

La fragilité des personnes âgées

Définitions, controverses et perspectives d'action

SOUS LA DIRECTION DE FRANÇOIS BÉLAND, HERVÉ MICHEL

Préface d'Albert Lautman

2013

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

Préambule

*Alain Faye,
président de MADoPA,
président de la Mutualité française Champagne-Ardenne*

La thématique de la fragilité est au centre des activités de MADoPA, association de dimension nationale, labellisée centre expert par le CNR Santé sur la thématique de la détection de la fragilité de la personne âgée et de ses besoins grâce à la maîtrise de méthodes et d'outils d'investigation innovants.

Cet ouvrage s'inscrit donc pleinement dans les missions de MADoPA, en apportant des éléments de réponse utiles au positionnement et à l'action des acteurs universitaires, des mutuelles, des collectivités territoriales, des offreurs de soins et de services, des industriels et des associations d'usagers membres de MADoPA.

Réalisé avec le soutien financier de la CNAV pour la traduction des textes anglophones, cet ouvrage est le fruit d'une action collective ; il prolonge et valorise un cycle de trois séminaires internationaux organisé par MADoPA, entre les mois de novembre 2010 et juin 2011, avec le soutien et les compétences de ses institutions membres – notamment l'université de technologie de Troyes, la Mutualité de l'Aube et la Fédération nationale de la Mutualité française – et du P^r François Béland, de l'université de Montréal – devenu ainsi « naturellement » vice-président du comité scientifique de MADoPA. Cet ouvrage s'appuie également sur le projet ANR Vulage, coordonné par Muriel Rebourg de l'université de Bretagne occidentale, et la revue de la littérature sur les notions de fragilité et vulnérabilité réalisée en 2009-2010 par Hervé Michel, aujourd'hui directeur de MADoPA.

Les questions du repérage, de la prévention de la fragilité et du maintien en autonomie des personnes âgées qui sont ici traitées constituent au plan national de véritables enjeux humains, organisationnels, économiques et de santé publique. Cet ouvrage s'adresse donc également aux pouvoirs publics et pourra contribuer à alimenter les travaux préparatoires de la future loi sur l'autonomie des personnes âgées.

Partenaires de l'ouvrage :



Soutien :



Préface

*Albert Lautman,
directeur de l'Action sociale de la CNAV*

La question de la fragilité est centrale dans les actions de prévention de la perte d'autonomie mises en œuvre par les caisses de retraite à travers leur action sociale. L'enjeu est bien, comme les différents rapports remis aux pouvoirs publics ces dernières années l'ont montré¹, de mieux repérer les premiers signes de fragilité en amont de la perte d'autonomie et d'organiser un ciblage pertinent des actions de prévention. Pour développer des interventions qui maximisent leurs effets, il est important d'évaluer le risque global de fragilité auquel la personne âgée est exposée. À travers les différents travaux que la Caisse nationale d'assurance vieillesse est amenée à soutenir sur cette question, l'objectif est de doter progressivement les professionnels d'outils permettant de détecter et d'objectiver le niveau de fragilité de la personne et d'organiser la réponse en conséquence.

Le centre expert en technologies et services pour le maintien en autonomie à domicile des personnes âgées (MADoPA) contribue activement depuis quelques années à cette réflexion. Cet ouvrage en est une des illustrations. Il permet de faire le point sur un sujet qui suscite des controverses scientifiques et des difficultés opérationnelles. À ce titre, la mise en perspective des questions et doutes sur la notion même de fragilité, sur ses composantes, sur ses modèles conceptuels et opérationnels est extrêmement utile. Elle permet de développer une vision critique de la notion et de son utilité, et de s'interroger sur les dimensions qui la composent. Ainsi, doit-on aller au-delà des dimensions physiologiques et médicales de la conception gériatrique de la fragilité pour inclure l'environnement social de la personne, notamment les dimensions psychiques et culturelles du vieillissement. Cette approche globale de la mesure de la fragilité transparait dans le développement de l'ouvrage qui, en adoptant

1. Voir notamment le rapport du sénateur André Trillard sur la prévention de la dépendance des personnes âgées (2011) ou le rapport du comité avancée en âge - prévention et qualité de vie, présidé par le docteur Jean-Pierre Aquino (2013).

une approche de santé publique et une analyse de politiques publiques déborde finalement le cadre strict du milieu clinique dans lequel il existe un risque de restreindre la question de la fragilité et de limiter les actions susceptibles d'être déployées. Cet ouvrage adopte une perspective large et pluridisciplinaire pour examiner la notion de fragilité et ses applications. D'un examen détaillé de la fragilité dans son acception gériatrique, il évolue vers la prise en compte de l'ensemble des déterminants socio-environnementaux du « bien vieillir ». C'est cette approche qui structure les actions de prévention de l'assurance retraite² et qui la conduit à développer une prévention globale articulant :

- la prévention relative aux comportements et modes de vie (alimentation, sommeil, mobilité et prévention des chutes, aide à la vie quotidienne...);
- la prévention destinée à lutter contre l'isolement, la solitude et la précarité;
- la prévention touchant à l'environnement de la personne, en particulier le logement.

Autour de cette approche du vieillissement, les actions de prévention des caisses de retraite se structurent en trois niveaux d'intervention complémentaires, liés au niveau de fragilité des personnes :

- l'information et le conseil sur l'avancée en âge à l'attention de l'ensemble des retraités;
- le développement de programmes d'actions collectives de prévention pour favoriser l'appropriation des bons comportements et la participation sociale des retraités « installés » dans la retraite;
- l'accompagnement des retraités au moyen de plans d'aides lors des situations de rupture ou lorsque leurs fragilités compromettent leur maintien à domicile.

Pour articuler ces trois niveaux d'intervention, la CNAV et ses partenaires de la Sécurité sociale (assurance maladie, mutualité sociale agricole, régime social des indépendants...) placent la question de la fragilité au centre de l'approche des situations individuelles rencontrées par les personnes âgées. C'est dans cet esprit qu'elles développent des outils de repérage des populations à risque (développement d'observatoires régionaux des risques de fragilité) et des outils destinés à permettre aux travailleurs sociaux d'objectiver globalement la fragilité des personnes.

Parce que cette question de la fragilité est à la fois essentielle et complexe, elle doit être un sujet d'étude prioritaire. La CNAV se félicite de cette contribution de MADoPA.

2. Le réseau de l'assurance retraite est composé de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), des Caisses d'assurance retraite et de santé au travail (CARSAT), des 4 caisses générales de sécurité sociale (CGSS) dans les départements d'outre-mer et de la caisse de sécurité sociale (CSS) à Mayotte.

Introduction

Explorer la fragilité : d'un syndrome gériatrique à une notion polymorphe ?

François Béland et Hervé Michel

La notion de fragilité s'est imposée dans la pratique clinique gériatrique où elle est devenue le diagnostic phare de cette spécialité médicale. Elle a traversé les frontières de la clinique pour susciter l'intérêt de la santé publique qui s'interroge sur les défis que pose le vieillissement pour la santé des populations. Elle a été reprise par des conceptions sociales du vieillissement qui, en additionnant à ses composantes gériatriques des dimensions sociales et psychosociales, ont élargi son domaine d'application. Enfin, elle s'est alliée à de nouvelles approches de politiques publiques où elle fixe les bornes légitimes des interventions publiques sur des populations dites vulnérables.

Ce livre refait, en quatre parties, ce parcours de la notion de fragilité sans prétendre toutefois en proposer l'histoire et expliquer son développement. La prétention est ici de prendre acte de ce développement, de décrire les questions qu'elle soulève en s'attardant dans les premiers chapitres sur celles propres à la gériatrie (partie I). La vision multidimensionnelle de la fragilité, proposée par Hogan *et al.* (2003), inclut des composantes biologiques, physiologiques, psychologiques et sociales dans l'opérationnalisation de la notion. Ces auteurs suggèrent que la conception de la fragilité doit être suffisamment large pour être utile en clinique et en recherche, dans la rencontre entre prestataires de soins et patients (partie II) tout comme en santé publique (partie III). Cette perspective est généreuse, et ce livre en fera écho. Mais, sans prétendre respecter la chronologie du développement de la notion de fragilité, ce livre s'ouvre sur la notion de fragilité utilisée en gériatrie. Les débats qu'elle suscite, autant sur sa conception, sa définition, ses bases étiologiques et physiopathologiques que sur ses instruments de mesure et son utilité clinique, seront soulignés et marqueront des occasions de réfléchir sur l'extension du domaine de la fragilité, sur ses composantes, sur ses rapports avec des notions parentes, telles que la vulnérabilité (partie IV).

Ce qui sera exploré

La notion de fragilité indiquait, au moment de son introduction, un état indifférencié appliqué à un patient âgé, au pronostic défavorable. Les interventions médicales ou chirurgicales, diagnostiques, thérapeutiques ou pharmaceutiques appropriées présentent habituellement pour ces patients des risques élevés d'effets indésirables. Les soins et traitements se compliquent; il devient important d'identifier la fragilité et de la codifier. La lecture gériatrique de l'état fragile se compose alors de plusieurs signes et symptômes dont la diversité et l'addition permettaient au gériatre d'expérience de classer un patient dans la catégorie des personnes fragiles. Les signes et symptômes allaient des incapacités fonctionnelles aux difficultés de mobilité, à la dépression et aux déficits cognitifs; la fragilité pouvait tout aussi bien se révéler par la présence de multiples maladies chroniques, une famille épuisée par l'aide et le soutien offerts à la personne fragile et l'utilisation fréquente de multiples services médicaux et hospitaliers. Les praticiens partageaient une notion intuitive de la fragilité (Hogan *et al.*, 2003): il suffisait de voir pour la voir.

Des procédures cliniques simples et systématiques pour identifier la fragilité ont été proposées dès le début des années 1990 (Winograd *et al.*, 1991). Ont suivi des propositions de définition de la fragilité et d'élaboration de son étiologie et des processus physiopathologiques qui la sous-tendent. Par exemple, Bortz (2002) définit la fragilité comme une constellation de détériorations multisystémiques qui résulte en un déclin de l'activité physique. Il affirme que la fragilité est différente du vieillissement, susceptible d'interventions et réversible. Ces thèmes sont récurrents dans toute la recherche sur la fragilité et forment une toile de fond des approches gériatriques les plus récentes de la fragilité (partie I).

Fried et le groupe de chercheurs qui l'accompagnent élaboreront la notion de syndrome de fragilité qui est probablement la plus courante et la plus utilisée actuellement (Fried *et al.*, 1998, 2001, 2004, 2009; Ferrucci *et al.*, 2002, 2003, 2006; Walston *et al.*, 2002, 2006; Xue *et al.*, 2008a, b). Un grand nombre de chapitres de ce livre s'y réfèrent, s'en inspirent ou la critiquent. Elle repose, comme la proposition de Bortz (2002), sur cette idée de perte de réserve physiologique dans plusieurs systèmes qui soumet les personnes fragiles vivant un stress à un risque supérieur d'effets indésirables. La fragilité est conçue comme un cycle dommageable de processus physiologiques et de déclin physiques dû à des maladies ou des affections qui provoqueront une perte musculaire, suivie de diminution de capacité métabolique qui réduit la mobilité et l'activité physique. La diminution de la dépense énergétique qui s'ensuit amènera à la sous-nutrition chronique qui se résoudra en d'autres pertes de masse musculaire. De ce cycle, cinq composantes du syndrome de fragilité seront proposées, soit la perte de la force musculaire, le ralentissement de la marche, la diminution de l'énergie, la réduction des activités physiques et la perte involontaire de poids (Fried *et al.*, 1998, 2001). À ce cycle, seront associés des processus biologiques

qui suggéreront des biomarqueurs de la fragilité: marqueurs inflammatoires, hormonaux, endocriniens, métaboliques (Ferrucci *et al.*, 2002; Fulop *et al.*, 2010).

Les cinq composantes du syndrome de la fragilité proposées par Fried *et al.* (2001) ne font pas l'unanimité. Par exemple, Bergman *et al.* (2004) ont proposé d'y ajouter les déficits cognitifs et l'humeur. Inouye *et al.* (2007) incluent les problèmes de mobilité et d'équilibre, une faible puissance musculaire, les déficits cognitifs, la sous-nutrition, la faible endurance et le peu d'activités physiques. Ces ajouts sont un signe de la relative instabilité des composantes de la fragilité et de l'incertitude sur les processus étiologiques et physiopathologiques dont elle émerge. Mais l'instabilité frappe la notion même de fragilité. Elle est aussi définie comme une accumulation de risques, accroissant donc la probabilité d'événements défavorables. La fragilité perd alors le statut de syndrome et se mesure par autant d'indicateurs de santé qu'il est raisonnablement possible d'accumuler; trente semble un nombre tout à fait acceptable (Searle *et al.*, 2008). Ces indicateurs de santé sont interchangeable, la combinaison de leur nombre et de leur diversité permettant d'obtenir une estimation stable du risque encouru. Enfin, très tôt dans le développement de la notion de fragilité, la recherche en sciences sociales (Becker, 1994; Kaufman, 1994) a identifié l'effet d'étiquetage social qu'exerçait l'attribution du statut gériatrique de fragilité à une personne âgée pour en affirmer l'effet paradoxal: l'étiquette de personnes fragiles accentue la fragilité, qui prend une dimension sociale.

Malgré les difficultés de conceptualisation, de définition, d'opérationnalisation et de mesure de la fragilité, celle-ci demeure utilisée en milieu clinique (partie II). Et non seulement des outils cliniques de plus en plus nombreux sont-ils proposés pour la mesure, mais de plus des protocoles et méthodes diagnostiques en systématisent l'approche, le diagnostic et le traitement (Vellas *et al.*, 2012). La fragilité devient ainsi une entité diagnostique qu'un processus clinique attribue à des personnes. Or, ces personnes sont âgées et le vieillissement des populations préoccupent au plus haut point les gouvernements des pays à hauts revenus. La fragilité devient de cette manière un problème de santé publique (partie III). Un problème qui se prête à la quantification épidémiologique puisque les composantes de la fragilité, aussi nombreuses et imprécises soient-elles, ont donné lieu à un développement d'instruments de mesure applicables aux grandes enquêtes de santé auprès des populations. On tente d'obtenir des estimations de l'incidence et de la prévalence de la fragilité, d'identifier son rôle dans le cycle des dépendances, des maladies chroniques, des décès et des probabilités d'utilisation intensive des services sociaux et de santé. Et, par sa place particulière dans ce cycle, soit avant l'apparition des incapacités et des maladies les plus graves, elle présente un potentiel d'interventions de promotion de la santé et de prévention qui soulèvent tous les espoirs des responsables des politiques publiques de santé.

La notion de fragilité ne s'arrête pas aux frontières de la gériatrie et de la santé publique. Des sous-groupes de personnes âgées peuvent certes se voir attribuer un statut de personnes fragiles par la gériatrie et se trouver au centre

des préoccupations des politiques et programmes de santé publique et de Sécurité sociale (partie IV). La notion de fragilité se voit tirer dans deux directions. D'une part, la définition même de la fragilité en gériatrie implique que les personnes fragiles soient soumises à un risque élevé d'événements indésirables. Ce risque, associé à un profil gériatrique, s'accompagne habituellement d'autres sources de vulnérabilité, sociales et économiques. La question de la nécessaire extension des composantes de la fragilité vers ces dimensions sociales et ses conséquences pour la conceptualisation de la fragilité et ses rapports à la vulnérabilité sociale est donc posée. D'autre part, en identifiant un groupe de personnes âgées à risque, la fragilité, surtout lorsqu'elle ajoute des dimensions sociales à ses composantes, pointe aux responsables des politiques publiques un groupe de personnes vulnérables qui apparaissent mériter leur attention.

Cet ouvrage se situe dans la lignée des travaux conduits par MADoPA, centre expert labellisé par le Centre national de référence santé (CNR-Santé) sur la thématique de la fragilité, et ceux du groupe de recherche Solidage sur la fragilité et le vieillissement de l'Université de Montréal et l'Université McGill, localisé à l'Institut Lady Davis de l'Hôpital général juif de Montréal. Il vise à apporter un éclairage précis et original sur la notion de fragilité et son utilité. La littérature sur la fragilité des personnes âgées est structurée par les publications médicales et gériatriques. Il n'est pas possible de parler de fragilité des personnes âgées sans prendre en compte ces travaux de référence, sans pour autant négliger les zones d'incertitudes et de progrès. Ces zones apparaissent encore plus clairement à la lumière des travaux sociologiques et politiques sur la fragilité et la vulnérabilité.

Cet ouvrage propose de :

- croiser les approches médicales, sociologiques et politiques ;
- présenter les multiples modèles de fragilité et les programmes de prévention déployés sur le terrain ;
- mettre en évidence les différences et les possibles complémentarités entre les notions de fragilité et de vulnérabilité ;
- montrer les apports, les limites et les perspectives ouvertes par ces notions en matière de santé publique et de politiques publiques.

Cet ouvrage peut faire l'objet de plusieurs modes de lectures. On peut vouloir le lire depuis cette introduction jusqu'au dernier chapitre pour comprendre le parcours que nous, auteurs, avons suivi dans notre saisie de la notion de fragilité, soit de son développement en gériatrie, jusqu'à sa résonance dans la formulation des politiques publiques. Ou bien le lecteur peut se laisser guider par ses propres préoccupations et choisir les chapitres qui lui conviennent. En effet, chaque chapitre peut être lu pour lui-même. Les auteurs des chapitres ont développé leur argumentaire, présenté leur point de thèse, exposé leurs données et discuté leurs résultats en toute autonomie. Cette méthode d'exposition a été retenue pour respecter les choix entre les différentes perspectives et les différents points de vue sur la fragilité de chacun des auteurs. En conséquence, les répétitions entre les chapitres sont inévitables. Mais l'état du développement du

champ de la fragilité exigeait que les auteurs aient l'occasion de préciser dans le détail, s'ils le désiraient, leurs propres positions. Le lecteur trouvera donc ici l'occasion de comparer des points de vue, d'identifier des points de rencontre et de désaccord, de prendre note du vaste champ que couvre la notion de fragilité, tout en ayant bien en vue que son ancrage dans la gériatrie reste le fondement de son utilité dans la pratique clinique et la santé publique. Cela n'interdit nullement que la fragilité accompagne d'autres démarches disciplinaires et s'enrichisse de leurs perspectives, tout en les nourrissant en retour. C'est à cette lecture que nous nous sommes livrés dans ce qui suit.

La fragilité : un syndrome ou un risque ?

La gériatrie s'est longuement attardée à la fragilité (Hogan *et al.*, 2003). L'état de fragilité est reconnu par les gériatres dans leur pratique clinique sans que la notion soit définie, sans paramètres certains pour définir ses composantes, ni critères fermes pour les mesurer (Lang, chapitre 3 ; Fulop *et al.*, chapitre 2). L'observation de la déambulation d'un patient, de sa façon de s'asseoir, l'impression d'épuisement qu'il laisse, son élocution et d'autres caractéristiques amèneront le gériatre à poser un « diagnostic » de fragilité. Depuis un peu plus de dix ans, la gériatrie a proposé différentes façons de conceptualiser la fragilité, a tenté d'élaborer le processus physiopathologique qui la sous-tend, a énuméré ses composantes et élaboré des instruments de mesure. Les désaccords et imprécisions demeurent, même sur les aspects les plus fondamentaux de la fragilité. Mais un accord général sur les fondements de la fragilité est partagé par les gériatres, quel que soit ce qui les sépare. Hogan et Maxwell (chapitre 5), Theou et Rockwood (chapitre 1) et Lang (chapitre 3) soulignent que dans tous les cas, la fragilité est conçue comme un état de vulnérabilité aux stress dus à la perte de réserves dans de multiples systèmes et sous-systèmes physiologiques. Au-delà de ce point, les désaccords apparaissent.

La première difficulté est longuement discutée par Theou et Rockwood (chapitre 1) et soulignée en d'autres chapitres (Retornaz *et al.*, chapitre 6 ; Santos-Eggimann, chapitre 8) : la fragilité est-elle un syndrome gériatrique clinique ou une accumulation de risques ? Mais qu'est-ce qu'un syndrome ? Et comment se différencie-t-il un syndrome médical et un syndrome gériatrique ?

Le syndrome médical est une agrégation de signes et de symptômes associés à un processus morbide qui, ensemble, permettent de l'identifier (Inouye *et al.*, 2007). Une entité diagnostique précise peut être associée à ce syndrome dans la mesure où l'étiologie et la pathogenèse sont connues. Les manifestations d'un syndrome médical, soit les signes et symptômes, sont multiples, mais dérivent d'une entité unique. Le syndrome gériatrique se présente autrement. Il est une condition qui est associée à une accumulation de déficiences en de multiples systèmes qui rend une personne vulnérable aux stress qui l'environnent (Flacker, 2003 ; Inouye *et al.*, 2007). En conséquence, le syndrome gériatrique se présente comme une manifestation unique d'un processus causal complexe,

tandis que le syndrome médical classique se présente comme des manifestations multiples d'un processus unique, habituellement une entité diagnostique. Les syndromes gériatriques d'incontinence, de delirium, d'incapacité fonctionnelle, de mobilité réduite sont tous des manifestations uniques qui prennent leur origine dans une accumulation de déclin dans de multiples systèmes physiologiques.

La définition de la fragilité comme phénotype gériatrique typique correspond mot à mot à la définition d'un syndrome gériatrique. Fried *et al.* (2001) ont proposé de la définir comme un syndrome biologique de vitalité déclinante, utilisant les éléments de la définition d'un syndrome gériatrique. Munis de cette définition de la fragilité, Inouye *et al.* (2007) en ont fait le syndrome gériatrique parapluie ou le « Graal » de la gériatrie (Theou et Rockwood, chapitre 1; Hogan et Maxwell, chapitre 5) – *the overarching geriatric syndrome* – auquel sont associés les autres syndromes gériatriques, qui ensemble forment un système syndromique caractéristique des personnes âgées à qui on attribue un profil gériatrique.

La notion de fragilité peut être utile en clinique, en santé publique et pour les études de santé des populations, sans pour autant se définir comme syndrome (Theou et Rockwood, chapitre 1). La fragilité peut être conçue comme un risque lié à l'âge, associé à des éléments défavorables affectant simultanément plusieurs systèmes et sous-systèmes physiologiques et psychosociaux. Le cumul d'événements défavorables et leur somme sont suffisants pour établir le degré de vulnérabilité d'une personne et distinguer des niveaux de fragilité entre personnes. On pourrait penser qu'en pratique définir et mesurer la fragilité comme syndrome ou risque est relativement indifférent; ce serait ignorer la différence fondamentale entre un syndrome et un cumul de risque: le syndrome est une entité associée à une étiologie et à des processus physiopathologiques que l'on voudrait aussi précis que possible afin de classer et de gérer les personnes âgées en fonction de leur niveau de fragilité et de risques d'évolution défavorable; le cumul de risques est un outil d'identification des personnes susceptibles de ne pouvoir résister à un stress, par exemple dans l'univers clinique gériatrique, à un traitement qui peut être indiqué dans le cas d'un adulte d'âge moyen, mais contre-indiqué dans le cas d'une personne âgée fragile. La différence entre les deux conceptions est bien exprimée dans la critique de Retornaz *et al.* (chapitre 6) de la notion de fragilité comme risque lorsqu'est soulignée l'inclusion des incapacités dans la vie quotidienne et domestique dans les risques de la fragilité (Rockwood *et al.*, 2005) et leur exclusion dans la notion de fragilité comme syndrome (Fried *et al.*, 2004). Dans le premier cas, les incapacités fonctionnelles sont associées à un ou des risques de plus dans un profil plus général de risque; dans le second, les incapacités fonctionnelles ne font pas partie de l'étiologie de la fragilité. On a pu démontrer que les personnes fragiles identifiées par l'une ou l'autre définition dans un même échantillon ne sont pas les mêmes (Theou et Rockwood, chapitre 1). Ces deux conceptions de la fragilité ne se recouvrent pas. L'emploi de la même dénomination de fragilité est peut-être malheureux en ce que celle-ci les met en compétition tandis que ces deux conceptions devraient peut-être s'utiliser en conjonction.

Un syndrome décrit un « état » syndromique ou même un risque. Mais la fragilité a aussi été conçue comme un « processus ». Elle est un état dans la mesure où certains travaux ont identifié trois profils de fragilité : les personnes frêles, les personnes en un état de pré-fragilité et les personnes sans fragilité (Bandein-Roche *et al.*, 2006). Ces profils de fragilité ne sont pas nécessairement chronologiquement alignés dans la mesure où la fragilité ou la pré-fragilité seraient réversibles (Cameron et Kurrle, chapitre 4; Provencher et Demers, chapitre 7); il n'en reste pas moins que s'associe à la fragilité un processus de vulnérabilité croissante qui prédispose à la maladie chronique, au déclin fonctionnel et à la mort. Pour certains, l'état de fragilité serait une transition vers l'épuisement des réserves physiologiques, l'homéostasie et la dépendance (Lang, chapitre 3). On suppose que l'expression de cet épuisement se trouvera dans des biomarqueurs associés aux processus inflammatoires, immunitaires, neuroendocriniens et métaboliques donnant à la fragilité un fondement biomoléculaire et physiologique.

Par ce qui peut paraître un détour, la notion de fragilité, souvent restreinte en gériatrie à des dimensions physiologiques ou de performance fonctionnelle, pourrait étendre ses composantes vers les domaines psychologiques et sociaux par l'intermédiaire de la notion de risque. Schröder-Butterfill (chapitre 11) traite de la notion de vulnérabilité, qualifiée par les gériatres de vulnérabilité sociale¹ (Andrew *et al.*, 2008). Elle décompose cette notion de vulnérabilité en entités qui incluent la notion de risque : risque d'une exposition à une menace, risque d'un danger immédiat et risque de défense affaiblie contre la menace. Le rapport de la vulnérabilité sociale à la fragilité comme un cumul de risque (Theou et Rockwood, chapitre 1) apparaît possible. Surtout que, chez Rockwood *et al.* (2005), les risques cumulés incluent l'incapacité fonctionnelle, les maladies chroniques, la dépression, et pourraient tout aussi bien s'ajouter des aspects plus sociaux comme l'épuisement de la famille et du réseau social, l'adaptation du logement et de l'environnement à la condition de la personne âgée. La fragilité, définie comme syndrome gériatrique, peut paraître plus éloignée de la notion de risque. Mais Schröder-Butterfill (chapitre 11) note que Fried *et al.* (2001) et Bergman *et al.* (2004) associent la fragilité

1. Elisabeth Schröder-Butterfill développe une approche de la vulnérabilité distincte de la notion de fragilité et de l'usage que les gériatres font du terme de vulnérabilité. Autant la notion de fragilité a été conceptualisée dans le domaine de la gériatrie, autant la notion de vulnérabilité a été travaillée dans le domaine de la gestion des risques et des catastrophes naturelles. Les travaux d'Elisabeth Schröder-Butterfill s'inscrivent dans cette dernière perspective. Elle décline ainsi dans le champ des personnes âgées un cadre conceptuel de la vulnérabilité issu de la gestion des risques et des catastrophes naturelles. Elle approfondit la notion de vulnérabilité sur laquelle les gériatres s'attardent finalement assez peu ou qu'ils interrogent sous la formule de « vulnérabilité sociale ». Les différences conceptuelles et disciplinaires entre la vulnérabilité et la vulnérabilité sociale seront précisées dans la quatrième partie de cet ouvrage. Par souci de clarté et de progressivité dans le croisement des approches, le terme de vulnérabilité sociale sera principalement utilisé dans cette introduction.

à la vulnérabilité et au risque d'un état affaibli. Cependant, si les dimensions sociales de la vulnérabilité peuvent prédisposer ou mener au syndrome de la fragilité, l'addition de composantes à ce syndrome qui le rapprocheraient d'un modèle de vulnérabilité sociale n'est pas évidente. Il faudrait démontrer que des composantes des systèmes sociaux participent à la manifestation du syndrome de la fragilité, tout comme les composantes physiologiques que la gériatrie a identifiées.

La fragilité, un syndrome gériatrique ou un cumul de risque? Un état ou un processus? Différent de la vulnérabilité sociale ou un élément de cette vulnérabilité? Définie par des composantes strictement physiologiques ou qui inclut aussi bien des états pathologiques (dépression et déficit cognitif) que fonctionnels? Doit-on aussi y ajouter des composantes sociales? Et finalement, la fragilité se distingue-t-elle du vieillissement?

Il est tout aussi difficile, semble-t-il, de définir la fragilité que le vieillissement (Lang, chapitre 3). Le vieillissement n'est pas un processus uniforme et l'hétérogénéité des états de santé s'accroît avec l'âge (Theou et Rockwood, chapitre 1). Le vieillissement se caractérise par ces changements physiologiques simultanés dans plusieurs systèmes (Fulop *et al.*, chapitre 2). Il implique, comme la fragilité, la diminution de la capacité de résister aux stress environnementaux, la perte de masses musculaire et osseuse et l'apparition de dérèglements endocriniens, de perturbations métaboliques et d'inflammation dite « *inflamm-aging* ». Il n'est donc pas surprenant que fragilité et vieillissement aient été associés (Theou et Rockwood, chapitre 1; Hogan et Maxwell, chapitre 5). Cependant, vieillir n'est pas une maladie et l'âge n'est pas un indicateur de santé valide (Santos-Eggimann, chapitre 8). On a voulu distinguer vieillissement réussi de vieillissement accéléré ou pathologique (Lang, chapitre 3). La fragilité serait peut-être une variante pathologique du vieillissement, un processus intermédiaire (Lang, chapitre 3) entre trajectoires réussie et catastrophique (Ferrucci *et al.*, 1996).

Physiopathologie de la fragilité et maladies chroniques

Fried *et al.* (2001) fondent le phénotype de la fragilité sur un processus biophysique illustré comme un cycle auto-généré. On y trouve les conséquences d'une perte de poids involontaire manifestées par la perte de masse musculaire (sarcopénie), des effets sur les processus métaboliques, la lenteur de la marche, la diminution de la dépense énergétique qui, à son tour, provoque sous-nutrition et perte de poids. Ce cycle de la fragilité suggère que des mécanismes biomoléculaires et physiologiques sont à l'œuvre (Ferrucci *et al.*, 2002). Des travaux récents pointent sur des biomarqueurs de dérèglements endocriniens, de perturbations métaboliques, de facteurs de coagulation et inflammatoires. Les chapitres de Fulop *et al.* et de Lang (chapitres 2 et 3) dans ce livre examinent ces biomarqueurs de la fragilité, suggèrent que certains

pourraient être utiles en clinique; mais surtout, ils pourraient fournir une base physiologique à la fragilité et permettre une meilleure compréhension des mécanismes par lesquels la fragilité mène à la maladie chronique (Fulop *et al.*, chapitre 2).

L'attrait de la notion de fragilité réside dans le postulat qui la fait apparaître avant les incapacités fonctionnelles, la multimorbidité chronique et la dépendance. Cela suppose que fragilité et maladies chroniques, incapacités et dépendance soient des entités séparables (Fulop *et al.*, chapitre 2) et que leurs associations et intersections soient bien comprises. Fulop *et al.* (chapitre 2) explorent les rapports entre fragilité et maladies chroniques par l'intermédiaire des processus physiologiques qu'elles semblent partager. L'inflammation, en particulier l'interleukine 6 (IL-6) et la protéine C réactive (*C-reactive protein* [CRP]), est associée à des pathologies liées à l'âge, comme l'athérosclérose, l'ostéoporose et la sarcopénie. Des études de plus en plus nombreuses accordent à ces facteurs inflammatoires le statut de biomarqueurs de la fragilité (Ferrucci *et al.*, 2002). Mais si l'altération des processus endocriniens, inflammatoires et métaboliques joue un rôle dans le développement de maladies chroniques, la contribution de la fragilité à ces processus reste imprécise. Elle pourrait tout aussi bien accompagner les maladies chroniques ou être considérée comme un dommage collatéral d'altérations physiologiques qui mènent aux maladies chroniques. La relation causale serait inversée: plutôt que de précéder la maladie chronique, la fragilité en serait la conséquence visible la plus précoce (Fulop *et al.*, chapitre 2). Plutôt que de s'attarder alors à la fragilité, il serait plus profitable de tenter de modifier les altérations physiologiques dont elle ne serait qu'une manifestation.

La fragilité serait-elle une étape obligatoire vers la maladie chronique? Les rapports entre fragilité et maladies chroniques ne sont probablement pas uniformes. Il faudrait distinguer la progression d'une fragilité qui, sans être causée par les mécanismes qui mènent à la maladie chronique, la « potentialiserait », comme le proposent Fulop *et al.* (chapitre 2). Mais la fragilité pourrait aussi être une conséquence d'une ou de plusieurs maladies chroniques soudaines (Fulop *et al.*, chapitre 2; Lang, chapitre 3). L'un et l'autre processus ne partagent pas la même étiologie, ni la même physiopathologie. L'abord de ces fragilités en clinique pourrait être différent, de même que le pronostic.

La mesure de la fragilité

Le chapitre de Lang (chapitre 3) traite en priorité de la mesure de la fragilité. Sa conclusion ne saurait être ignorée: le développement d'une mesure de la fragilité exige qu'une série d'étapes soient respectées. Une définition opérationnelle de fragilité doit être proposée; il est nécessaire de comprendre les éléments spécifiques de la fragilité qui la constituent comme syndrome gériatrique, soit son étiologie et la physiopathologie qui y est associée; étant donné l'utilité de la

notion de fragilité en pratique clinique gériatrique, il faut considérer ses manifestations précliniques dans la conception de sa mesure. La mesure elle-même ne viendra qu'après. Fulop *et al.* (chapitre 2) ajoutent que les meilleures mesures de la fragilité doivent se fonder sur des procédures objectives plutôt que sur l'auto-déclaration des patients ou des participants aux études ; Theou et Rockwood (chapitre 1) voudrait disposer d'un instrument de mesure normalisé valide pour toutes les disciplines, tandis que Santos-Eggimann (chapitre 8), sensible aux exigences des études populationnelles de santé, souligne la nécessité de développer des outils de mesure valides, fiables, sensibles, spécifiques et acceptables en clinique, mais aussi en santé publique. Ces conseils sont bien sages, mais en pratique, l'attrait de la notion de fragilité pour la gériatrie est tel que celle-ci a donné lieu à des propositions de mesure très tôt dans son histoire. De la même façon, les enjeux du vieillissement de la population en santé publique font en sorte que le besoin d'une mesure de la fragilité utilisable dans les enquêtes de santé auprès de grandes populations a conduit à l'utilisation d'instruments de mesure imprécis à la validité et à la fiabilité peu ou pas étudiées.

Ce thème, par son importance et les enjeux difficiles qu'il soulève, est mentionné en plusieurs autres chapitres de ce livre (Hogan et Maxwell, chapitre 5 ; Theou et Rockwood, chapitre 1 ; Fulop *et al.*, chapitre 2 ; Galand *et al.*, chapitre 10 ; Provencher et Demers, chapitre 7). Fried *et al.*, dans leur article de 2001 qui a inspiré le courant syndromique de la fragilité, et Bandeen-Roche *et al.* (2006), dans un examen de la validité du modèle syndromique de la fragilité, utilisent les données de la *Cardiovascular Health Study* (CHS) et de la *Women Health Study* (WHS). Aucune de ces banques de données n'a été conçue pour l'étude de la fragilité (Retornaz *et al.*, chapitre 6), et les indicateurs des cinq composantes du modèle syndromique de la fragilité (perte de poids involontaire, faible force de poigne, rythme de marche lent, épuisement physique et faible activité physique) ont été choisis en fonction des mesures disponibles dans les deux études. Certaines des mesures utilisaient des épreuves de performance, comme la vitesse de marche chronométrée sur une distance fixe. D'autres se fondaient sur l'auto-déclaration des participants des CHS et WHS et provenaient d'échelles mesurant originellement de tout autres construits que des composantes de la fragilité, comme les deux énoncés de la *Center for Epidemiological Study-Depression* (CES-D), une échelle de dépression reconnue, qui ont été converties en mesure de l'épuisement physique. Les composantes de la fragilité mesurées par des épreuves de performance sont des variables continues ; les mesures auto-déclarées permettent d'ordonner les participants aux études sur un nombre limité de catégories. Fried *et al.* (2001, 2004) et Bandeen-Roche *et al.* (2006) ont réduit les variables continues ou ordinales à des dichotomies où l'une des deux catégories indique une probabilité supérieure de fragilité que l'autre. Plusieurs des études subséquentes de la fragilité (Santos-Eggimann *et al.*, 2009 ; Sourial *et al.*, 2010, 2012 ; Romero-Ortuno *et al.*, 2010 ; Rothman *et al.*, 2008) et les nombreuses propositions d'instruments cliniques

de mesures de la fragilité (Gobbens *et al.*, 2011 ; Lang, chapitre 3 ; Ravaglia *et al.*, 2008) ont aussi dichotomisé, ou créé des polytomies, depuis quelques-unes ou toutes les mesures des composantes. Cet appétit pour la dichotomie ou la polytomie peut se comprendre en clinique puisque l'objectif poursuivi est d'identifier des personnes fragiles, pré-fragiles et non fragiles. Mais, aux premières étapes de la définition d'une notion, de la description de ces éléments et du développement d'une mesure, il est peut-être plus prudent d'introduire toute l'étendue de la variation des composantes de la fragilité avant d'en déterminer des seuils qui distinguent les personnes fragiles des personnes pré-fragiles et de celles qui ne le sont pas.

Theou et Rockwood (chapitre 1) et Lang (chapitre 3) suggèrent que la vitesse de marche seule pourrait être un indicateur de la fragilité. Il est assez remarquable que des promoteurs respectifs des visions de la fragilité comme syndrome et comme cumul de risque proposent un seul et même indicateur de la fragilité et que, si l'un et l'autre conçoivent la fragilité comme une perte de résilience en de multiples systèmes, ils s'entendent sur une seule manifestation, la vitesse de marche, en tant qu'indicateur, comme si elle assemblait en elle-même ces pertes multiples.

Les mesures de la fragilité soulèvent plusieurs difficultés. Premièrement, elles se sont révélées trop complexes à gérer dans les milieux cliniques (Theou et Rockwood, chapitre 1). Elles sont mal adaptées aux conditions des personnes à qui elles s'adressent, c'est-à-dire les personnes âgées elles-mêmes et les milieux cliniques et hospitaliers où elles doivent être appliquées (Hogan et Maxwell, chapitre 5). Les interventions les plus prometteuses, ou du moins celles qui soulèvent le plus d'intérêt (Lang, chapitre 3 ; Retornaz *et al.*, chapitre 6) visent la pré-fragilité, une phase plus difficile à saisir et mesurer. Dans le milieu clinique, la fragilité est difficile à distinguer des incapacités (Cameron et Kurrle, chapitre 4). Provencher et Demers (chapitre 7) ouvrent une piste de réflexion intéressante. Le champ de la réadaptation a développé une panoplie d'instruments de mesure diversifiés des capacités des personnes âgées dépendantes, adaptés aux milieux cliniques et au domicile. La réadaptation vise à renverser ou à compenser les pertes de force musculaire, un élément important du cycle du syndrome de la fragilité. Ces instruments pourraient être utiles, directement ou modifiés, pour mesurer la fragilité en milieu clinique.

Finalement, si la fragilité a quelque réalité dans le milieu clinique, elle est aussi une caractéristique de la santé des populations âgées. Elle devrait faire l'objet d'études de prévalence et d'incidence avec l'intention d'en saisir la forme de la distribution et de conclure sur l'étendue des besoins de services. Santos-Eggimann (chapitre 8) note cependant que les connaissances actuelles sont trop limitées pour intégrer la fragilité dans la projection des besoins des populations, et donc la considérer, dans les efforts de planification des services aux personnes âgées.

Table des matières

PRÉAMBULE , <i>Alain Faye</i>	3
PRÉFACE , <i>Albert Lautman</i>	5
INTRODUCTION. Explorer la fragilité : d'un syndrome gériatrique à une notion polymorphe ? , <i>François Béland et Hervé Michel</i>	7
Ce qui sera exploré.....	8
La fragilité : un syndrome ou un risque ?.....	11
Physiopathologie de la fragilité et maladies chroniques.....	14
La mesure de la fragilité.....	15
La fragilité et les interventions cliniques.....	18
La fragilité et la santé publique.....	20
De la fragilité à la vulnérabilité ?.....	22

PREMIÈRE PARTIE

Modèles conceptuels et opérationnels de fragilité

Chapitre 1. Points de repère sur les deux principaux modèles de fragilité : syndrome ou risque, phénotype ou index de fragilité ? , <i>Olga Theou et Kenneth Rockwood</i>	33
Opérationnalisation de la fragilité.....	35
Évaluation de la fragilité dans les contextes cliniques.....	37
Dépistage de la fragilité.....	41
Comparaison des approches fondées sur le phénotype et sur l'index de fragilité.....	42
Études futures.....	44
Chapitre 2. Physiopathologie : fragilité et maladies chroniques , <i>Tamas Fulop, Alan Cohen, Janet McElhane, José Morais et Anis Larbi</i>	51
Que sont le vieillissement, la fragilité et les maladies chroniques liées à l'âge ?	51
Les mécanismes à la base du développement de la fragilité et des maladies chroniques.....	54
Quelle est la relation entre la fragilité et les maladies chroniques ?.....	59
Conclusion.....	63

Chapitre 3. Quels marqueurs de fragilité pour quelles mesures ?, Pierre Olivier Lang.....	67
Le processus de fragilité: description du concept et définition opérationnelle.....	68
La fragilité: un phénotype multidimensionnel.....	71
Quels outils pour quelle mesure?.....	72
Peut-on identifier la fragilité à un stade pré-clinique?.....	73
Rôle de l'inflammation dans le processus de fragilité.....	74
Vieillesse, fragilité et maladies chroniques: avons-nous les moyens de spécifiquement les identifier et les différencier?.....	76
Conclusion.....	77

DEUXIÈME PARTIE
Fragilité et interventions cliniques

Chapitre 4. Prévention et traitement de la fragilité: l'exemple du programme FIT, Ian Cameron et Susan Kurrle.....	85
Principes du programme.....	86
Composantes du programme.....	87
Contexte d'application du programme.....	90
Détails de l'application du programme.....	90
Méthode d'évaluation.....	91
Processus d'information et de suivi des participants.....	92
Adhésion au programme.....	95
Groupe témoin.....	95
Observations.....	95
Résultats.....	99
Interprétation des résultats.....	100
Conclusion.....	101
Chapitre 5. Fragilité, hospitalisation et capacité de supporter les traitements médicaux intensifs, David B. Hogan et Colleen J. Maxwell.....	105
L'hospitalisation en tant que conséquence de la fragilité.....	107
Prévalence et détection de la fragilité pendant le séjour à l'hôpital.....	109
Les effets de la fragilité sur le devenir à court terme et à long terme des patients hospitalisés.....	110
Les effets de l'hospitalisation sur la fragilité.....	112
Fragilité et traitements médicaux intensifs.....	112
Implications pour les soins et la recherche.....	113

Chapitre 6. Fragilité et traitement des maladies chroniques, <i>Frédérique Retornaz, Sathya Karunanathan, Nadia Sourial, Isabelle Vedel et Howard Bergman</i>	123
Définition de la fragilité.....	124
Fragilité et maladies chroniques.....	128
Conclusion.....	133
Chapitre 7. Fragilité, incapacité et réadaptation, <i>Véronique Provencher et Louise Demers</i>	139
Pertinence de la réadaptation gériatrique pour les personnes âgées fragiles ...	140
Efficacité des interventions offertes en réadaptation aux personnes âgées fragiles.....	141
Apport potentiel des outils utilisés en réadaptation à la mesure du concept de fragilité.....	143
Conclusion.....	144
 TROISIÈME PARTIE Fragilité et santé publique <hr/>	
Chapitre 8. Fragilité et santé publique, <i>Brigitte Santos-Eggimann</i>	151
La surveillance épidémiologique.....	151
L'adaptation du système de santé aux nouveaux besoins.....	159
Le repérage de sous-groupes à risque et la prévention du déficit fonctionnel.	160
Conclusion.....	161
Chapitre 9. La fragilité en Europe : résultats de l'enquête SHARE, <i>Brigitte Santos-Eggimann</i>	165
L'enquête SHARE.....	165
Le phénotype de fragilité dans l'enquête SHARE.....	167
Intervention de facteurs socio-économiques.....	172
Perspective longitudinale.....	173
Index de fragilité dans l'enquête SHARE.....	174
Conclusion.....	174
Chapitre 10. FRÉLE : une étude québécoise sur la fragilité, <i>Claude Galand, François Béland, John Fletcher et l'équipe de recherche FRÉLE</i>	177
Échantillon.....	180
Instruments de mesure.....	181
Résultats.....	188
Conclusion.....	195

QUATRIÈME PARTIE
Fragilité et politiques publiques

Chapitre 11. Le concept de vulnérabilité et sa relation à la fragilité, Elisabeth Schröder-Butterfill	205
Histoire et anatomie de la vulnérabilité en tant que concept analytique.....	206
Qu'entendons-nous par « évolution », « exposition », « menaces » et « capacités de faire face » ?.....	209
Un exemple : la vulnérabilité à l'admission dans une résidence médicalisée.....	215
Comparaison de la vulnérabilité et de la fragilité.....	217
Conclusions.....	223
Chapitre 12. De la dépendance... à la fragilité et à la vulnérabilité dans les politiques de la vieillesse en France ?, Hervé Hudebine	229
Les notions de vulnérabilité et de fragilité dans les politiques sociales.....	230
Des notions associées aux transformations des référentiels de protection sociale.....	231
Analyse lexicographique.....	232
La vulnérabilité et la fragilité : objets et critères du déploiement des instruments des politiques de la vieillesse.....	238
La vulnérabilité et la fragilité : arguments du renforcement des soutiens de second degré.....	248
Conclusion.....	252
Chapitre 13. Handicap, personnalisation des droits et vulnérabilité, Christine Doulens et Pierre Vidal-Naquet	259
La compensation du handicap : une visée rétributive.....	260
La personnalisation du droit du handicap : une visée conséquentialiste.....	262
La vulnérabilité en actes.....	265
Conflits normatifs et demande d'éthique.....	269
Conclusion.....	272
LISTE DES AUTEURS	275