

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 préoccupe 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).