir le maintien de cette permanence de l'accès aux autres lieux. L'extrait qui suit, issu d'une de nos cartographies en Grèce, en atteste :

Gaston devenu peu mobile suite à l'aggravation de son état de santé est placé dans cette pièce à vivre en commun, sur un fauteuil ordinaire. Affectée à la prise des repas, la réception des invités et le suivi des émissions télévisées, cette pièce permet à son épouse de mener ses propres activités en parallèle. Elle sert également de lieu de réception.

Nous voyons ici que la flexibilité des usages attribués à cette pièce plurivalente cherche à garantir la conformité des autres espaces à leurs usages antérieurs. Ce constat concerne les situations observées dans les trois pays considérés dans le cadre de cette enquête.

Ainsi cet espace polyvalent contraste avec la chambre, souvent conçu comme espace d'intimité, lieu de repos et de soins. « Amenant l'hôpital à la maison », l'appareillage technique et médico-hospitalier qui dénote d'une territorialité hors du privé sera réservé, autant que faire se peut, dans cette pièce. Précisons que cette reterritorialisation du chez-soi qui s'opère à travers les aménagements apportés à la chambre, vise à guider les modes de sociabilité formelle qui s'y déroulent. Dans la mesure où l'intrusion des nouveaux partenaires professionnels qui pratiquent ce domicile en partage (Pennec, Borgne-Uguen, 2000) conduit à une redéfinition du chez-soi et, par extension, de soi, des barrières symboliques seront maintenues afin qu'un certain cloisonnement soit établi, notamment entre la chambre de la vieille personne et le reste du domicile. La « spécialisation » apportée à l'espace de la chambre cherche à éviter la submersion de la médicalisation des autres lieux de vie communs tout en garantissant un sentiment de protection.

Mais en dehors de la chambre, le cloisonnement du chez-soi se dit aussi dans la séparation entre le côté jour (espace quasi-public) et le côté nuit (réservé au repos et aux soins). Les efforts de garantir la continuité de l'usage des pièces à l'identique se disent aussi dans le cloisonnement entre le haut et le bas qui vise à distinguer les espaces intimes, réservés aux autres membres de la famille, des espaces visibles socialement susceptibles d'accueillir la vieille personne. Nous discernons ici l'envie de l'entourage de sauvegarder cette image du domicile correspondante à la période antérieure à l'arrivée de la maladie. Ce processus de « spécialisation » des espaces du domicile est plus fréquent lorsque le ménage est composé de membres de plusieurs générations que lorsqu'il s'agit d'un couple des personnes âgées. Tout consiste à dire que la coprésence de générations marque l'impossibilité des modifications – une position souvent revendiquée par les membres les plus autonomes de la famille. Cette interdiction de « toucher » à certaines zones de l'habitat retentit des évidences qui sont difficiles à questionner par les professionnels.

Sur ce point précisons qu'en Grèce, la présence des professionnels (à l'exception de l'aide ménagère) chez-soi sera cloisonnée, bien souvent limitée au périmètre de la pièce du salon. Lorsque les représentants du corps médical rentrent dans la chambre de la personne, la fin s'approche. D'ailleurs, lors de ces moments, ce sont surtout les prêtres qui seront autorisés à rentrer dans la chambre afin de permettre la dernière communion, censée faciliter la libération de l'âme du mourant. Le caractère exceptionnel de cette présence masculine dans la chambre, conçue ici comme un espace de soins, dénote aussi de la spécialisation sexuée des espaces du chez-soi qui sera également enregistrée en France ; alors qu'en Suède elle paraît beaucoup plus nuancée.

Gestion spatiale des signes de la dépendance

Les éléments apportés jusqu'à présent à l'analyse témoignent de la gestion spatiale des signes de la dépendance dans l'espace habité. Nous comprenons aisément quel est l'enjeu dans ce cadre là : le domicile doit demeurer un lieu de vie et non pas un lieu de mort. La monopolisation d'un espace par un corps en perte d'autonomie², l'imposition des rythmes sclérosés dictés par l'intervention professionnelle, la restriction de la fluidité antérieure des usages produisent de nouveaux imaginaires conflictuels entre les différents acteurs du réseau familial qu'il convient de contourner. Ainsi, la permanence des signes liés à la perte d'autonomie dans l'espace du chez-soi appelle aux tentatives de leur effacement ritualisé. C'est dans cette perspective que nous devons situer l'écartement des supports techniques apparents, propres à la gestion de la dépendance, des espaces partagés avec les autres. Ainsi, et même si cela peut paraître paradoxal, l'accessibilité des différentes pièces du domicile sans aide technique ostensible peut parfois guider les pratiques de prise en charge, et ceci indépendamment du coût physique pour les aidants. Comme si le fait de dissimuler les signes de la perte d'autonomie permettrait un usage plus autonome des lieux – du moins dans l'imaginaire des résidents du nid familial. Une de nos séances d'observation en Grèce cristallise ce constat :

« Personne ne souhaite voir sa maison se transformer en hôpital. Le fauteuil roulant je le prends quand je dois la (sa mère) descendre par l'ascenseur parce qu'elle ne peut pas prendre les escaliers ; mais dans la maison on ne peut pas circuler avec le fauteuil : déjà il ne passe pas. Mais au-delà de ça, je préfère la tenir avec Eva (la femme de ménage) pour la déplacer au lit ou au fauteuil. Tu ne peux pas non plus la laisser toute la journée au même endroit. Tu me diras et ton dos ? Oui, je sais mais je préfère ».

Précisons que notre interlocutrice a déjà été opérée d'une hernie discale à deux reprises et qu'au moment même de notre observation elle portait une ceinture pour maintenir sa colonne vertébrale.

L'ensemble de nos données concoure au même résultat : l'omniprésence d'une personne dans un espace destiné à la circulation des échanges interpersonnels devient support d'éloignement. Paradoxalement en mettant au centre de l'habitat les signes de la dépendance d'une vie, on met en périphérie la personne. D'autres fois, ces signes seront mobilisés pour signaler le « handicap » de la personne dans l'espace de la cité. De tels choix ont, surtout, été enregistrés en Suède :

La circulation de Val avec son fauteuil roulant uniquement dans l'espace public en dit long sur ce point. Cet équipement qui compose l'environnement mobil de Val constitue un élément d'appel pour venir en aide en cas de besoin. Notons que si notre enquêtée éprouve le besoin d'annoncer explicitement son « handicap » dans l'espace public, une fois à l'intérieur, dans

² Nous nous référons ici à la présence de la vieille personne dans la pièce polyvalente que l'on préfère appeler « salon ».

les murs de son domicile, le fauteuil reste soigneusement rangé contre le placard de sa chambre, à l'abri du regard. L'emprise du fauteuil dans l'espace du chez-soi la dérange. Ainsi Val préfère demander aux aidants professionnels de l'assister pour se déplacer près de la fenêtre ou dans le jardin, dans une zone lumineuse offrant une perspective visuelle satisfaisante.

En accord avec l'effacement ritualisé des signes de la dépendance, ce qui prime dans les micro-aménagements du domicile qui seront finalement adoptés c'est la dimension esthétique d'une fonctionnalité technique. En France et en Grèce, les tentatives d'intégration du fauteuil roulant dans l'esthétique de l'ensemble de la maison traduisent ces enjeux et montrent les difficultés d'assimiler le marquage spatial relatif aux équipements spécialisés. Ainsi, lorsque les déplacements obligent l'usage d'un fauteuil roulant, une attention particulière sera portée aux matériaux, tissus et couleurs qui le couvrent, le but étant d'écarter la spécificité du signe handicap.

Délaissant ces équipements spécialisés, les achats qui visent à faciliter le confort de la vieille personne seront effectués dans le rayon ameublement. Ces achats, systématiquement commentés aux chercheurs dans les deux pays, sont déclenchés suite aux encouragements des ergothérapeutes et portent, essentiellement, sur le matelas et le fauteuil. Support d'orchestration de socialité le fauteuil, placé à un endroit stratégique, fonctionne aussi comme centre d'activités. Voir la nature, le jardin, les passants, avoir un œil sur la cuisine ou vers la porte d'entrée sans être trop exposé au soleil, tels sont les critères qui définissent la place du fauteuil. Situé face à un paysage en mouvement, en lien avec l'extérieur, cet objet à vocations multiples se veut, avant tout, « confortable ».

En effet, le confort supposé a été systématiquement observé dans les récits et les pratiques des aidants informels qui ont été récoltés, notamment, en France et en Grèce. Cette attention portée sur le confort cristallise le travail d'articulation entre corps défaillants et corps valides et pointe leurs inscriptions spatiales. Placé sous le regard de l'autre, le confort de cette position, qui est aussi celle dans laquelle on reçoit, délimite les espaces d'insertion du dehors chez-soi. Tout se passe comme si « ces lieux de stationnement » des corps n'avaient rien d'autres à présenter que leur confort – un confort garanti grâce aux proches.

Le rapport de la vieille personne aux objets

Notre rapport aux objets n'est pas statistique. Malléabilité et mouvement traversent les usages des objets et le sens qui leur est attribué. Ainsi le même objet, la télévision par exemple, conçu comme support de communication à distance dans le passé peut devenir objet de déprise au grand âge lorsque les situations de perte d'autonomie se font jour. A ce propos Nicole, une de nos enquêtée françaises, précise que la télévision représente pour elle une manière de voyager dans le temps, à défaut de pouvoir voyager dans l'espace.

En poursuivant les analyses de S. Pennec et F. Le Borgne-Uguen (2000), on peut identifier plusieurs catégories d'objets en fonction des significations qui leur sont octroyées et des usages qui en résultent :

- des objets *techniques*, tel le lit médicalisé, qui fonctionnent comme des supports de réaménagements de l'espace et qui donnent lieu à des négociations entre la vieille personne en perte d'autonomie et les aidants. On retrouve également dans cette catégorie certains objets qui seront considérés comme « des essais », à l'image des sièges électriques d'escaliers, qui seront abandonnés plus ou moins rapidement ;
- des objets de « *transition* », à l'image du parapluie qui remplace la canne quand on ne peut plus marcher ;
- des objets qui incarnent « *l'espoir* » comme les médicaments qui, face à une situation jugée irréversible, symboliseront toute attente de stabilisation ;
- des objets qui fonctionnent comme « *supports de continuité identitaire* ». Par exemple, les poupées de Sofia qui sont « comme ses filles », ou encore le frigo de Xavier, transformé en placard de rangement de ses objets de chasse ;
- des objets de « *déprise* », tels la télévision et la radio qui permettent encore le contact avec l'espace public rendu inaccessible ;
- des objets « *récusés* » ou « *inaccessibles* » comme le gaz qui permettait de faire fonctionner l'ancienne cuisinière d'Aggeliki, avant que sa fille détecte le danger que sa mère faisait courir à la famille « de mettre le feu à la maison ». L'argent peut également être classé dans cette catégorie d'objets. Quoi qu'il en soit ce rapport aux objets décrit la gestion des risques entraperçus pour la personne et son entourage par ses proches ;
- des objets « *dissimulés* » au visiteur, à l'image du fauteuil roulant qui peut être disponible au regard des intervenants professionnels et « caché » à d'autres visiteurs.

Il va sans dire que les mêmes objets peuvent appartenir à plusieurs catégories de sens à la fois ou passer de l'une à l'autre en fonction des situations dans lesquelles ils sont mobilisés et du regard auquel ils sont exposés ; regard posé tant par la vieille personne en perte d'autonomie que par l'autrui. A titre d'exemple, le siège électrique d'escaliers peut être conçu comme « menaçant » ou « neutre » dans l'image de soi selon le regard qu'il s'y attarde.

La grande majorité de ces objets peut être considéré comme « ordinaire ». Relatifs à la fonctionnalité domestique, à l'esthétisme du domicile ou les loisirs, ils fonctionnent comme supports de mémoire contribuant de la sorte à dissimuler le poids d'un appareillage technique qui ne cesse de signaler la perte d'autonomie. C'est dans ce sens que nous soutenons que ces objets, conçus comme empreintes des liens privilégiés, facilitent l'intégration de supports

techniques spécifiques à la déficience et, ce faisant, réconfortent l'identité de la vieille personne. Ajoutons que ces supports techniques seront d'autant plus facilement adoptés que leur lien avec le maintien à domicile, objectif qui fait sens pour la vieille personne, soit établi. Mais au-delà du principal intéressé, la personne âgée fragilisée par l'âge et la maladie, l'objet technique ne sera intégré dans la fonctionnalité domestique que s'il est également validé par l'aidant informel. Ce qui revient à dire que les aménagements et autres équipements techniques constituent autant d'instruments susceptibles de favoriser l'indépendance du sujet âgé lui-même que de supports d'aide et de soutien vis-à-vis des aidants.

En effet, dans le cadre de nos cartographies, nous avons remarqué que si un objet technique, supposé compenser une perte d'autonomie, ne s'insère pas dans la cohérence tracée par la multitude d'objets préexistants dans le domicile, il ne sera pas intégré. Cet élément est plus présent chez les ménages grecs et français. Dans ces deux pays, examiner l'intérêt de l'objet cela revient à débattre, non seulement, autour de références de qualité mais sur sa capacité à s'inscrire dans la continuité de la trajectoire d'une vie et, plus généralement, d'un foyer familial.

Prothèses, fauteuils, lits médicalisés, sièges électriques d'escalier, déambulateurs supposent des ajustements dans l'espace géographique et relationnel. En effet, l'introduction des nouveaux objets techniques, plus ou moins mobiles et compatibles entre eux, guident l'univers spatial et relationnel. L'analyse des données montre que c'est surtout les objets techniques d'ordre médical qui ordonnent les réaménagements des lieux tout en instruisant les articulations et tensions relationnelles. Pour le dire autrement, les réaménagements envisagés sont relationnels dans le sens où l'introduction de ces objets met en œuvre des nouveaux usages de l'espace de l'intimité. Ces objets viennent se griffer sur d'autres qui peuplent l'espace du chez-soi depuis fort longtemps. Conçus comme métaphores corporelles, ces objets préexistants constituent des véritables supports d'une mémoire pratique. Dans ce sens, ils permettent de déjouer les inadaptations du logement, parfois même, plus sûrement que ces objets techniques nouveaux et « novateurs » suggérés par les professionnels. Comme le précise à juste titre S. Pennec et F. Le Borgne-Uguen (2000), les automatismes incorporés à travers des gestes mille fois reproduits ainsi que des trajets précis, parmi mille autres jamais empruntés amenant jusqu'aux objets, rassurent et fonctionnent comme de repères identitaires.

A l'opposé, les nouveaux objets techniques délogent les évidences des anciens gestes qui ne vont plus de soi. Ces supports techniques qui font souvent l'objet de fortes attentes, ne seront intégrés que dans la mesure où ils arrivent à introduire de nouvelles habitudes. Ces dernières seront adoptées dès lors qu'ils permettent d'aboutir à un nouvel équilibre et de retrouver les territoires personnels et collectifs dans l'habitat transformé, sans pour autant déstabiliser les identités associées aux territoires. Pour conclure avec cette partie, l'insertion de nouveaux objets techniques modifie les territorialités et interfère inlassablement avec le niveau relationnel de l'habitat.

Les objets du chez-soi conçus comme supports identitaires

Au sein de ces objets qui meublent et équiper le domicile, les supports de communication occupent une place spécifique. Télévisions, journaux, téléphones et radios disent et redéfinissant les distances dans les liens. Le travail de Michèle Conte (1988) sur les téléalarmes en est exemplaire sur ce sujet. D'après l'auteure, le décalage enregistré dans les usages respectifs de la parole relève les besoins de « télécontact », formulés par les personnes âgées, indépendamment de toute nécessité d'intervention en cas d'urgence – défini ici selon le point de vue des professionnels. Par ailleurs, l'analyse montre que certains objets techniques destinés à établir le contact peuvent focaliser toutes les attentes d'intervention sur le même interlocuteur. Nous retrouvons ici la notion de l'aidant principal. Notre enquête permet de valider les modalités de cette sociabilité à distance, développées par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, du moins lors des premiers stades de leur maladie.

Mais les arrangements du domicile ne s'épuisent pas à l'introduction des nouveaux équipements techniques, à visée communicationnelle ou pas. En matière d'adaptations, l'enquêteur peut remarquer le déplacement de certains objets qui sont déposés à proximité de la vieille personne afin de faciliter la communication. Ces objets, généralement accessibles depuis le fauteuil, favorisent un inventaire d'activités précises que la vieille personne peut alterner.

Ainsi Sofia, notre enquêtée grecque de 83 ans, joue toujours avec ses poupées durant l'après midi. Elle leur fait prendre le bain, elle les coiffe, elle les habille. D'ailleurs, comme sa fille nous le fait remarquer : « il ne s'agit pas de poupées mais de ses filles dont elle souhaite continuer à prendre soin ». Le visage de Sofia s'éclaire aux précisions de sa fille aînée qui vient rétablir l'ordre des choses. Visiblement l'emploi du terme « poupées » de notre part n'a pas réjouit notre enquêtée mais n'étant pas en mesure de nous reprendre elle ne pouvait qu'afficher son mécontentement dans l'expression de son visage en attendant l'intervention de son enfant qui n'a pas omis d'apporter les précisions.

L'extrait qui précède montre qu'il ne s'agit pas ici des activités gérées de manière indépendante par la vieille personne en perte d'autonomie mais surtout des tentatives de maintien de soi médiatisées *par* et adressées à autrui. Soumis à l'épreuve de la non maîtrise de leurs corps, ces aînés affirment la volonté de rester sujets avec le soutien de leurs proches. Nous comprenons que, à l'opposé des supports techniques adoptés qui visent à « redresser » ces corps périmes et anachroniques, les objets dont il est question ici fonctionnent comme des « béquilles » identitaires et, de ce point de vue, leur apport peut être largement plus efficace pour la continuité de la trajectoire individuelle.

Par ailleurs soulignons que, du point de vue de l'entourage proche, le cumul d'objets complexifie la vie des lieux et dérange l'ordre des relations familiales. Ainsi, aux yeux des aidants informels, un environnement riche d'objets est interprété comme source de désarroi. Dans ce cadre, la restriction des objets et des activités qui s'y associent devient obligatoire. Dans des situations de perte d'autonomie relatives à la pathologie d'Alzheimer, les chutes d'objets et les fausses manipulations donnent lieu à des usages restreints, strictement encadrés

par la présence d'autrui, qui arrivent plus au moins précocement dans la trajectoire de la maladie. Pour les proches, il ne s'agit pas ici d'anticiper les besoins de la vieille personne mais d'écarter tout « danger » ou « risque » relatif à l'usage de tel ou tel objet. En effet, dans le cas des maladies cognitives dégénératives les risques de mésusages ou d'incidents avec les objets prennent des significations spécifiques. Le « drame » déclenché par la chute de la télécommande de la télévision ou encore l'incapacité de se faire son café aboutira à une contraction des objets à disposition de la vieille personne et un rétrécissement de ses activités, qui s'opère, très souvent, au nom de sa sécurité. Le tout esquisse un lieu de vie « épuré », voir « aseptisé », dont il est possible de se demander s'il apporte suffisamment de ressources et de stimulations aux personnes en perte d'autonomie (Pennec, Borgne-Uguen, 2000).

La restriction de l'espace actionnel de la vieille personne qui s'en suit montre sa faible intervention directe dans son lieu de vie et traduit sa place, son statut et son pouvoir décisionnel dans les remaniements de sa propre existence. Sur ce point, précisons qu'en Grèce, le maintien au domicile est explicitement formulé comme un choix qui s'inscrit dans la continuité de la volonté de la personne - même lorsque celle-ci ne peut plus s'exprimer - ; alors qu'en France son origine n'est pas toujours évoquée. Par ailleurs, la nécessité d'adaptation du domicile aux caractéristiques de l'évolution de la maladie n'a été observée de manière systématique dans aucun de ces deux pays. Comment expliquer ce constat ? Tout consiste à dire que cette fixité des objets et de lieux rime avec la peur de la dégradation de l'état de santé de la vieille personne qui se trouve ainsi niée. Mais les résistances de la part des proches disent aussi la peur de « contamination », comme si la perte d'autonomie était une maladie transmissible. Quant à la Suède, elle semble s'écarter de ce modèle de fonctionnement. Dans ce pays du nord de l'Europe, le réajustement des équipements et des lieux aux aptitudes et désirs des personnes concernées apparaît comme un processus en cours, toujours à repenser. Il va sans dire que de tels constats marquent les modalités de participation sociale de cette population âgée et fragilisée par la maladie.

En outre, l'analyse montre que lors des derniers stades de la maladie les (in)adaptations de l'espace ne sont pas spontanément argumentées dans les propos des aidants informels. Lorsque la vieille personne n'est plus en mesure d'initier, d'elle-même, la moindre activité, les aménagements effectués ne concernent plus son espace central mais l'espace d'intervention des aidants. Pour le dire autrement, en dehors du facteur financier nettement limitant, objets techniques et aménagements spatiaux seront adoptés s'ils contribuent à la minoration des appels à l'aide, notamment envers les descendants. La situation de Richard, un de nos enquêtés français, est révélatrice de ce point de vue :

Installé dans un fauteuil tout au long de la matinée, il ne peut se lever qu'avec l'aide de sa fille et son aide-ménagère. Les deux femmes constamment présentes au domicile interviennent à longueur de journée pour l'amener au toilette, lui donner à manger, le porter au lit. Mais la fille se dit « épuisée » de cette situation et de l'état de santé de son père qui ne cesse de se dégrader depuis cinq ans.

Depuis trois jours, Richard passe de plus en plus de temps allongé dans le lit médicalisé que sa fille vient de lui acheter. Durant ce temps la fille de Richard lui passe de la musique. Quant à l'après-midi, « papi » ne reste plus devant la télévision, sa fille vient d'investir dans l'achat d'un nouveau poste télévisé, placé dans sa chambre. Depuis ces aménagements,

Richard ne sort plus non plus dans le jardin. « Dans le passé, lorsque le temps le lui permettait, on le faisait sortir. Maintenant on ne peut pas le transposer avec le lit », nous dit la femme de ménage qui est venue s'installer dans le foyer, il y a déjà trois ans au moment de l'entretien.

Il va sans dire que ce corps placé là-bas, dans son coin, active une sociabilité réduite. Sa position en retrait est associée à sa place dans l'espace domestique et relationnel qui évoque sa mise à l'écart. La marginalisation endossée ne tiendra pas longtemps : un mois après notre séance d'observation Richard ne sera plus de ce monde.

Les inscriptions spatiales dans l'espace du chez-soi : logiques diversifiées

Nous avons vu que lorsque l'acceptation des défaillances n'est pas possible des stratégies d'aménagements peuvent être mises en place pour permettre le maintien des habitudes dans leur état antérieur. Il s'agit là d'une logique de compensation susceptible de permettre au sujet de rester maître des lieux, et du jeu social qui va de pair, le plus longtemps possible. Dans ces cas là, le processus évolutif de la maladie semble contrôlé légitimant de la sorte la recherche et mise en place des possibilités d'aménagement de l'espace, afin d'améliorer la qualité de vie de la personne en perte d'autonomie.

Les logiques qui sous-tendent la mise en œuvre d'actions pour la transformation de l'habitat active des attitudes consuméristes qui prendront, plus ou moins, en compte les conseils et expertises médicaux. Petites astuces, bricolages ingénieux, démarches d'accompagnement, achats d'équipement et nouvelles installations indiquent le détournement d'usage des objets et des espaces et esquissent des expérimentations plus ou moins complexes. Ces pratiques donnent à voir des usages divergents du corps et sollicitent des stratégies relationnelles distinctes. Les transactions qui en découlent peuvent conduire à des moments de coproduction des espaces privés et publics influant incontestablement sur les modalités de participation sociale de la vieille personne.

D'autres fois, les cartographies spatiales indiquent les résistances des sujets âgés à réorganiser les usages conventionnels de leur lieu de vie. « *Pouvoir y vivre comme avant* », tel est le souhait de cette population qui refuse de multiplier les réaménagements. Il s'agit là d'une tentative de préservation de soi en attente de la nouvelle atteinte de ses capacités restantes. L'habitat, pensé comme prolongement corporel, est aussi figé selon ce même schéma d'action ou, pour ainsi dire, d'inaction. Ainsi se replier sur soi revient à se replier sur son lieu de vie qui doit être conservé en l'état. C'est dans ce sens que nous soutenons que ces logiques résidentielles sont des excellents catalyseurs des logiques corporelles qui sous-tendent la gestion de la perte d'autonomie. Rétracté sur soi-même, le sujet jongle avec la figure de l'assujetti. Ces corps racontent souvent leur insolite présence-absence à la vie qui se manifeste par une réduction radicale de l'espace investi. Cette dernière se dit dans la rétraction tant de l'usage des différents espaces que des objets du domicile.

Objets, temps et espaces semblent figés dans ces lieux de vie qui accueillent la mort à venir de ces figures presque immobiles. Progressivement l'habitat de la vieille personne se restreint à l'espace strictement circonscrit par la présence corporelle alitée. Dans ces situations où la dévalorisation de soi est de mise et le sujet se sent privé de liens de soutien par son entourage proche, aucune solution technique innovante ne pourra être envisagée du côté de la personne malade. Dans de tels contextes, tout projet d'aménagement reste inachevé, bloqué par des attitudes d'indécision. Il peut se faire aussi que le reste de l'habitat soit abandonné aux autres : membres de la famille, intervenants professionnels ou visiteurs. Des telles situations n'autorisent presque aucune transformation du domicile. L'idée de la réorganisation de l'habitat et d'acquisition des nouvelles fonctions sera délaissée aux proches au vue de l'accompagnement des actes de la vie quotidienne. L'absence d'élaboration de projet renvoie à la remise, en mains propres, du destin de sa vie aux actes et initiatives assumés par l'entourage familial. Ces options sont, surtout, prises par les foyers aux faibles ressources financières.

Au-delà des logiques d'inscription spatiale présentées ci-dessus, dans la grande majorité des cas, lors des premiers stades de sa maladie, la vieille personne cherche à se ménager en optant pour un changement radical de l'espace du chez-soi. Lorsque les sujets sont confrontés au cumul de leurs déficiences, l'impossibilité d'accompagnement et les difficultés de transformation de l'habitation, le déménagement dans le domicile des enfants apparaît comme la sortie de secours par excellence. L'insuffisance des ressources ainsi que le refus des enfants de laisser leurs parents seuls dans un domicile qu'ils occupent, le plus souvent en tant que locataires, sont souvent évoqués lorsqu'il s'agit de justifier de tels choix.

Ces bifurcations de la trajectoire de la vieille personne sont souvent accompagnées par la crainte de perdre les avantages de l'ancien domicile : localisation, ensoleillement, disposition, voisinage, participation à la vie locale. Parfois une logique d'anticipation est mise en avant et le déménagement est présenté comme un « moindre mal » devant la perspective du placement en institution. Mais même dans ces cas là, la vieille personne n'a plus le sentiment d'être capitaine de son histoire, d'autres tracent pour elle sa feuille de route. Les logiques de lieux et d'objets se négocient pour elle, *par* (et dans le meilleur des cas *avec*) ses enfants. Les professionnels et les expertises médicales n'interviendront pas dans ces choix, essentiellement dictés par des contraintes matérielles et financières ainsi que la disponibilité des membres de la famille censés assumer le rôle de l'aidant principal. La quotidienneté de l'espace pratiqué, en dehors des limites étroites du nouveau domicile, n'est pas prise en compte dans ces choix de vie.

Ainsi la fille de Kaliopi a été la seule de ses trois enfants susceptibles d'accueillir sa mère chez-elle à avoir entrepris les démarches relatives à son déménagement. En effet, elle réunissait toutes les caractéristiques nécessaires : elle était divorcée et ses enfants n'habitaient plus avec elle, ce qui rendait une chambre de son petit appartement vacante, elle travaillait et, surtout, c'était une femme !

Mais l'idée du déménagement n'enchantait pas vraiment Argiro, sa mère, habituée à son T4 à Athènes qu'elle occupait seule depuis la mort de son mari, il y a déjà quinze ans au moment de l'entretien. Par ses activités associatives, Argiro était connue par tous ses voisins qui lui rendaient régulièrement visite plusieurs fois par semaine. D'ailleurs son fils, qui habitait également à Athènes, ne manquait pas non plus de passer la voir, environ une fois tous les quinze jours. Qu'est-ce qu'elle pourrait bien faire à Thessaloniki cette femme de 83 ans originaire d'un petit village crétois ?

Quatre ans après son installation chez sa fille, Argiro parle toujours de son ancien lieu de vie. Et même si l'incohérence de ses propos ne permet plus de saisir le sens de son récit le regret traverse tout son être !

VULNERABILITES, EXPERIENCES DE SOCIABILITE ET INSCRIPTIONS TERRITORIALES DISTINCTES

La décomposition analytique des données empiriques fait ressortir des sociabilités distinctes selon les lieux, les personnes, leur rapport au territoire et leurs caractéristiques sociodémographiques. Elle rend compte des continuités au-delà des ruptures biographiques et de la disqualification sociale qui atteint cette population souffrante d'Alzheimer. L'analyse de ces processus souligne les liens observés entre perceptions de vulnérabilité, (dis)continuités biographiques et expériences spatiales.

Mais qu'entendons-nous par « vulnérabilité » ? La notion dépasse l'exposition à la douleur physique et psychique associée à la maladie d'Alzheimer et rejoint celle de la fragilité, conçue comme une « disposition à être endommagé, altéré, détruit » (Gucher C. *et al.*, 2007) sur le plan physiologique, sensorimoteur, cognitif, psychique, émotionnel et/ou relationnel. Les pertes qui en résultent affectent la capacité de la personne à défendre un équilibre avec son environnement ou à le réparer suite à des événements perturbateurs.

La dépendance induite par la maladie d'Alzheimer peut être définie comme une forme exacerbée de fragilité, sans retour en arrière possible. Elle ne constitue pas pour autant en soi un cadre de vie *sui generis*. Comme Lalive d'Epinay (2005 : 83) le fait remarquer à juste titre, d'un point de vue macrosociologique, il convient de souligner que la fragilité n'a pas fait l'objet d'une institutionnalisation à l'image des autres étapes du parcours de vie.

A un autre niveau d'échelle analytique, et en confrontant la notion épidémiologique de la dépendance aux manières collectivement constituées de penser et de vivre le vieillir, nous soutenons que la vulnérabilité est inégalement conçue par nos aînés. La pluralité de ces conceptions s'inscrit dans des relations de sociabilité et de solidarité diversifiées qui, à leur tour, émanent des inscriptions territoriales distinctes. En effet, vulnérabilité et fragilité sont marquées par des fortes variations spatiales et sociales. L'ensemble de ces constats éclaire l'hétérogénéité des modes de participation sociale et leurs dimensions spatiales. Dans ce cadre, une interrogation surgit : les différentes conceptions de vulnérabilité induites par la maladie d'Alzheimer quels rapports construisent-elles avec le territoire public et privé ?

Dans la perspective d'une généralisation de nos conclusions, l'ambition d'une comparaison des trois territoires retenus a permis la mise à jour de similitudes sur le territoire français et suédois concernant les liens qui se tissent entre la conception et la gestion des actions gériatriques auprès de plus âgés en perte d'autonomie et leurs pratiques spatiales. Mais au-delà des similitudes socioculturelles, un constat surgit : si les hommes façonnent les territoires, l'inverse est aussi vrai, même lors de ce dernier cycle de l'existence. Ce façonnement, médiatisé par la notion de solidarité et de sociabilité, autorise la révélation des différents profils de participation sociale malgré les pertes d'autonomie enregistrées – profils qui se déclinent différemment en fonction des contextes socioculturels. C'est cette influence réciproque de la perte d'autonomie sur les lieux et les pratiques de sociabilité et de solidarité qui a été questionnée dans ce rapport et qui sera présentée par la suite.

La vulnérabilité : de la Grèce à la Suède en passant par la France

En Grèce, la vulnérabilité des personnes vieillissantes est conçue comme « normale » ou, si vous préférez, comme faisant partie de « l'ordre des choses », partie prenante de la vie de ces aînés - et ceci indépendamment de leur état de santé. Autrement dit, la fragilité observée est considérée comme une composante naturalisée de la vieillesse, et non pas comme une résultante induite par la maladie d'Alzheimer. Conçue comme une épreuve « naturelle » de la vie, la maladie active ici une conscience que l'on pourra qualifier de « naïve », qui affiche son attachement religieux et accepte le fatalisme, laissant volontiers de côté toute tentative d'anticipation.

Quelques réticences s'expriment à travers les efforts d'« intellectualisation » formulés par les enquêtés grecs issus de classes sociales les plus aisées. Si ces tentatives de rationalisation visent à prévoir les déficiences physiques et cognitives, en règle générale, l'annonce de la maladie est vécue comme un événement qui annule l'expression et revendications de nouveaux choix de vie, au-delà des considérations métaphysiques qui résonnent des croyances religieuses.

En laissant volontiers de côté les expressions physiologiques de la pathologie, la société grecque déplace le curseur vers l'isolement des aînés. Ce dernier est présenté comme « *le vrai problème* », une réalité lourde qui exige des stratégies de maintien des liens, généralement, mises en place par les vieilles personnes et entretenues par les proches. En se repliant sur la sphère d'interconnaissance familiale, le sujet âgé fragilisé par la maladie annonce que ses modes d'accès au monde reposent davantage sur des médiations humaines que matérielles, essentiellement télécommandées par son entourage. A ce propos, soulignons que ce dernier point n'est pas toujours partagé par les autres membres de la famille. Ainsi, lorsque les vieilles personnes en perte d'autonomie anticipent des parcours de vieillissement possibles, la majorité des ressources identifiées renvoie au réseau familial – et à un moindre degré au réseau ecclésiastique. En accord avec ce constat les pratiques des soins, mises en place et essentiellement réalisées par les membres de la famille, se tiennent à l'écart de toute initiative qui pourrait laisser entendre un placement en institution.

Ajoutons qu'en Grèce, les engagements sociaux des personnes âgées s'appuient également sur le réseau religieux et ses manifestations associatives. Les modes de participation sociale qui en suivent contribuent à la survie d'un tissu social qui met en lumière la continuité de la vie antérieure de la vieille personne. Il va sans dire que ces types de participation impliquent l'engagement d'autrui. C'est en fonction d'une certaine perception de la vulnérabilité, attribuée à tort ou à raison par autrui à la population âgée atteinte d'Alzheimer, que l'intégration sociale de ces personnes se (dé)construit. Dans ce sens, l'(in)validation de personnes âgées comme acteurs de la vie sociale s'opère en fonction d'une vulnérabilité supposée, livrée à l'appréciation des autres membres de la communauté.

En Suède, si la place tant matérielle que symbolique des vieux dans la vie sociale apparaît comme un enjeu fort pour les territoires concernés, la place des vieux déments n'est pas questionnée. A leur tour les personnes âgées atteintes de démence ne se pensent pas comme membres actifs de la communauté mais comme « ayant droit » à un certain niveau de

prise en charge collective. Ce qu'elles montrent le mieux les données suédoises c'est que si l'arrivée de la maladie d'Alzheimer dans le processus du vieillissement induit un repli sur le domicile et que l'organisation du territoire et du système de soins peut renforcer la propension à l'immobilisation ou, au contraire, la freiner. Dans ce pays du nord de l'Europe où la vie est organisée autour du domicile et peu tournée vers l'extérieur, y compris vers la famille et les voisins, il est difficile de concevoir la place de la vieille personne démente sur l'espace public, en dehors de la place qui lui a été réservée par le circuit de la prise en charge médicosociale. La sociabilité formelle qui en résulte dicte au sujet âgé atteint d'Alzheimer les modes de participation sociale auxquels il a droit.

Oscar a voulu que nous l'accompagnions lors de sa visite au centre de soins de jour. Le rendez-vous a été pris à la fin de l'entrevue qui s'est déroulé chez-lui et en présence de son épouse : « vous êtes la bienvenue. Je serai heureux de vous montrer mes activités ».

Oscar se rend au centre cinq jours par semaine, entre 9.30-15.00 Lors de notre déplacement en bus (transport en commun mis en place par l'unité) il tient à nous montrer son ancien lieu de travail et nous donner quelques éléments complémentaires de son histoire de vie. « En règle générale, j'arrive en milieu de la matinée », nous dit Oscar, alors que le bus s'arrête devant la porte d'entrée. Avant de quitter l'autocar il demande au conducteur d'attendre au même endroit lorsqu'il viendra nous chercher. La réponse du chauffeur se dessine dans un sourire qui se situe entre la compassion, l'ironie et le désarroi. Mais Oscar ne semble pas y prêter attention.

« Omsorg Åleryd est un bâtiment plutôt grand et d'une bonne réputation », nous dit-il, une fois descendu du bus. En effet, la structure contient des maisons de repos et des centres de soins munis d'un équipement de pointe. Nous avançons vers la porte d'entrée mais une fois que l'on franchit le pallier, Oscar semble dérangé : notre enquêté a du mal à composer avec le rôle du « guide » et de l'« usager » du centre.

Lorsque nous nous retrouvons dans le hall, nous nous apercevons d'un vieux couple qui attend au salon. « Ils attendent le personnel du centre », nous dit-il, « ils vont leur montrer le parcours de soins et leur expliquer le dispositif ». De notre côté nous patientons assis quelques chaises plus loin. L'infirmière du centre arrive après quelques minutes d'attente. Elle nous accompagne au centre d'activités de l'unité. Oscar garde toujours son bâton de marche et son dossier dans ses mains. Quand nous entrons dans le centre, Zar, la personne d'accueil qui s'occupe d'Oscar, nous souhaite la bienvenue.

Oscar insiste sur le fait qu'il faut faire attention à nos vêtements : « il est arrivé que certains membres partent avec le manteau d'un autre patient ». Pour éviter les tracas le personnel incite les usagers à déposer sur leurs vêtements des étiquettes portant leur nom. Oscar suit l'exemple et après avoir agrafé avec une épingle à nourrisse son étiquette, récupéré dans son dossier, il dépose soigneusement son manteau au dessus du nôtre et il laisse à côté son bâton de marche.

Zar nous offre le café mais Oscar est tellement désireux de montrer son travail qu'il décline sa proposition. De notre côté nous acceptons volontiers. Aussitôt notre tasse de café arrivée,

nous rendons dans une salle séparée, là où Oscar s'assoie habituellement « pour écrire sa biographie », un exercice qui lui prend environ deux heures par jour.

Oscar souhaite ajouter quelques éléments à son premier témoignage dans le cadre de l'entretien qui a été mené dans son appartement. Ensuite, il nous montre son écriture en insistant sur le travail conduit en ce moment. Il est en train de rédiger une partie de son manuscrit portant sur la vie de son frère. Il nous explique que pour mener à terme son travail, il fait également allusion à un documentaire enregistré au sujet d'un accident de bateau où son frère était impliqué. Il précise qu'un ancien voisin l'aide à rédiger ce chapitre : « il se débrouille bien avec l'informatique, mais moi je ne trouve aucun intérêt à apprendre à utiliser un ordinateur ». Oscar se déplace toujours avec son travail journalier dans son dossier qu'il rapporte soigneusement à son domicile.

Après une heure de discussion, Zar entre dans la salle où nous échangeons avec Oscar et nous fait part de son souhait de participer à la séance. Mais sa proposition ne semble pas enchanter Oscar qui s'éloigne discrètement dans le salon. Nous conduisons un court entretien avec Zar tandis qu'Oscar boit son café avec les autres membres du centre. Autour de la table où il est assis, certains lisent le journal mis à disposition des usagers alors que d'autres bavardent à bâton rompu avec lui.

A la suite de l'entrevue avec Zar, Oscar nous fait faire le tour de l'unité et nous donne des explications au sujet des différents équipements du centre. Il nous montre les toilettes, les réserves, la cuisine et la salle où se déroulent différentes activités, telle la peinture et la salle de repos que nous voyons ci-dessous :



PROGRAMME DE RECHERCHE _ RESPONSABLE SCIENTIFIQUE : A. MEIDANI
Attachements Institutionnels : Unité INSERM U558 & UMR N°5193 – CNRS LISST/CERS
*"Vieillesse, dépendances et responsabilités : des politiques publiques au secteur informel.
Configurations d'aide et solidarités intrafamiliales en France, Suède et Grèce "*



Cependant, il nous précise qu'il n'emploie pas ces services puisqu'il est très occupé par ses activités qu'il suit quotidiennement, en plus de son écriture qui lui « prend un temps non négligeable par jour ». En réalité, Oscar se réfère ici à la promenade et d'autres activités ludiques (tels les jeux de table et les séances de gymnastique) qu'Oscar suit inlassablement.

Durant la visite guidée, il nous montre de nouveau la pièce où se situent nos manteaux respectifs et nous donne l'impression de penser déjà à notre prochaine visite : « vous voyez bien comment il faut faire ». Nous ne nous sommes pas trompées, quelques instants plus tard, Oscar nous demande de revenir à un autre moment, lorsqu'il aura accompli sa biographie.

L'extrait indique clairement que notre enquêté se pense et construit ses activités comme membre d'un collectif ayant droit à un certain dispositif de prise en charge. La sociabilité formelle qui en résulte trace les contours d'un mode de participation sociale spécifique, qui contribue au maintien d'un certain tissu social organisé par le système de soins. Ce dernier est susceptible de renforcer la propension de la validation de personnes âgées en perte d'autonomie, si non comme acteurs sociaux, au moins comme usagers d'un certain dispositif institutionnel. Les efforts de rationalisation qui accompagnent de tels processus soulignent l'attachement de la population suédoise à des médiations plus matérielles qu'humaines.

Quant à la France, les résultats montrent qu'elle se situe dans une position intermédiaire entre les modèles du sud et du nord de l'Europe présentés ci-dessous. Ainsi ce pays oscille inlassablement entre des considérations matérielles et relationnelles de la vulnérabilité qui n'ont pas cessé d'alimenter les modalités de la prise en charge d'un grand âge agrippé par la maladie d'Alzheimer.

Configurations familiales et solidarités dans les trois pays enquêtés

Il est évident que de telles expériences comme celle d'Oscar contrastent avec les expériences de vulnérabilité enregistrées en Grèce, au sein desquelles le réseau familial occupe une place prépondérante. En effet, dans ce pays la famille apparaît comme principe actif de l'existence, schème organisateur de la trajectoire d'une vie, souci, préoccupation et sortie de secours. Ainsi dans la société grecque, le réseau familial devient le lieu, par excellence, d'exercice de l'entraide intergénérationnelle ; alors qu'en Suède les configurations familiales apparaissent médiatisées par un niveau « institutionnel ». En comparant les données empiriques issues de l'enquête de ces deux pays, nous avons l'impression que les principes sur lesquels les grecs ont basé leur vie sont disqualifiés, voir « périmés », aux yeux de nos enquêtés suédois. Il en résulte que le rôle qu'occupe la famille dans la prise en charge des personnes démentes donne lieu à des modes de participation sociale fortement diversifiés.

Ce postulat se vérifie également, mais à un moindre degré, à travers les données françaises. En France, la famille élargie (ascendants, descendants et collatéraux) est portée au niveau des valeurs en tant que « lignée » et « souche » mais elle ne désigne pas un référentiel culturel de l'ethos quotidien. A l'opposé en Grèce, le devoir du soutien entre les générations ne s'exprime pas seulement en termes de valeurs, il traverse aussi les pratiques. Ainsi dans ce pays du Sud de l'Europe se dessine une solidarité du devoir qui s'oppose à cette solidarité élective enregistrée en France décrite par De Singly (2003). Précisons que cette dernière ne repose pas sur les amis mais sur le luxe de ne pas concevoir la sociabilité familiale comme une contrainte ni un devoir – une possibilité actionnelle réservée aux seules familles munies de moyens matériels nécessaires. A contrario, pour le citoyen grec, ce devoir est présenté comme une nécessité rappelant avec force que la solidarité mécanique, chère à Durkheim, est toujours d'actualité. La crise économique qui traverse le pays n'est pas étrangère à ce constat. Nul doute que nos résultats annonceraient d'autres pistes réflexives si l'enquête se déroulait à un autre moment de l'histoire grecque et européenne.

Cette focalisation des grecs sur la famille s'articule à d'autres principes moraux et fondateurs de l'existence : valeurs religieuses, foi, bonté, charité, attachement au sol natal, discipline, droiture, respect, éducation, accueil et convivialité. Les parcours de vie qui expriment ces valeurs morales réactivent la représentation des personnes vieillissantes (démentes ou pas) comme des figures héroïques d'un temps révolu. Dans ce cadre, les références au passé se multiplient soulignant, tout à la fois, la pénibilité de l'existence, l'absence de confort et les moments de partage avec autrui, comme pour consolider cette dimension héroïque d'autrefois. Ce que les uns doivent aux autres dans l'espace du territoire, privé et public, revient constamment dans les récits et les pratiques rapportés de cet échantillon grec :

« Réfléchissez ma chère, réfléchissez et écoutez bien ce que je vous dis : vous allez voir qu'au final, il n'y a que l'amour qui reste, rien d'autre, que l'amour ! ».

Telle est la manière qu'Alexandra, qui ne s'est pas montrée très loquace toute au long de notre présence dans son domicile, choisit pour nous dire adieu. Au moment où elle nous

accompagne à la sortie de son domicile, loin de la présence de la femme de ménage, Alexandra, en une phrase, synthétise la trajectoire d'une vie : la sienne.

Epouse d'un diplomate et mère des trois enfants, Alexandra a consacré sa vie aux autres, pas étonnant donc qu'elle prête autant attention à l'amour. Les associations caritatives de l'Eglise boivent du vin à sa santé et tout le monde a un mot positif à dire sur elle - tant le bénévolat et le don de soi ont pu animer la trajectoire de sa vie. En effet, c'est elle qui a fondé l'orphelinat après la mort de son troisième enfant, c'est elle qui a créé la maison de retraite du quartier après le décès de son mari, c'est encore elle qui a mis en place les colonies de vacances de l'Eglise.

Toujours fidèle à ses valeurs, et malgré les coups de la vie, elle a mis tous les moyens dont elle disposait, financiers et humains, au service de sa ville natale et de ses concitoyens. Il faut dire que le père d'Alexandra a exercé ses fonctions en qualité de maire de la ville durant une vingtaine d'année « sans jamais baisser les bras devant les difficultés de son mandat ». En guise de reconnaissance, certaines des structures mises en place suite à ses interventions portent son prénom : « Orphelinat Sainte Alexandra ».

Ces types de représentations de la vieillesse qui incarnent la sagesse et forcent le respect, active aussi des formes de participation sociale spécifiques. Sur ce point, précisons que chez la population masculine, la trajectoire individuelle s'exprime plutôt à travers des appartenances professionnelles passées, alors que les femmes insistent sur les solidarités familiales et associatives. Si les réseaux d'intégration sociale qui en résultent soulignent l'impact de ces appartenances sexuées, force est de constater que les différenciations genrées s'estompent avec l'avancement de la maladie.

Le choix renouvelé du territoire : France, Grèce et Suède

A travers l'histoire de vie d'Alexandra, nous voyons que ces formes de socialité mobilisées en Grèce évoquent des considérations positives de la vieillesse qui valorisent, non pas l'âge en tant que tel mais, l'ancienneté de la présence sur le territoire, et ceci au-delà des signes de perte d'autonomie. Ainsi, la diversité des profils de vulnérabilité répertoriés reste tributaire d'images anciennes propres à l'histoire locale, au sein desquelles le rapport au territoire émerge comme un facteur discriminant. Dans ce cadre, le territoire est présenté en tant que porteur de références d'un patrimoine relationnel, socle d'une société d'interconnaissance. On retrouve dans ces expressions de socialité une forme de mémoire des lieux intégrée, qui fait sens pour la majorité des vieilles personnes résidant dans ce pays méditerranéen – indépendamment de leur état de santé.

Alors qu'en Grèce c'est le choix renouvelé du territoire qui dicte les pratiques, en Suède et à un moindre degré en France, c'est le choix des pratiques sociales qui dicte la délimitation du territoire dans lequel évoluent les vieilles personnes démentes. Dans la société grecque, les personnes qui s'inscrivent depuis des générations dans les mêmes lieux s'en réclament et acceptent toutes les pratiques de sociabilités qui s'y situent. A titre d'exemple, les églises grecques sont encore fréquentées et rassemblent de fidèles régulièrement, en dehors des enterrements et des mariages – une réalité qui n'a été enregistrée ni sur le territoire suédois ni en France. De telles spécificités socioculturelles ont forcément des conséquences sur la sociabilité et la participation sociale des vieilles personnes démentes – faisant reculer le risque du repli sur soi.

Il en est de même de leur présence dans des espaces publics, tels les cafés. Ces lieux de sociabilités qui accueillent régulièrement les habitués du quartier, le plus souvent une population masculine, offrent encore des possibilités de rencontre même aux plus âgés d'entre eux saisis par leurs déficiences.

Ainsi en Grèce, le territoire fait l'objet d'une appropriation symbolique générée par une forme de proximité socioculturelle qui participe de la naissance d'un sentiment d'appartenance (Roupnel, 1984). Ce rapport à l'espace se traduit dans un lien d'appartenance à double sens : les territoires appartiennent à ces vieilles personnes qui, à leur tour, appartiennent à ces lieux. Qu'elles soient démentes, ou pas, ceci importe peu. La définition de soi se trouve ainsi fortement associée au sentiment d'appartenance à une communauté sociohistorique, une inscription généalogique et territoriale. Le tout mobilise des modes de participation sociale spécifiques : à titre d'exemple, précisons que la femme de ménage qui s'occupe d'Alexandra est une des filles de l'orphelinat et que l'équipe médicosociale qui la suit est l'équipe de la maison de retraite fondée par ses soins.

De telles perceptions de soi paraissent dépassées dans la société française. Quand à la société suédoise, les lieux investis ne semblent pas évoquer de liens, même lorsque les relations de personnes au territoire s'inscrivent dans la durée. La cartographie effectuée à la résidence secondaire de Kerstin décrite plus haut fait partie des exceptions qui confirment la règle. Pour ce pays du nord, l'inscription territoriale peut se concevoir et se vivre en dehors de toute inscription généalogique. Ainsi, les résidents se trouvent davantage caractérisés parce qu'ils sont ou ce qu'ils font, et moins par ce qu'étaient/faisaient leurs parents ou grands-parents qui ne résidaient pas d'ailleurs, forcément, au même endroit.

En Grèce et en France, les cas enquêtés qui enregistrent des ruptures dans leurs parcours résidentiels se rapprochent davantage de ce modèle de participation sociale suédois. Lorsque le déménagement est subi, la désinscription territoriale qui en résulte confère aux vieilles personnes le sentiment de ne pas être à leur place. Les difficultés de la personne en perte d'autonomie à changer de lieu de vie concordent avec l'impossibilité pour elle d'envisager d'autres formes de participation sociale, « déterritorialisées ». Pour le dire autrement, conçues comme supports de sociabilité, les relations amicales et les relations de voisinage renvoient à l'expression d'une solidarité locale. Ces réseaux relationnels (amical et voisinage) sont fortement inégaux entre les natifs qui incarnent l'ancienneté de l'inscription territoriale et les personnes âgées dernièrement installées sur ces mêmes territoires suite à un déménagement. Pour ces aînées, les différentes formes de l'inscription territoriale s'expriment tant à travers les relations interpersonnelles que les liens symboliques et réels, tissés au fil du temps avec les supports collectifs d'action. Les sociabilités et solidarités qui en résultent sont difficilement dissociables des modalités de participation sociale et de leur ancrage territorial même lorsqu'il s'agit des vieilles personnes en perte d'autonomie – du moins lors des premiers stades de la pathologie.

Manières d'être présent dans les lieux et les temps de rencontres collectifs

Toutefois avec le temps et l'avancement de la maladie, les personnes atteintes d'Alzheimer se tiennent en retrait des lieux publics. Les justifications des refus de participation à la vie sociale reposent sur le confort du foyer qui se présente comme un lieu « protégé ». Néanmoins, en Grèce, si le chez-soi représente le lieu par excellence de sécurité, c'est l'espace public qui incarne le lieu de bien-être. La participation à la vie sociale est conçue à travers le prisme de présence à des manifestations exceptionnelles, essentiellement des fêtes organisées par d'autres membres de la famille et, à un moindre degré, à des animations saisonnières proposées par la cité – sans omettre la « pause café » et les fameuses « promenades » en compagnie d'un aidant, formel ou informel.

En accord avec ce constat, le renoncement à la marche est considéré comme un indice d'entrée dans « les années fragiles ». Si la marche a un but utilitaire (nous nous référons ici aux déplacements liés aux activités contraignantes de la vie quotidienne : faire les courses, se rendre au centre des soins etc.), les promenades s'inscrivent du côté des loisirs et constituent autant une manière de se sentir vivre que de retarder l'inévitable. Il va sans dire que la marche dépend fortement de la localisation résidentielle. En effet, au centre ville ces activités sont inexistantes alors que les zones périurbaines semblent plus propices au développement et maintient de telles pratiques. Quoi qu'il en soit, dans ce modèle de participation sociale, les relations interpersonnelles se présentent fortement spatialisées, ancrées dans un territoire qui pivote autour du lieu de résidence. Avec l'avancée de la maladie, les relations sociales s'ancrent dans une proximité spatiale de plus en plus restreinte.

En Suède, le grand âge et l'avancée de la maladie s'accompagnent d'un sentiment d'exclusion : aucune personne de notre échantillon ne se sent intégrée dans son territoire de vie – et ceci indépendamment de ses engagements antérieurs. A l'opposé, en France nous remarquons que de filiations inscrites depuis longtemps dans le territoire facilitent le sentiment d'intégration et les pratiques de participation sociale de ces personnes âgées en perte d'autonomie. Ce sont surtout les adhésions associatives qui résument la participation à la vie sociale de cette population. En effet, les femmes françaises et leurs proches insistent beaucoup sur les coups de main bénévoles qu'elles ont donnés à l'occasion des événements plus au moins extra-ordinaires de la vie associative ; tandis que l'engagement municipal, plus ou moins formel, fait la part belle aux hommes. Quoi qu'il en soit, la relation entre la perte d'autonomie au grand âge et le retrait de la vie sociale est loin d'être linéaire.

Notons, par ailleurs, que le désengagement effectif ne coïncide pas à un désengagement vécu. La dynamique des activités passées se poursuit dans un engagement subjectif de la vieille personne. En Grèce, cet engagement résonnera essentiellement de l'investissement dans la vie familiale ; tandis qu'en France, des formes d'engagement plus formelles seront également mobilisées. La maladie sera évoquée pour justifier la cessation des activités et la légitimation de ce sentiment d'intégration et de participation qui perdure, même en absence de prise objective.

L'analyse montre donc que chaque pays produit des figures d'engagement social diverses, reposant sur des formes d'inscription spatiale distinctes. La pluralité du sens qui s'en dégage annonce la place de l'ancrage territorial dans la définition même de l'engagement. En

Grèce, aucun témoignage récolté n'exprime le sentiment de se trouver en marge de la société. Même lorsque les pratiques enregistrées laissent penser à une mise à l'écart de la vie locale, la vieille personne démente reste toujours au centre de la vie familiale et de ses manifestations sociales. Dans le droit fil de ce raisonnement, le sentiment de ne plus faire partie de la commune rime avec le désarroi, les sentiments d'ostracisme et d'isolement enregistrés en France et, surtout, en Suède.

Nous soutenons donc que les réalités topographiques et les pratiques relationnelles qui animent ces modes de participation de la vieille personne démente justifient un sentiment d'intégration sociale ou d'exclusion. En France, c'est surtout la famille qui paraît s'affirmer comme rempart au sentiment de solitude de ces personnes âgées en perte d'autonomie, alors que la force incluante de la communauté active des formes d'intégration sociale, plus ou moins concluantes, pour les natifs. Chez les personnes âgées qui ont développé, dans le passé, des stratégies d'engagement et de participation pour asseoir leur intégration sociale dans le territoire de la ville, les sentiments d'isolement sont plus atténués. Rappelons-le, la participation sociale ne rime pas forcément avec des formes d'engagements formels à la vie locale du quartier ; il s'agit, plutôt, d'une manière d'être présent dans les lieux et les temps de rencontres collectifs. Dans le droit fil de ce raisonnement, les retraits objectifs des vieilles personnes en perte d'autonomie de certaines fonctions sociales ne coïncident pas toujours avec l'idée du désengagement de leur point de vue. Au contraire, plus la vieille personne a été amenée à assumer des responsabilités dans son parcours de vie, plus le sentiment d'intégration sociale semble solide et permanent, au-delà même de la cession de ses engagements.

Les médias et les proches : une expérience sociale par procuration

La conviction de faire partie des derniers témoins vivants d'un microcosme qui n'est plus, nourrit le sentiment de vivre à l'écart du monde, un monde dont certaines dimensions restent uniquement accessibles à travers les médias et les proches. Ces supports de médiation paraissent comme des vecteurs ambigus du maintien d'une emprise sur l'environnement extérieur car ils mettent en évidence toute la distance qui sépare la vie passée des personnes atteintes d'Alzheimer de leur vie présente. Ainsi la radio, davantage investie par les personnes issues de milieux aisés ou ayant connu une ascension sociale, accompagne les individus au long de la journée ; alors que la télévision constitue une compagnie, surtout, pour les personnes de milieux populaires. Ces pratiques communicationnelles obéissent à des logiques distinctives et elles assurent une fonction de reviviscence puisqu'elles permettent aux vieilles personnes démentes de renouer – autant que faire se peut – avec leur temps et l'espace social du dehors.

Sur ce point, ajoutons que ce sont les faits sociaux dans leurs manifestations les plus violentes qui attirent, surtout, l'attention des personnes âgées atteintes d'Alzheimer. Ces dernières manifestent ainsi qu'elles sont en prise avec l'actualité et qu'elles continuent à être concernées par le « vivre ensemble ». Mais leurs choix illustrent également l'écart de cette population avec le monde moderne activant, en retour, des jugements moraux aussi indulgents que réactionnaires. Pour saisir ces réactions, il convient de prendre en compte que ce monde extérieur paraît étranger et supporte des inquiétudes propageant une sorte d'incompréhension chez cette population vieillissante en perte d'autonomie. L'isolement qui en résulte implique l'effacement ritualisé de soi-même de l'espace public. Cette « disparition » sociale de la vieille personne démente semble anticipée en France et en Suède.

Vieillesse, morts et maladies

En Suède, les catégories populaires refusent de penser la vulnérabilité comme l'horizon de la fin de leur vie et surveillent moins leur santé que les catégories en mobilité sociale ascendante qui intègrent le risque de la dépendance. Pour cette partie de la population aisée qui met en place des pratiques visant à prévenir les pertes cognitives, le corps fait l'objet d'une surveillance accrue. Les prescriptions médicales sont généralement suivies et les médecins sont régulièrement consultés pour anticiper les futurs dérèglements du corps. Nous comprenons aisément comment des telles perceptions de vulnérabilité activent des modes de participation sociale dictées par le circuit de la prise en charge médicosociale.

En Grèce, les consultations médicales ne visent pas à réparer les dysfonctionnements graves relatifs à la maladie mais à amoindrir leurs conséquences néfastes. La maladie n'est pas évoquée sous l'angle d'un épisode aigu en matière de santé mais comme la couleur dominante d'une trame de fond polypathologique, propre à ces vieillesse « un peu plus difficiles » que les autres. Mais en quoi consiste leur difficulté ? Ces vieillesse mettraient à rude épreuve le fantasme de la société grecque : « mourir debout ». Tel est le rêve des aînés grecs ; un rêve qui se transforme en cauchemar chez les vieux atteints d'Alzheimer. A partir du moment où l'état de santé cloue la personne au lit, peu importe le nom de la maladie qui est derrière tout ça, peu importe son âge. Des telles perceptions de la mort concordent avec la place limitée qu'occupent les médecins et les protocoles thérapeutiques dans la prise en charge des vieillesse personnes en perte d'autonomie. Le pluralisme médical qui anime les pratiques de soins au grand âge se dit aussi dans les liens qui se tissent entre les prises médicamenteuses et les remèdes des grand-mères, toujours présents dans l'entretien du capital santé de cette population. Le tout réactive les principes d'une médecine hippocratique à laquelle la Grèce n'a pas fini de montrer son attachement.

Dans ce cadre la vieillesse et la mort se présentent, avant tout, comme des données « naturelles », et elles doivent rester comme telles. Quoi de plus « normal » que de quitter ce monde après avoir atteint un âge avancé ? Conçue comme une composante de la vie, la mort devient une donnée à laquelle les aînés pensent régulièrement – et ceci bien avant même l'arrivée de la maladie. Les références explicites à cette thématique en disent long à ce propos : « *Que Dieu me prenne ma fille* » ; « *Si Dieu voulait me soulager ?!* » ; « *Pourvue que Dieu me ramène près de lui* ». Cette manière de composer sereinement avec la mort se lit dans le refus de penser à la possibilité même d'une détérioration de la santé qui forcerait la personne à se battre avec la maladie.

En France, c'est la maladie qui semble se profiler derrière la vieillesse – comme si la pathologie était un passage obligé du grand âge. Mais la maladie, et notamment la maladie d'Alzheimer, chez les personnes âgées se conjugue avec l'idée d'une mort dégradante et c'est ce lien sémantique qui fait peur. Médiatisé par les progrès médicaux, le rapport qu'entretiennent les sujets issus des strates les plus aisées de notre échantillon avec la mort semble ambigu ; comme si la mort était une éventualité que l'on pourrait écarter en recourant au médecin. Pour les classes les plus populaires de notre population, ne pas consulter c'est tenir la maladie à distance, s'éloigner de la fin de son parcours de vie. Notamment concernant la maladie d'Alzheimer, le refus de savoir de quoi sera fait le lendemain se présente comme une manière de se protéger de l'aggravation des troubles pathologiques dont l'issue sera fatale. Classer la maladie dans les rangs des aléas extérieurs, du hasard ou de la chance »,

c'est lui donner moins de prise. L'entretien de la bonne santé commence donc par le refus d'envisager qu'il soit possible d'être malade. En effet, les personnes issues de milieux populaires ne guettent pas les symptômes pathologiques, ne s'examinent pas et, ce faisant, ne se disent pas prêtes à suivre un protocole thérapeutique. Dans cette même perspective, réduire la place des médecins dans sa vie c'est ne pas envisager l'avenir nécessairement sombre de la maladie. Cette dernière étant conçue comme un coup du sort, elle ne peut donner suite à aucune anticipation faisant envisager la fragilité ultime comme le seul destin.

En Grèce, dans les actes et les paroles, tout est fait pour minimiser la place de la maladie, alors que l'on accepte paisiblement l'idée que la vieillesse envahira la vie jusqu'à la mort. Même lorsque la maladie advient, il ne faut pas la nommer : ceci ne changera rien. Une pratique sociale à laquelle adhèrent aussi les médecins. Plusieurs sont les témoignages des proches qui disent avoir découvert la maladie en lisant les notices des boîtes médicamenteuses. Ainsi, les prescriptions médicales seront suivies à la lettre pour minimiser les douleurs et se prémunir du pire – le pire étant ici l'aggravation de l'état de santé et non pas la mort, bien souvent conçue comme une libération. Précisons toutefois que, paradoxalement, l'absence d'anticipation ne renvoie pas à une absence de projection dans l'avenir. Les croyances religieuses ouvrent la porte à la vie éternelle pour laquelle il faut se préparer. C'est ce paradoxe grec qui soutient les pratiques de participation sociale de la vieille personne en perte d'autonomie préservant sa place dans l'espace, public et privé.

En Suède, la dépendance apparaît comme l'horizon de vie de personne car personne ne souhaiterait s'y identifier. Aucun salut n'est possible au-delà de la prise en charge médicosociale. La maladie dicte un rapport au présent, une vie au jour le jour qui ordonne l'abandon de projets. Le présentisme constitue une manière de tenir à l'écart cette vulnérabilité ultime qui signale le placement en institution. Ainsi la dépendance est tenue à l'écart de l'esprit tant qu'on n'y a pas été confronté. Pour les hommes suédois, la fragilité se note dans l'affaiblissement des forces cognitives, alors que les femmes mettent l'accent de manière plus forte sur l'amenuisement de leurs activités physiques et relationnelles. Cette distinction genrée se vérifie également en France et en Grèce.

En Suède et en France ce sont les pertes cognitives présentes qui fondent la vulnérabilité induite par la maladie d'Alzheimer. En Grèce, bien plus que la fragilité de soi, c'est la précarité des situations relationnelles et des conditions matérielles qui animent les pratiques et les discours déplaçant, encore une fois, sur le devant de la scène la responsabilité familiale. Dans la société grecque, et à un moindre degré française, enfants et conjoints sont envisagés comme solidaires dans cette ultime expérience de la vie et le fait de peser sur ses proches ne semble pas préoccuper les principaux intéressés. Ces derniers seraient donc inconscients, indifférents du poids qu'ils font peser sur le dos des autres membres de la famille ? Nous ne le pensons pas. De leur point de vue, il n'y a pas besoin de prévoir, la vie dans la maladie d'Alzheimer déjoue largement les anticipations. Rien de tel n'a été enregistré en Suède où l'autonomie implique la dépendance vis-à-vis de l'institution.

A l'opposé du contexte suédois, en Grèce et en France l'entrée dans la fragilité annonce un équilibre relationnel instable qui se règle par petites touches. Certaines vieilles personnes tentent d'anticiper l'étape de la maladie qui suit avant d'être confrontées à la prochaine dépossession de soi. Mais la gestion de leur santé est vite parasitée par l'épuisement de leurs forces. Dans certains cas la prise de conscience de ce corps qui s'épuise peu à peu

peut être accélérée par l'intervention des enfants qui insistent sur une prise en charge médicale.

EN GUISE DE CONCLUSION...

D'un point de vue général et au-delà des spécificités socioculturelles, la perméabilité aux messages de santé publique souligne surtout le rapport à la santé des personnes mieux dotées en capitaux culturels (Fassin, 1996) qui anticipent de manière stratégique les étapes suivantes de la fragilité, conçues ici comme des escales de leur maladie. Ainsi les vieilles personnes atteintes d'Alzheimer et disposant de ressources culturelles plus fortes pour préserver leur autonomie, se prêtent davantage au « jeu » du circuit médicosocial de sa prise en charge. Pour les autres aménager son cadre de vie c'est une manière d'accepter l'idée d'être le jouet des circonstances, et c'est cette idée qui paralyse toute prise d'initiative.

En Suède, cette primauté accordée aux ressources culturelles est consolidée par un dispositif de prise en charge public bien muni ; malgré le démantèlement des services publics et le processus de désinstitutionnalisation de la famille que nous avons déjà eus l'occasion de présenter dans le cadre du précédent rapport. En Grèce, et à un moindre degré en France, la prise en charge de la maladie sera laissée à l'entourage proche. Dans la société grecque et du point de vue des personnes âgées en perte d'autonomie, les écarts d'anticipation se jouent davantage dans les disparités du capital relationnel propre au réseau familial. Mais ce dernier ne partage pas toujours cette position. Pour l'entourage proche de ces personnes âgées vivant en Grèce, ce sont les choix de vie dictés par les conditions matérielles qui ordonnent les adaptations successives aux nouvelles données. Quant à la France, en absence d'appui relationnel ce sont les contraintes matérielles qui permettent de desserrer l'étau des déficiences. Mais au-delà de ces cas exceptionnels, les données récoltées confirment la justesse de l'analyse de Fassin : ce sont surtout les ressources culturelles qui permettent à cette population de se donner le temps et les moyens d'une stratégie d'anticipation.

Ancrages spatiaux et cohérences identitaires : vulnérabilités et modes de participation sociale

À partir du travail de P. Ricoeur (1990), élaboré par C. Dubar (1999) et repris par S. Pennec et F. Le Borgne-Uguen (2000), nous avons tenté de tracer les ponts qui se tissent entre les pertes d'autonomie relatives à la maladie, l'investissement spatial du chez-soi et de l'espace public et les pratiques de participation sociale qui en découlent. Cohérences et incohérences identitaires repérées dans les pratiques spatiales, mettent en relief des tensions entre les différentes conceptions de vulnérabilité qui confortent ou dérangent la permanence du sujet dans le temps et l'espace.

Ajoutons que les logiques qui seront présentées ici n'ont pas été observées de manière exclusive dans telle ou telle situation rencontrée sur le terrain. Elles sont tenues par des fragments de discours et d'actes qui oscillent inlassablement de l'une à l'autre. Pratiques et récits frôlent par intermittence telle ou telle positionnement lorsqu'ils traitent de l'espace de vie qu'ils articulent aux perspectives d'une perte d'autonomie déjà enregistrée ou à venir.

⇒ *La maladie : une occasion renouvelée de mesurer les aléas d'une vie*

Les pratiques sont marquées par les craintes d'une incohérence identitaire qui précèdent largement la survenue de la maladie. D'ailleurs l'intrusion de la dépendance n'est pas directement et exclusivement attribuée à la pathologie mais à un, ou plusieurs, événements tragiques de la vie d'avant. Ainsi la maladie se trouve reliée à la continuité du calendrier individuel de malheurs qui renouvelle sa confiance à la fatalité d'un destin impitoyable. Dans ce schéma obnubilant, la maladie réactive d'autres expériences difficiles pour soi, ou pour ses proches, dont les retombées sont mises en relation avec l'état de santé actuel de la vieille personne atteinte d'Alzheimer : « *elle a perdu sa tête parce qu'elle ne pouvait accepter le divorce de sa fille* ».

Dans la mesure où le retour à la situation antérieure n'est pas envisageable, les limites d'usage de l'espace sont sans cesse ramenées sur le devant de la scène. Les techniques mises en place pour contourner ces limites sont instrumentalisées et des équipements majeurs, parfois onéreux, sont acquis pourvu d'apporter le moins de transformations possibles au domicile. Mais malgré les techniques mobilisées, à partir du moment où aucun espoir de stabilisation n'est formulé, l'intérêt des adaptations matérielles ou techniques est jugé mineur. Ce qui importe c'est de continuer à faire face aux aléas de la santé dans le quotidien où le temps dominant est celui de l'attente. « *A chaque jour suffit sa peine* » et la vie continue, tel est le principe d'action de cette partie de notre population. Dans ce contexte, les conseils professionnels sont tenus à distance. Les techniques susceptibles de signaler la perte d'autonomie sont disposées le plus possible hors de la vue de tiers. Les sentiments d'impuissance induisent des restrictions dans l'espace et bloquent la formulation de projets d'aménagement. La maladie donc constitue une occasion renouvelée de mesurer les aléas d'une vie qui continue « *ses sals coups* ». En ce sens la continuité identitaire maintenue est celle du destin.

⇒ *Drames et logiques suicidaires*

La survenue de la maladie sera ici vécue comme une catastrophe, un bouleversement, événement dramatique rompant avec tout sentiment de permanence et de cohérence identitaire préalablement établi. Une seule question traverse le quotidien de ces vies ainsi chamboulées : « *pourquoi moi ?* » Toute perspective de changement de l'espace est écartée dans cette conception dramaturgique de soi régulée par l'expérience fatale de la maladie qui suit son cours. Dans un tel contexte, peu d'espace est laissé à la négociation avec les aidants et la moindre note optimiste liée à la stabilisation de l'état de santé est classée dans le rang des illusions. Par ailleurs, les recommandations professionnelles sont différées ou font l'objet des adaptations plus personnelles. Des liens étroits se tissent entre le trouble dépressif, le suicide et des telles logiques.

⇒ *La cohérence identitaire au-delà de la maladie*

Certains parcours de vie mettent en relief des longues histoires, plus ou moins tourmentées, régies par le sentiment de continuité et la cohérence identitaire. En leur sein, les vieilles personnes en perte d'autonomie font preuve d'une représentation favorable de leurs compétences. Ainsi l'irruption de cette maladie, chronique et irréversible, est considérée dans une perspective de stabilisation, ou d'une lente dégradation, impliquant un travail de gestion

de déficiences. Les objets achetés, fabriqués ou transformés, déplacés, testés, adoptés ou refusés, sont soumis à l'appréciation collective de différents partenaires : aidants formels et informels. Il en est de même pour la gestion des espaces et les pratiques qui s'en suivent. Précisons qu'une certaine ambiguïté traverse le rapport contraint à l'institution qui régit ces trajectoires de vie, majoritairement répertoriées en Suède.

⇒ *Figures emblématiques et trajectoires épiques : les aînés face au risque de la discontinuité*

Parfois, un fil homérique exalte le sentiment de cohérence identitaire qui ne méconnaît pas les risques de rupture relatif à la maladie. Ici les parcours de vie sont constitués d'une suite d'événements de caractère héroïque qui célèbrent les figures emblématiques de ces aînés et leur vie épiques. Dans ces trajectoires, c'est l'aggravation des déficiences qui incarne le risque de discontinuité. Pour y remédier les sujets développent des stratégies d'adaptation plurielles et recherchent l'approbation dans le regard d'autrui significatif. Ces stratégies s'appuient, à la fois, sur des objets ordinaires et l'acquisition ou l'usage d'objets de la modernité, susceptibles d'accroître la qualité de vie de la vieille personne en perte d'autonomie. L'acquisition de ces objets récents contribue également à la confirmation d'une image positive de soi. Mais l'autodéfinition du sujet se manifeste aussi dans le rapport aux objets anciens et ordinaires, signes par excellence de continuité identitaire. Ainsi, une attention soutenue est réservée aux souvenirs et photos – généralement conçus comme signes de distinction et d'excellence dans le parcours d'une vie. En Grèce et en France, les pratiques de solidarité familiale indiquent une forte socialisation autour de ces figures vieillissantes qui incarnent les personnes de référence de la fratrie. En Suède, les contours de ces figures emblématiques se présentent différemment comme en atteste l'extrait qui suit :

Notre visite dans la maison de Fredrik nous donne une idée de ces trajectoires épiques :

Fredrik vit avec son épouse dans une maison d'une petite commune, située approximativement à une heure de la ville de Stockholm. Au moment de notre visite Fredrik avait déjà quitté son travail ; il était décorateur. En nous montrant la maison Fredrik nous dit qu'il était le premier de sa classe, qu'il a obtenu plusieurs diplômes et qu'il a même reçu différentes bourses pour lesquels il semble être très fier.

Quand il travaillait comme décorateur, Fredrik avait de longues journées mais il ne comptait pas les heures de travail : « j'aimais tant mon boulot », nous dit-il. En plus de ses activités professionnelles, il a toujours pris soin de son domicile et du jardin. Mais son hobby préféré pendant son temps libre, était la peinture. Fredrik décrit ses activités en utilisant les verbes au passé, ce qui montre bien la rupture biographique qui a suivi l'annonce de sa maladie.

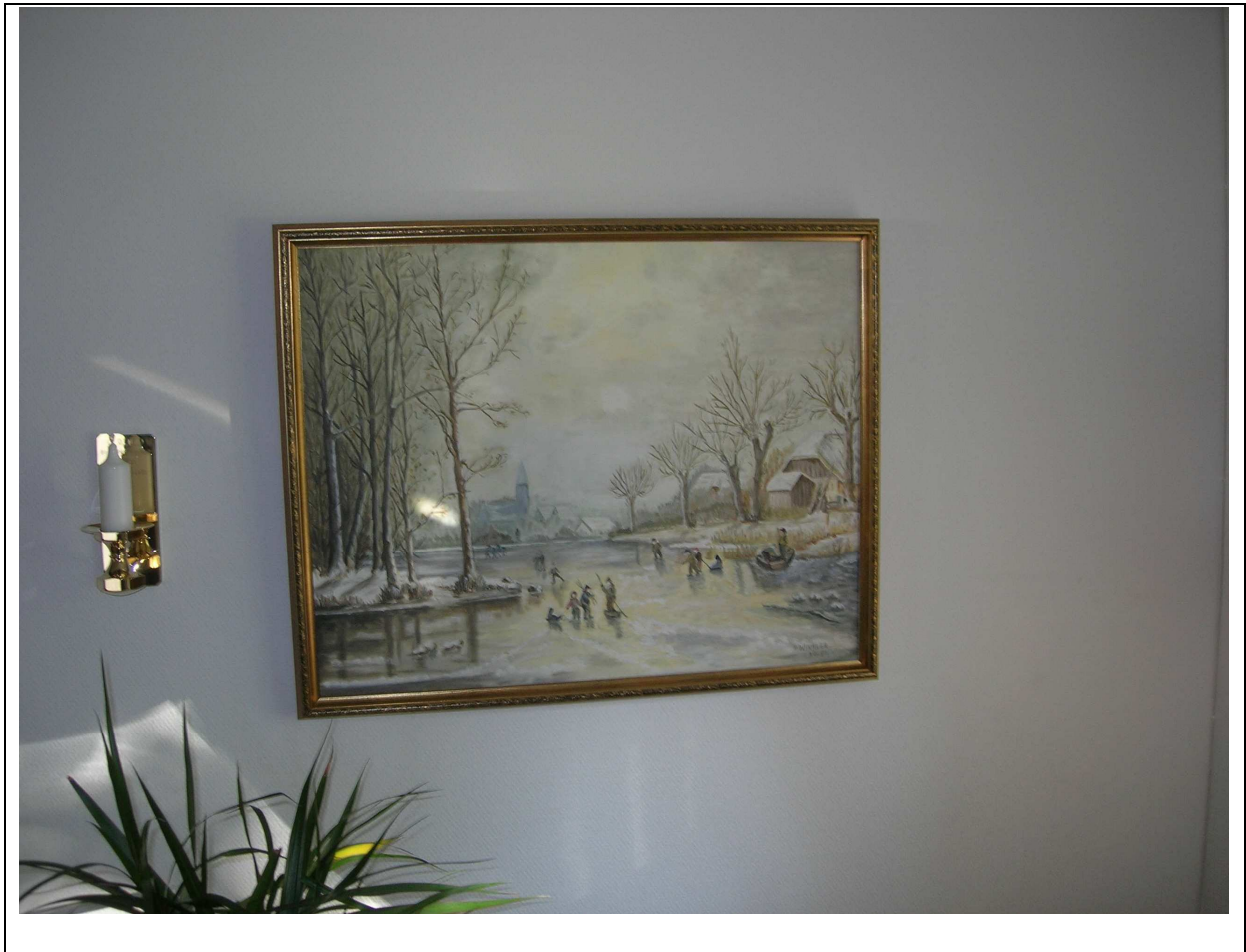
Aujourd'hui, il dit ne pas avoir l'énergie nécessaire pour mener ses passe-temps qu'il aimait temps. Il nous dit que, parfois, il prend les brosses pour balayer l'extérieur de la maison, mais l'entrain lui manque. Son épouse confirme aussi bien cet élément de son discours mais elle se précipite pour le justifier : « c'est normal, compte tenu de son état de santé ». Dans ses

propos, sa manière de le regarder, de prendre soin de lui, Fredrik est, et demeure, le chef de cette fratrie composée du couple et de ses trois enfants.

Pour consolider sa bataille contre sa pathologie, Fredrik a recouru à l'achat d'un appareillage médical qu'il exhibe volontiers lorsqu'il accepte de nous montrer sa chambre. Mais même si Fredrik semble attaché à ses nouvelles acquisitions, lorsque nous lui demandons la permission pour les prendre en photos il nous dirige vers ses peintures accrochées contre le mur du salon.



Il nous précise qu'il n'a jamais peint directement dans la nature, mais la plupart du temps à partir des cartes postales. Son père était également un peintre habile. Fredrik nous montre une de ses œuvres faisant également partie de la décoration du salon :



PROGRAMME DE RECHERCHE _ RESPONSABLE SCIENTIFIQUE : A. MEIDANI
Attachements Institutionnels : Unité INSERM U558 & UMR N°5193 – CNRS LISST/CERS
*"Vieillesse, dépendances et responsabilités : des politiques publiques au secteur informel.
Configurations d'aide et solidarités intrafamiliales en France, Suède et Grèce "*

BIBLIOGRAPHIE

- ARGOUD D., 2001, « Citoyenneté et insertion sociale, la place, le rôle et le statut des retraités en question. De la représentation à la participation », in GUCHER C. (dir.) *Retraite et citoyenneté*, 2001, CPDG, PUG.
- ARGOUD D., Introduction du dossier « Territoires et vieillissement » in Les Publications du CLEIRPPA, 1998
- ARGOUD D., PUIJALON B., 2001, *La parole des vieux, enjeux, analyse, pratique*, Dunod.
- BANISTER D., BOWLING A., 2004, Quality of life for the elderly: the transport dimension, *Transport Policy*, Vol. 11, n°2, pp. 105-115.
- BARUS-MICHEL J. (dir.), 1988, *Représentation de l'espace chez les personnes âgées, le*
- BAUDUI R., 1998, « La vieillesse comme impensé de la tradition urbaine », in Yerpez J., *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser*, 1998, éd. de l'Aube Collection Territoire, pp. 35-41
- BERGER M., ROUGE L., THOMANN S., THOUZELLIER Ch., 2008, *Vieillir en pavillon : mobilités et immobilités des personnes âgées dans l'espace périurbain*, rapport pour le PUCA, LADYSS - CRESO/ESO CIRTÀ / IAR – LISST.
- BICKEL J.-F., 2003, Expression citoyenne, *Gérontologie et société*, N°106, septembre 2003.
- BODIN F., 2000, Une ville qui accueille, *Urbanismes*, n°311, mars-avril 2000.
- BOGALSKA-MARTIN E., 2001, « Personnes âgées et citoyenneté, quel accompagnement ? », in GUCHER C. (dir.), 2001, *Retraite et citoyenneté*, CPDG, PUG.
- CARADEC V., 2004, *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, P.U.F.
- CASTAIGNE M., HUBERT J.-P., TOINT PH., 2003, *La mobilité des aînés en Wallonie*, Namur, Presses Univ. de Namur.
- CEFAÏ D., PASQUIER D. (dir.), 2003, *Les sens du public*, P.U.F, Paris (consultable sur Internet à l'adresse suivante : www.u-picardie.fr/labo/curapp/Publications/PUFIntro_sens_du_public.pdf)
- CEMT, 2006, Accès et inclusion, améliorer les transports pour tous : messages politiques, juin 2006, (consultable à l'adresse internet suivante : <http://www.cemt.org/online/council/2006/CM200607Ff.pdf>)
- CHARTRAIN C., 2004, Concevoir des déplacements et des espaces publics pour tous, in *Villes et vieillir, La Documentation Française*, pp.213-218
- CHELKOFF G., THIBAUD J-P., 1992, « L'espace public, modes sensibles », *Les Annales de la recherche urbaine*, n°57-58, décembre 1992 (consultable sur Internet à l'adresse suivante : *Chez-soi, l'espace-propre.*, Laboratoire de psychologie clinique, Université Paris VII.
- CLEMENT S., DRULHE M., DUBREUIL C., LALANNE M., MANTONAVI J., ANDRIEU S., 1999, *Les produits techniques dans les échanges entre les vieilles personnes, leur entourage et les services d'aide à domicile*, Rapport de recherche, MiRe et CNAV

(consultable sur Internet à l'adresse suivante ; <http://infodoc.inserm.fr/serveur/vieil.nsf/854baebb9ae9b72b80256c01005b118e/85112a6a4951a5f9c1256969002d32ba?OpenDocument>)

CLEMENT S., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 1994, « La ville et la vieillesse : espace public, temporalité, mobilité », *Gérontologie et société*, N° 69, Cahier de la Fondation Nationale de Gérontologie 1994, Paris.

CLEMENT S., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 1994, « Vieillissement et espaces urbains, Modes de spatialisation et formes de déprise », *Rapport pour le Pir-Villes* : CNRS, 1995

CLEMENT S., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 1994, Localisation urbaine et expression du vieillissement, *Sociologie Santé*, n°11 « Au bonheur des citoyens, la santé et la ville »

CLEMENT S., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 1996, *Vivre à la vieillesse : se ménager et se risquer*, *Les annales de la recherche urbaine*, N°73, pp. 90-98.

CLEMENT S., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 1998, « L'urbain dans tous ses états : Faire, vivre et dire la ville », in Haumont N. (dir.), *Habitat et sociétés*, Paris, L'Harmattan, pp. 231-254.

CLEMENT S., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 2000, Les déprises en fin de parcours de vie, *Gérontologie et Société*, N°90, janvier 2000.

CONTE M., 1988, *Téléalarme aujourd'hui - télécontact demain*, Paris, Puf, CTNERHI.

CORGET R., 2007, *La mobilité des personnes âgées dans la région urbaine grenobloise. Les conséquences sociales du type d'accès à la voiture particulière*, Mémoire de master 2 recherche : Transports - Espace - Réseaux, Lyon, Univ. Lyon 2 -ENTPE.

COUGHLIN J., 2001, *Transportation and Older Persons : Perceptions and Preferences*, Washington, *American Association of Retired Persons*.

CRIBIER F., 2004, Vieillesse et citoyenneté, in Villes et vieillir, *La Documentation Française*, pp. 312-319

DARD P., 2004, « L'accessibilité : de quoi parle-t-on ? », Villes et vieillir, *La Documentation Française*, pp.112-120

DARIS A., 2003, *Une perspective sociale des comportements de mobilité des résidents des banlieues anciennes de la région de Québec*. Québec, Mémoire de maîtrise, Université Laval (consultable sur Internet à l'adresse suivante :

DEHAN P., 2000, Les territoires urbains du troisième âge », *Urbanismes*, N°311, mars-avril 2000, pp.65-68

DELBES Ch., GAYMU J., 2003, *La retraite quinze ans après*, Paris, INED, coll. "Les Cahiers de l'INED", n°154.

DELBES Ch., GAYMU J., 2005, Situations matrimoniales des ménages et des personnes âgées : quelles évolutions ?, *Retraite et Sociétés*, n°45, pp. 69-87.

DELIOT-LEFEVRE P., 2006, L'accessibilité des cadres bâtis, des lieux publics et des transports, *Gérontologie et société*, N° 119, pp. 11-23.

- DIJST M., 1999, Action space as a planning concept in spatial planning, *Journal of Housing and Built Environment*, N°14, Vol. 2, pp. 163-182.
- DRULHE M., CLEMENT S., MANTOVANI J., MEMBRADO M., 2007, L'expérience du voisinage : propriétés générales et spécificités au cours de la vieillesse, *Cahiers Internationaux de Sociologie*, n°123, pp. 325-339.
- DRULHE M., PERVANCHON M., 2002, *Vieillir et conduire : usages et représentations. Les enjeux de la mobilité et la sécurité routière au cours de la vieillesse*, Rapport pour la MAIF, Toulouse, CERS.
- DUBAR C., 1999, « Evénements et repères dans les biographies » intervention dans le séminaire *Dynamiques des repères temporels*, IRESCO, Paris.
- DUMONT M., 2006, Les épreuves de l'accessibilité urbaine, revue *Espaces Temps.net*, janvier 2006, (consultable à l'adresse suivante : <http://espacestemp.net/document1817.html>)
- ESPINASSE M.-T., 1994, Vieillir en ville, *Gérontologie et Société*, N°69, Juin 1994, pp.111-117
- FELDMAN R.-M., 1990, Settlement-identity, psychological bonds with home places in a mobile society, *Environment and Behavior*, N°22, vol. 2, pp. 183-229.
- FELDMAN R.-M., 1996, Constancy and change in attachments to types of settlements. *Environment and Behavior*, N°28, vol. 4, pp. 419-445.
- FELDMAN R.-M., 1997, « Attachment to types of settlements in the United-States : Beyond satisfaction and preference models », in DESPRÉS C., PICHE D., (dir), *Housing Surveys : Advances in Theory and Methods*, Québec, Université Laval, pp.175-185.
- FELONNEAU M.-L., 2003, Les représentations sociales dans le champ de l'environnement, in MOSER G., WEISS K. (dir.), *Espaces de vie : Aspects de la relation homme-environnement*, Paris, Armand Colin, pp. 145-176.
- FÖBKER S., GROTZ R., 2006, Everyday mobility of elderly people in different urban settings : The example of the City of Bonn, Germany, *Urban Studies*, N°43, vol. 1, pp. 99-11
- FOGEL B.-S, 1992, « Psychological aspects of staying at home », in CALLAHAN J.-J., (dir), 1992, *Aging in place*, New-York, Baywood Publishing Company, pp. 19-28.
- GALLARD L., ARGOUD D., 1995, L'engagement associatif des retraités français, *Retraite et société*, Caisse nationale d'assurance vieillesse, N°10, Paris.
- GALLENGA G., 1999, « Usagers âgés, billettique et transports en commun », *Retraite et*
- GARDEZI F., WILSON K.-G., MAN-SON-HING M., MARSHALL S.-C., MOLNAR F.-J., DOBBS B.-M., TUOKKO H.-A., 2006, Qualitative Research on Older Drivers, *Clinical Gerontologist* N°30, vol.1, pp. 5-22.
- GHEKIERE J.-F., 1998, « Les dimensions spatiales du vieillissement dans la ville », in Yerpez J., *La ville des vieux*, Ed. de l'Aube, Collection Territoire, pp.59-71.
- GOLLEDGE R.-G, STIMSON R.-J., 1997, *Spatial Behavior: A Geographic Perspective*. New-York, The Guilford Press.
- GRAFMEYER Y., 1994, *Sociologie Urbaine*, Paris, Nathan, coll. 128.

- GRAFMEYER Y., 1996, « La ségrégation spatiale : une approche conceptuelle et méthodologique », in PAUGAM S., 1996, *L'exclusion : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, pp.209-217.
- GRAFMEYER Y., 1991, *Habiter Lyon, Quartiers et milieux du centre ville*, Ed. du CNRS, PUL Lyon.
- GUCHER C. (dir.) et al., 2007, Vieillir en milieu rural : chance ou risque de vulnérabilité accrue ?, *Rapport de recherche émanant du GIS*, Institut National de la Longévité et du vieillissement, 2004-2007, INSERM.
- GUCHER C., 1998, « Le trop pensé de la vieillesse dans les politiques gérontologiques, obstacle à l'insertion des gens âgés dans la ville », in Yerpez J., *La ville des vieux*, Ed. de l'Aube Collection Territoire, 1998, pp.42-48
- GUCHER C., 1998, *L'action Gérontologique Municipale, une entreprise de définition de la vieillesse et de ses pratiques*, L'Harmattan, Paris
- GUCHER C., 2001, « Citoyenneté et insertion sociale : la place le rôle et le statut des retraités en question », in GUCHER C. (dir.), 2001, *Retraite et citoyenneté*, Centre pluridisciplinaire de Gérontologie de Grenoble, FNG, Presses Universitaires de Grenoble.
- GUILLEMARD A.-M., 2002, De la retraite mort sociale à la retrait solidaire, *Gérontologie et Société*, N°102, septembre 2002.
- GURNEY C., MEANS R., 1993, « The meaning of home in later life », in Arber S., Evandrou M., (dir), *Ageing, Independence and the Life Course*, Londres, Jessica Kingsley Publishers, pp. 119-131.
- HAICAULT, MAZZELA, 1997, La ville en mouvement, plurimobilité des retraités dans Marseille, *Rapport LEST*, Aix en Provence.
- Institut des villes, « Villes et vieillir », *La Documentation Française*, 2004
- ION J., 2001, *L'engagement pluriel*, Université de Saint-Etienne, PUSE.
- JOSEPH I., 1995, Prendre place : espaces publics et culture dramatique, *Recherches-Plan Urbain*, Paris.
- JOSEPH I., Éléments pour l'analyse de l'expérience public », *Espaces et Sociétés*, N°36, pp.57-76
- JOSEPH I., 1998, *La ville sans qualité*, éd. de l'Aube.
- KERN D., 2002, « L'intégration des personnes âgées dans la vie sociale de la ville », *mémoire de DESS* sous la direction de Jean-Marie HEYDT, octobre 2002.
- « L'engagement associatif après 60 ans », 2000, *INSEE Première*, N°737, septembre 2000.
- « Le vieillissement de la population et ses conséquences », 1998, N° 5, *Cahier Millénaire 3*
- LE BORGNE-UGUEN F., PENNEC S., 2000, L'adaptation de l'habitat chez les personnes (de plus de 60 ans) souffrant de maladies et/ou de handicaps et vivant à domicile. Les interactions entre les personnes, les proches et les professionnels à travers les usages des techniques et des aménagements », *Rapport pour la MIRE-CNAV*, (consultable sur Internet à l'adresse suivante : <http://perso.numericable.fr/~sitedurtf7/downloads/Rapport%20Mire-CNAVleborgnePennec.pdf>)

- LEGRAND M., 2001, *Retraite, une révolution silencieuse*, Eres, Collection Pratiques du Champ Social.
- Les CAHIERS de l'IAURIF (institut d'aménagement et d'urbanisme de la région île de France), « Le Défi de l'âge », vol. 1 et 2, N°121 et 122, octobre 1998 & mars 1999
- LORD S., 2004, « Les aînés face à leur avenir résidentiel : le cas de résidents de banlieues de Québec. », *Mémoire de maîtrise*, Faculté d'aménagement, d'architecture et des arts visuels : Université Laval, Québec.
- LORD S., 2009, Étude longitudinale de la mobilité quotidienne et de ses rapports avec les choix résidentiels : l'expérience d'un groupe d'aînés vieillissant en banlieue pavillonnaire. Québec, *Thèse de doctorat*, École supérieure d'aménagement du territoire et développement régional, Université Laval.
- LORD S., JOERIN F., THERIAULT M., 2009, Évolution des pratiques de mobilité dans la vieillesse : Un suivi longitudinal auprès d'un groupe de banlieusards âgés. *Cybergeogeo* (consultable sur Internet à l'adresse : <http://www.cybergeogeo.eu/index22090.html>)
- LORD S., LUXEMBOURG N., 2006, The mobility of elderly residents living in suburban and periurban territories : A comparison of residential aspirations and practices in Canada and France, *Journal of Housing for the Elderly*, N° 20, vol. 4, pp. 103-121.
- LUXEMBOURG N., 2005, La mobilité des personnes âgées en banlieue pavillonnaire, in L. Bonnet, L. Bertrand, *Mobilités, habitat et identités*, Paris, INED, coll. "Documents de travail", n°132, pp. 53-60.
- MADRE J. -L., 1998, « Comment se déplacent les personnes âgées ou handicapés en ville ? », in YERPEZ J., *La ville des vieux*, Ed. de l'Aube Collection Territoire, pp. 169-184.
- MANTOVANI J., 2001, « Les vieux dans la ville et face aux politiques publiques », in C. GUCHER (dir.), 2001, *Retraite et citoyenneté*, CPDG, PUG.
- MANTOVANI J., CLEMENT S., MEMBRADO M., ROLLAND-DUBREUIL C., BOCQUET, DRULHE M., 2002, Habiter et voisiner au grand âge, ORSMIP-Unité INSERM 558, CERS CIEU CNRS, *rapport pour la fondation de France*.
- MANTOVANI J., CLEMENT S., MEMBRADO M., ROLLAND-DUBREUIL C., BOCQUET, DRULHE M., 2000, Vieillissement et rapport aux espaces urbains », *Les Cahier du DSU n° 27*, Centre de ressources et d'échanges pour le développement social et urbain Rhône-Alpes juin 2000, Lyon, pp. 30-31
- MEMBADO M., 1996, Citadins âgés et statut de la vieillesse, *Prévenir, Ville & Santé*, Volume I, Politiques urbaines et Santé publique, n°31, deuxième semestre 1996, pp. 97-102,
- MEMBADO M., 1997, « Vivre en ville et vieillir », *Vivre la ville aujourd'hui, Empan*, n°28, décembre 1997
- MEMBADO M., 1998, « Processus du vieillissement et secondarité », in Yerpez J., *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser*, éd. de l'Aube, Collection Territoire, 1998, pp. 95-105
- MEMBADO M., 2003, Les formes du voisinage à la vieillesse, *Empan*, N°52, pp.100-106
- MERKLE P., 2006, Sociologie des réseaux sociaux, Ed. La Découverte, Collection Repères.

- METZ D., 2000, Mobility of older people and their quality of life, *Transport Policy*, Vol. 7, n°2, pp. 149–152.
- MITCHELL K., 2003, Enhancing mobility: Britain as an example of European experience, *Generations*, N° 27, vol. 2, pp. 50-56.
- MOWL G., PAIN R., TALBOT C., 2000, The ageing body and the home space, *London Area*, N°32 vol.(2), pp.189-197.
- ORFEUIL J-P., 2002, « Mobilité », in SEGAUD M., BRUN J., DRIANT J.-C. (dir), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, Paris, Armand Colin, pp. 300-304.
- OSWALD F., WAHL H.-W., 2005, « Dimensions of the meaning of home in later life », in ROWLES G.-D., CHAUDHURY H. (dir), *Home and Identity in Late Life : International Perspectives*, New-York, Springer, pp. 21-45.
- OSWALD F., WAHL H.-W., SCHILLING O., NYGREN C, FÄNGE A., SIXSMITH A., SIXSMITH J., SZÉMAN Z., TOMSONE S., IWARSSON S., 2007, Relationships Between Housing and Healthy Aging in Very Old Age, *The Gerontologist*, N° 47, vol. 1, pp. 96–107.
- PAILLAT P., 1994, Politiques urbaines pour les personnes âgées, *Gérontologie et Société*, N°69, Juin 1994, pp.163-166
- PAQUOT Th., 2000, Le dernier âge, *Urbanisme*, mars avril 2000, N° 311.
- PARK R., 1967, *The City*, The university of Chicago press, Chicago.
- PEIXOTO C., 1993, Le rôle des espaces publics dans la sociabilité des retraités à Paris et à Rio de Janeiro », texte et film, *thèse EHESS*, Paris.
- PEIXOTO C., 1994, « Les personnes âgées dans les espaces publics et le désir de plaire », *Gérontologie et Société*, N°69, Juin 1994, pp.150-159.
- PENNEC S., 1997, *Le traitement de la maladie, de la vieillesse et de la mort. Familles et politiques publiques*, Thèse de sociologie, Brest.
- PENNEC S., 2006, Les pratiques de la ville entre anonymat et proximité, *Les Annales de la Recherche Urbaine*, n°100, pp. 51-58.
- POCHET P., 1995, *Mobilité quotidienne des personnes âgées en milieu urbain : évolutions récentes et perspectives*, Thèse de Doctorat de l'Université Lumière Lyon 2, Mention Sciences Economiques : Economie des Transports, Lyon.
- POCHET P., 1996, La mobilité quotidienne des personnes âgées, *Gérontologie et Société*, N°76, pp. 91-106.
- POCHET P., CORGET R., 2010, Entre “automobilité”, proximité et sédentarité, quels modèles de mobilité quotidienne pour les résidents âgés du périurbain ?, *Espace Populations Sociétés*, n°1, pp. 69-81.
- PUIJALON B., TRINCAZ J., 2000, *Le droit de vieillir*, Fayard.
- QUERE L., RELIEU M., 2001, Modes de locomotion et inscription spatiale des inégalités, *rapport de recherche pour le Plan Urbanisme Construction Architecture*, avril 2001, (consultable à l'adresse internet suivante : <http://www.innovations-transports.fr/IMG/pdf/012-RPUCA2.pdf#search=%22relieu%22>)

- RAMADIER T., 2006, « Mobilité quotidienne et attachement au quartier : Une question de position ? » in AUTHIER J.-Y., BACQUE M.-H., GUERIN-PACE F. (dir.), *Le quartier : Enjeux scientifiques, actions politiques et pratiques sociales*, Paris, La Découverte, pp.127-138.
- RAVAUD J.-F., HAUET E., 1998, « Handicap et comportements face aux transports : l'exemple de l'Île-de-France », in Yerpez J., *La ville des vieux*, Ed. de l'Aube Collection Territoire, pp. 239-250
- RICOEUR P., 1990, *Soi même comme un autre*, Paris, Seuil.
- SHUNWAY-COOK A., PATLA A., STEWART A., FERRUCCI L., CIOL M., GURALNIK J.-M., 2002, Environmental demands associated with community mobility in older adults with and without disabilities, *Physical Therapy*, N° 82, vol. 7, pp. 670-681.
- SIXSMITH A.-J., SIXSMITH J.-A., 1991, Transitions in home experience in later life. *Journal of Architectural and Planning Research*, N°8, vol. 3, pp. 181-191.
- TABAKA K., 2009, *Vers une nouvelle socio-géographie de la mobilité quotidienne. Etude des mobilités quotidiennes des habitants de la région urbaine de Grenoble*, thèse de Doctorat de Géographie, Grenoble, Univ. Joseph Fourier Grenoble.
- THIBAUD J.-P., JOSEPH P., 2002, Regards en action : ethnométhodologie des espaces publics », A la croisée.
- THOMAS R., 2005, *Trajectoires de l'accessibilité*, Bernin, Ed. A la Croisée.
- « Vieillir dans la ville et les quartiers » 2000, N°27, juin 2000, *Les Cahiers du CR-DSU*,
- VIRIOT DURANDAL J.-P., 2005, « Repenser le pouvoir gris dans l'espace public », in *Le pouvoir gris ? Tome 2 : Pouvoir économique et social*, Cahiers de la FIAPA, *Revue internationale de recherche-action sur le vieillissement*, 2004-2005, Paris
- VIRIOT DURANDAL J.-P., GUTHLEBEN G., 2002, Le pouvoir d'être vieux, empowerment et police des âges, *Gérontologie et Société*, N°102, septembre 2002
- WHELAN M., LANGFORD J., OXLEY J., KOPPEL S., CHARLTON J., 2006, *The elderly and mobility: A review of de literature*, Monash University, Accident Research Center.
- WITTMAN A.-F., 2003, « Vieillir dans une cité : un double stigmat », *Sociétés contemporaines*, N°51 ; Vol.4-5, pp. 107-128.
- YERPEZ J., 1998, *La ville des vieux. Recherche sur une cité à humaniser*, Ed. de l'Aube Collection Territoire.