

Parcours de santé, parcours de vie durant la vieillesse

Des chercheurs de Genève, en Suisse, ont suivi, pendant dix ans, les parcours de vie d'octogénaires. Ils pointent les inégalités qui se creusent lors de cette période, soulignent l'adaptabilité de ces octogénaires qui procèdent à une sélection, renonçant aux activités trop exigeantes pour préserver celles à leur portée. Et ils réfutent la thèse selon laquelle le grand âge gommerait les différences sociales et culturelles.

Le Centre interfacultaire de gérontologie (CIG) de l'université de Genève a mené, depuis sa création en 1992, un ensemble de travaux autour de la problématique de l'avance en âge et du vieillissement. En 2000, paraissait l'ouvrage *Vieillesse au fil du temps. 1979-1994 : une révolution tranquille*, de Christian Lalive d'Épinay, Jean-François Bickel, Carole Maystre et Nathalie Voltenwyder (Lausanne, Réalités sociales, 2000, 433 p.), dans lequel, sur la base de la comparaison des données de deux enquêtes menées à quinze ans d'écart, les auteurs analysaient les transformations profondes de la population âgée suisse. Tout récemment, deux ouvrages¹ présentent les résultats d'une étude de longue haleine dans laquelle deux cohortes d'octogénaires ont été suivies, l'une pendant dix ans (1994-2004) et l'autre pendant cinq ans (1999-2004).

En explorant les diverses facettes de la vie au très grand âge, l'équipe du CIG a effectué un travail qui peut être considéré comme pionnier dans le monde de la recherche. Il nous a paru important dans le cadre de ce dossier de présenter ces recherches et d'en récapituler ici certains résultats. Cet article est complété par un encadré résumant une autre étude, menée de manière pilote en Suisse mais actuellement en cours dans sept autres pays (dont la France), intitulée Cevi (Changements et événements au cours de la vie).

Parcours de vie, un champ de recherche relativement récent

En sciences sociales, le paradigme du parcours de vie se propose d'étudier, entre autres, le déroulement des vies humaines dans leur extension temporelle et dans leur cadrage socio-histo-

rique. Le parcours de vie des individus se conçoit alors comme un ensemble de trajectoires plus ou moins liées entre elles et renvoient à différents champs dans lesquels se déroule l'existence. Appliqué au vieillissement et à la vieillesse, ce courant de recherche date d'une vingtaine d'années à peine (1). Il a permis notamment de mettre en évidence la présence de plusieurs situations de vieillesse et différentes trajectoires de vieillissement, de réfléchir aux événements ponctuant la dernière étape de vie et à la manière dont les individus vivent et s'adaptent à ces changements.

Notre expérience des parcours de vie durant la vieillesse se fonde essentiellement sur le suivi d'octogénaires rencontrés dans le cadre de l'étude Swilsoo (*voir encadré ci-contre*) de 1994 à 2004. Les personnes interrogées pour cette étude ont traversé le XX^e siècle. Elles sont nées en un temps où la mortalité infantile était encore forte, puis ont connu des temps durs : l'emploi incertain, la précarité économique, les crises. Dans la force de l'âge, ils participent aux transformations des Trente Glorieuses, qui suivent la guerre ; avec la venue de la vieillesse, ils bénéficient des institutions nouvelles de l'État social, assurance vieillesse, rentes de retraite, amélioration du système de santé, développement des services d'aide et de soins à domicile. Quand nous les rencontrons, en 1994, ils sont déjà des « survivants » puisque les deux tiers des hommes et la moitié des femmes de leur génération ont disparu. Pendant les cinq années de l'étude, un tiers d'entre eux décèdent. C'est dire à quel point la mort est présente dans leur vie.

Swilsoo, une enquête longitudinale sur le grand âge

L'étude dont il est question ici est l'enquête suisse interdisciplinaire et longitudinale sur les très âgés (Swilsoo – *Swiss Interdisciplinary Longitudinal Study on the Oldest Old*). Cette recherche étudie les trajectoires de vie et de santé dans la grande vieillesse, leurs déterminants, ainsi que l'impact des perturbations majeures et les formes principales de régulations. Elle suit deux cohortes d'octogénaires, la première sur laquelle se fonde cet article porte sur 340 personnes nées entre 1910 et 1914, qui a été suivie dans le cadre de l'enquête durant dix ans (de 1994 à 2004) et la seconde sur 377 personnes nées entre 1915 et 1919, suivie pendant cinq ans (de 1999 à 2004). Chaque échantillon, stratifié selon le sexe, a été sélectionné de manière aléatoire dans deux régions de Suisse, le canton de Genève (région métropolitaine de culture laïque) et le Valais central (région alpine, semi-urbaine et de tradition catholique), parmi les personnes vivant à domicile au départ de l'enquête. Les entretiens ont eu lieu chaque douze ou dix-huit mois, avec des entretiens en face-à-face sur la base d'un questionnaire standardisé (et quelques questions ouvertes). Lorsque la personne âgée n'était pas à même de réaliser l'entretien, celui-ci se faisait avec l'aide d'un proche. Cette enquête, dirigée par le professeur Christian Lalive d'Épinay, a été réalisée par le Centre interfacultaire de gérontologie (CIG) de l'université de Genève, avec le soutien financier du Fonds national suisse pour la recherche scientifique et des cantons de Genève et du Valais (pour une présentation détaillée, voir Lalive d'Épinay et Spini, 2008).

La fragilité, une notion difficile à cerner

La notion de fragilité a fait l'objet d'usages divers dans la littérature gérontologique. Il n'existe pas à ce jour de définition consensuelle de la fragilité. Elle n'apparaît pas comme une entité clinique mais comme une « constellation de conditions multiples » (2). Selon Campbell et Buchner (3), la fragilité se définit comme « un état ou syndrome qui résulte d'une réduction multi-systémique des capacités de réserves d'un individu au point que plusieurs systèmes physiologiques approchent ou dépassent un seuil d'insuffisance ». La fragilité implique donc plusieurs dimensions de la santé, pas uniquement physiologique, mais également le potentiel énergétique, les capacités sensorielles, cognitives, la mobilité. Cet état se caractérise par un risque plus élevé d'aggravation de l'état de santé.

L'architecture de la vieillesse ou l'âge de la fragilité

Parler de façon indistincte des personnes âgées ou de la vieillesse reflète mal l'hétérogénéité de cette tranche d'âge qui couvre à elle seule deux, voire trois générations. Les situations de vie sont extrêmement différentes selon l'âge des personnes, mais plus encore selon leur état de santé et leur niveau d'indépendance. Doit-on dès lors distinguer deux âges principaux, comme le suggère la terminologie française (troisième et quatrième âges), ou trois, comme le veut l'anglaise (*young old, old old et oldest old*) ? Dans quel ordre se présentent-ils et dans quelle mesure le chemin conduit-il nécessairement un individu à passer de l'un à l'autre de ces stades avant que mort s'ensuive ?

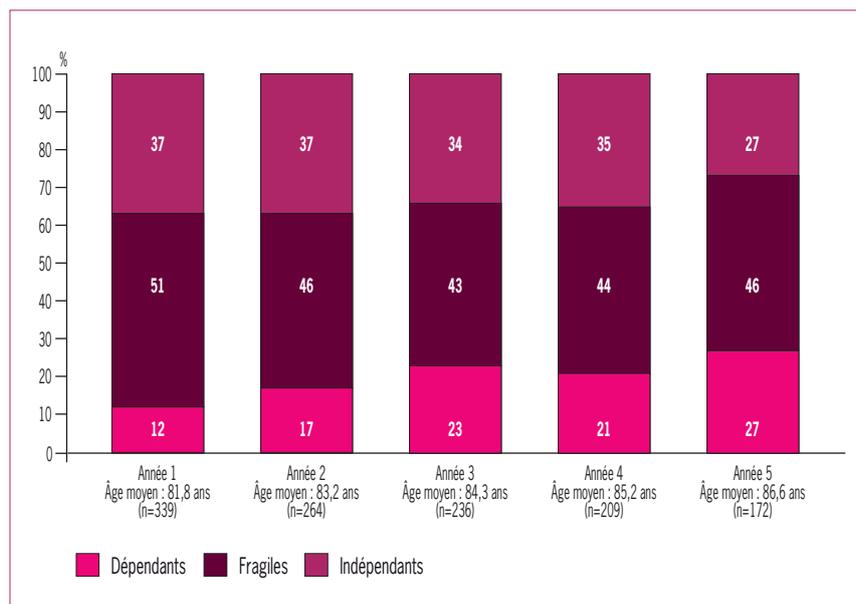
Pour tenter de répondre à ces interrogations et prenant le parti que l'âge ne permettait que très imparfaitement

de distinguer des étapes dans le parcours de vie, nous avons analysé la manière dont l'état de santé, et plus particulièrement les répercussions de la santé dans la vie quotidienne, influençait les parcours de vie. Nous avons distingué trois états ou statuts de santé en nous fondant sur la littérature et sur des premières explorations. Le premier statut de santé reprend la définition traditionnelle de la dépendance associée à l'incapacité d'accomplir soi-même certains des actes de base de la vie quotidienne, le deuxième résulte d'une réflexion sur la notion de fragilité (*voir encadré ci-dessus*) – la fragilisation est définie comme la perte progressive, inévitable avec l'avance en âge, des réserves physiologiques et sensorimotrices, perte qui affecte la capacité de résilience des individus. Le statut d'indépendance caractérise enfin les personnes qui ne sont ni fragiles ni dépendantes.

Durant les cinq années de l'étude, la moitié des personnes sont fragiles (*Figure 1*). De même, on constate une diminution de la proportion des personnes indépendantes alors que celle des personnes dépendantes augmente. Relevons que le statut de fragilité est éminemment dynamique, le nombre d'affections présentées par les personnes fragiles tendant à s'alourdir avec le poids des ans. Nous avons aussi établi que la fragilisation est un processus dont l'origine se situe en amont du statut de fragilité et qui peut conduire à l'état de dépendance. Ainsi, le statut d'indépendance ne correspond pas nécessairement à une santé parfaite, mais à une bonne santé relative, puisque par définition il inclut aussi les personnes présentant des affections dans l'un ou l'autre des cinq systèmes physiologiques retenus pour définir la fragilité (la mobilité, les troubles physiques, les capacités sensorielles, cognitives et le potentiel énergétique) : au début de l'étude, tel est le cas de 65 % des octogénaires classés indépendants.

Par ailleurs, deux résultats contredisent les représentations courantes des dernières étapes de la vie. D'abord, au grand âge, on ne transite pas brutalement de l'indépendance à la dépendance : à quelques exceptions près, les vieillards dépendants ont traversé antérieurement une étape de fragilité. Ensuite, l'état de dépendance ne s'impose pas nécessairement comme l'ultime étape de la vie : la moitié environ des défunts ne l'ont pas connue.

Figure 1. Fréquence des trois statuts de santé au cours des cinq vagues d'enquête



La diversité des trajectoires de vie

Si le système général semble donc bien dessiné (indépendance – fragilité – dépendance), tous les individus ne suivent pas la même route ; plus encore, tous ceux qui s'engagent sur une trajectoire donnée ne la parcourent pas de la même manière, ni au même rythme. Certains zigzaguent entre deux statuts, d'autres connaissent des améliorations plus ou moins durables, d'autres encore s'attardent plus longuement dans une étape. Enfin, nombreux sont ceux qui ne parcourent que deux de ces trois étapes et qui décèdent sans s'être vraiment installés dans un statut de dépendance.

Au total, en schématisant à l'extrême (*figure 2*), les dernières étapes de la vie s'organisent selon quatre itinéraires, deux d'entre eux étant suivis par la très

grande majorité des vieillards (environ 80 %). Les itinéraires peu suivis sont les suivants : l'un consiste à rester indépendant jusqu'à quelques mois de la fin, se voyant épargner tant l'étape de fragilisation que l'installation durable dans la dépendance (15 %). Le deuxième impliquerait de basculer d'un coup de l'indépendance dans la dépendance pour s'y installer, sans transiter par l'étape de fragilité ; cet itinéraire est presque déserté (environ 5 % des cas). Les deux autres chemins sont suivis de manière presque égale, chacun par environ 40 % des personnes. Pour les uns, le chemin conduit de l'indépendance à l'étape de fragilité, puis au décès sans qu'il y ait installation durable dans la dépendance ; les autres, en revanche, voient leur fragilisation s'aggraver au point de déclencher des formes de dépendance chronique.

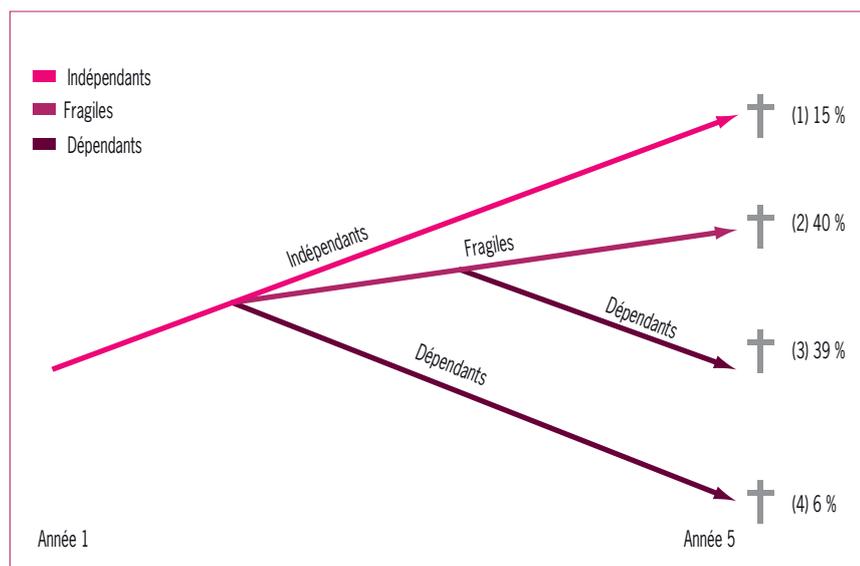
Que l'organisation du grand âge se fasse autour de trois stades et non de deux n'est pas sans conséquence sur la représentation que nous nous en faisons. Voilà qui casse l'opposition dualiste entre un troisième âge, qui serait celui de toutes les possibilités, suivi d'un quatrième, de tous les maux celui-là. La réalité est différente ; vieillir implique de devoir affronter la fragilisation de son corps et de son esprit, et aucune des recettes du bien-vieillir ne nous l'épargnera. En revanche, atteindre le grand âge ne conduit pas nécessairement à devoir se résigner à le vivre en état de dépendance.

Les déterminants des trajectoires de vie

Ces trajectoires simplifient le parcours de vie et l'hétérogénéité des situations vécues par les personnes âgées. Des analyses plus complexes permettent de prendre en compte les déterminants qui viennent infléchir, moduler les parcours de vie.

Premier constat, confirmé par d'autres travaux menés à l'étranger, le poids de la santé sur les trajectoires de vie et de décès des individus est manifeste, écrasant presque. S'ajoute l'âge qui continue à infléchir les trajectoires : plus l'âge avance, plus la poursuite d'une trajectoire d'indépendance est menacée, plus le processus de fragilisation se développe et plus le risque de décès croît. Les accidents de santé guettent, et mettent en danger la préservation de l'indépendance, accélèrent la fragilisation et renforcent la dépendance. Toutefois, l'organisation des dernières étapes de la vie n'est pas indexée selon l'âge, ou du moins beaucoup moins que ne le sont les grandes transitions en amont de la retraite. Sans doute la relation entre âge et étapes de la vieillesse existe-t-elle sur le plan statistique, mais, quand on observe les individus, les variations des uns aux autres sont extrêmes. Bien loin de composer des ensembles d'âge différents, à tout âge, vieillards indépendants, fragiles et dépendants se côtoient en constituant des groupes sociaux aux modes de vie bien différents.

Figure 2. Formalisation des quatre trajectoires de fin de vie



Outre l'âge, un autre attribut assigné dès la naissance intervient systématiquement : le sexe. La femme a moins de chances que l'homme de suivre une trajectoire d'indépendance et elle subit une fragilisation plus sévère. Le profil sociodémographique des personnes interrogées dans le cadre de cette étude révèle que les femmes de ces générations ont été beaucoup moins encouragées que les hommes à poursuivre une formation, que plus de la moitié d'entre elles n'ont pas mené une activité professionnelle, cantonnées qu'elles étaient dans leur rôle de ménagère, ce qui va avoir une incidence sur leur situation économique puisque un quart d'entre elles se retrouvent alors en situation de pauvreté (pour 7 % des hommes seulement). Les femmes, à l'ouverture de leur neuvième décennie de vie, doivent le plus souvent affronter la vie sans leur conjoint, avec un niveau éducatif inférieur à celui des hommes et un revenu plus limité. Mais voilà maintenant que la fragilisation se développe chez celles-ci à un rythme plus rapide. Dans un tel contexte, la longévité supérieure des femmes peut difficilement être comprise comme un avantage ! Être homme ou femme dans le grand âge renvoie à deux conditions très inégales, avec des parcours de qualités bien différentes.

Ces analyses mettent au jour également la présence active d'un déterminisme strictement d'ordre social : les biographies socioprofessionnelles des personnes âgées ainsi que leur appartenance régionale (interprétée comme l'insertion dans une structure sociale particulière, les classes manuelles – paysanne et ouvrière – étant largement majoritaires dans la région alpine, la région métropolitaine étant dominée par les cols blancs) pèsent sur le statut de santé des personnes, comme sur les conditions du déroulement de leur fin de vie : le risque de passer par une étape terminale de dépendance lourde est plus élevé pour les vieillards des milieux populaires.

Des modulations apportées par les pratiques de vie quotidienne, la vie relationnelle et l'attitude mentale

À côté des ces facteurs biologiques ou démographiques, d'autres dimensions influencent les trajectoires de vie durant la vieillesse. Il s'agit de domai-

nes dans lesquels les individus, même très âgés, préservent une marge de choix et d'action. Des domaines dans lesquels, avec une certaine dose d'imagination et beaucoup de volonté, les vieillards, malgré les déficiences et les limitations qui les affectent, peuvent envisager des formes d'adaptation ou de substitution leur permettant de préserver un mode de vie qui a du sens.

La pratique de certaines activités a une influence marquée sur les trajectoires et préserve de la fragilisation ou en atténue ses effets : les travaux manuels (bricolage et travaux d'aiguilles), la lecture et pratique des médias, les activités sociales, la pratique religieuse, autant d'activités qui sont associées à une fragilisation moins marquée, voire à une probabilité plus élevée de survie à cinq ans (4). L'environnement relationnel, la présence d'une descendance, la densité des échanges n'ont pas d'incidence directe, mais leur influence se manifeste indirectement : la famille est engagée dans les activités sociales, de même que la présence d'un ami les encourage. Enfin, l'attitude morale de la personne, son sentiment de bien-être ont une incidence positive. Percevoir sa santé comme plutôt bonne stimule la poursuite d'une trajectoire d'indépendance ; s'estimer en meilleure santé que la majorité de ses contemporains ralentit la fragilisation.

Bien vieillir : éviter la fragilisation ou s'y adapter ?

Au premier regard, les octogénaires de notre étude paraissent ainsi apporter des éléments de confirmation à l'une et à l'autre des grandes théories du vieillissement réussi (*successful aging*) qui structurent la recherche en gérontologie et influencent les politiques de santé publique. N'est-il pas possible en effet de retarder puis de freiner le processus de fragilisation ? Mais, à bien considérer leur enseignement, ils infirment la théorie à ce jour la plus répandue – développée par Rowe et Kahn (5) – qui laisse entendre qu'il serait possible de faire l'économie de la fragilisation et, en revanche, confirment l'approche développementaliste proposée par Baltes et Baltes (6), à savoir que le véritable enjeu n'est pas de récuser le vieillissement mais d'y faire face, de l'affronter et, tant que faire se peut, de le négocier. Les marges de liberté préservées au grand âge ne peuvent faire oublier le

Changements et tournants dans la seconde moitié de la vie

Afin d'analyser la perception qu'ont les individus des changements qui affectent leur vie actuelle et des grands tournants qui ont marqué leur vie, une enquête a été réalisée à Genève auprès de 600 personnes de 50 à 84 ans. Elle permet d'analyser la fréquence de ces changements, leur distribution selon l'âge ainsi que les domaines de vie affectés.

Les changements au cours de l'année précédant l'enquête concernent environ une personne sur deux. Au milieu de la vie, c'est la trajectoire professionnelle qui est la source principale de changements, ceux-ci pouvant être d'ordre très varié, même si dominent les changements d'emploi et les licenciements (31 % des changements) ; viennent ensuite les changements « spatiaux » qui sont la conséquence de mutations professionnelles ou de modifications familiales (divorces) ; les changements n'affectent la santé qu'à la marge. Dans le groupe des 65-69 ans, la santé (26 % des changements) s'impose désormais comme la principale source de modifications. Les changements d'ordre familial sont également souvent rapportés (16 %) ; la retraite arrive en troisième lieu (15 %). Pour les octogénaires enfin, la santé accroît son emprise sur le déroulement de la vie (près de 4 changements sur 10 s'y réfèrent) ; les déménagements ou l'entrée en institution sont la deuxième source de grande modification.

En contemplant la totalité de leur vie, les personnes interrogées ont identifié en moyenne trois tournants majeurs. Les décès sont les principaux marqueurs énoncés par les personnes, quelle que soit la tranche d'âge considérée. Au milieu de la vie, c'est l'adieu aux parents qui domine ; entre 55 et 69 ans, c'est au tour du décès du conjoint ; au-delà de 70 ans, autant que la perte du conjoint, le tournant est marqué quand la mort transgresse l'ordre générationnel pour s'en prendre aux descendants, enfants ou petits-enfants. À côté des décès, les autres tournants se rapportent à la famille (naissance, mariage). Le passage à la retraite n'est cité que par les 65-69 ans, qui sont également les plus directement concernés.

Source : Lalive d'Épinay C., Cavalli S. *Changements et tournants dans la seconde moitié de la vie*. Gérontologie et société 2007 ; 121 : 45-60. Pour plus d'informations sur cette étude, voir <http://cig.unige.ch/recherches/cevi.html>

lourd tribut qu'il faut payer à l'héritage génétique comme aux conditions et aux événements de la vie écoulée.

Plusieurs stratégies adaptatives peuvent être mises en évidence qui toutes visent à préserver le plaisir de vivre ou le bien-être (7). Par exemple, afin de préserver l'éventail aussi large et varié que possible d'activités, les vieillards procèdent à une sélection ; dans chaque domaine, ils abandonnent les activités jugées trop exigeantes pour préserver celles qui restent à portée. Autre exemple, afin de préserver un statut de donneur dans le système des échanges, les personnes âgées peuvent établir une hiérarchie parmi les réseaux et, dans la règle, la famille a la priorité et prend le pas sur les amis. Soit encore on agit sur le don lui-même et on adapte ce que l'on donne à ses possibilités jusqu'à le réduire à sa dimension symbolique : le petit cadeau qu'on tend au visiteur au moment où celui-ci prend congé.

Au final, on ne peut que réfuter la thèse selon laquelle, au cours du grand âge, les différences sociales et culturelles et les clivages seraient totalement gommés par les déterminismes biologiques. Outre l'incidence de variables statutaires d'ordre social, des marges de négociation modestes mais tangibles

continuent d'exister ; elles font intervenir d'autres ressources et compétences et permettent d'infléchir et de qualifier la trajectoire de vie suivie. En outre, certaines ressources culturelles (religion, activités sociales, activités créatives et de loisirs, activités physiques) persistent, y compris à des âges élevés, qui gardent un potentiel de compensation et de résistance face à la fragilisation. Ce sont autant de leviers sur lesquels des actions de promotion de la santé peuvent intervenir dans une optique non d'annulation ou de réduction de la fragilité inhérente au grand âge mais bien avec la volonté de maintenir ou d'améliorer la qualité des dernières années de la vie.

Stéphanie Pin Le Corre²

Sociologue, chargée de recherche à l'INPES.

1. Christian Lalive d'Épinay, Dario Spini, et al. Les années fragiles. La vie au-delà de quatre-vingts ans. Québec : Presses de l'université Laval, 2008, 347 p.
 2. Édith Guillely, Christian Lalive d'Épinay (and associates). The closing chapters of long lives. Results from the 10-year Swilsoo study on the oldest-old. New York : Nova Science Publishers, 2008, 154 p.
2. Stéphanie Pin Le Corre est actuellement chargée de recherche à l'INPES. De février 2000 à décembre 2001, elle était assistante de recherche au Centre interfacultaire de gérontologie (CIG) ; pendant ces années, elle a collaboré à l'étude sur les octogénaires qui est présentée ici. L'auteur tient à remercier le P. Christian Lalive d'Épinay et M. Stefano Cavalli, de l'université de Genève, de leur relecture attentive du texte.

► **Références bibliographiques**

- (1) Lalive d'Épinay C., Spini D. *Le grand âge : un domaine de recherche récent*. Gérontologie et Société 2007 ; 123 : 31-54.
- (2) Hamerman D. *Toward an understanding of frailty*. Annals of Internal Medicine 1999; 130(11): 945-50.
- (3) Campbell J., Buchner D.M. *Unstable disability and the fluctuation of frailty*. Age and Ageing 1997; 26: 315-8.
- (4) Bickel J.-F., Girardin M., Lalive d'Épinay C. *Être actif dans le grand âge : un plus pour le bien-être ?* Retraite et société 2007 ; 52 : 83-106.
- (5) Rowe J.W., Kahn R.L. *Successful aging*. The Gerontologist 1997; 37(4): 433-40.
- (6) Baltes P.B., Baltes M.M. *Psychological perspectives on successful aging: A model of*

- selective optimization with compensation*. In: Baltes P. B., Baltes M. M. (dir.). *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New-York: Cambridge University Press, 1990: 1-34.
- (7) Henchoz K., Cavalli S., Girardin M. *Perception de la santé et comparaison sociale dans le grand âge*. Sciences Sociales et Santé 2008 ; 26(3) : 47-72.
- Voir également :**
Cavalli S., Lalive d'Épinay C. *Parcours de vie et changement : un état de la question*. In : Cavalli S., Aeby G., Battistini M., Borloz C., Bugnon C., De Carlo I., Rosenstein E. *Âges de la vie et changements perçus*. Genève : CIG, 2006 : 21-9.