

UNIVERSITE DE MARNE- LA- VALLEE
en partenariat avec le CFCPH de L'AP-HP

MASTER
MENTION PHILOSOPHIE PRATIQUE

MASTER 1 PROFESSIONNEL
Option éthique médicale et hospitalière

DE LA FRAGILITE EN GERIATRIE

REFLEXIONS

Isabelle FROMENTIN-DAVID
Septembre 2008

RESPONSABLE PEDAGOGIQUE
Professeur Eric FIAT

Sommaire

INTRODUCTION

CHAPITRE PREMIER

La fragilité

- 1. Dans quel sens ?**
- 2. Faiblesse, vulnérabilité, fragilité ont leurs images**
- 3. La force de la fragilité**

CHAPITRE II

Le concept de fragilité en gériatrie

- 1. Elles sont fragiles**
- 2. Etre fragile**
- 3. Paraître fragile**
- 4. Comment savoir ?**

CHAPITRE III

Questions à propos du concept de fragilité

- 1. Quel normal et quel pathologique ?**
- 2. Faiblesses du concept de fragilité**

CONCLUSIONS

Quelle est la juste mesure ?

« Entre l'enfer ou le ciel, il n'y a que la vie entre deux qui est la chose du monde la plus fragile. ¹ »

¹ Blaise Pascal, *pensées*, Paris, « folio classique », 2008, p. 139.

Le Chêne un jour dit au Roseau :
 « Vous avez bien sujet d'accuser la nature
 Un roitelet pour vous est un fardeau ;
 Le moindre vent, qui d'aventure
 Fait rider la face de l'eau,
 Vous oblige à baisser la tête,
 Cependant que mon front, au Caucase pareil,
 Non content d'arrêter les rayons du soleil,
 Brave l'effort de la tempête.
 Tout vous est aquilon, tout me semble zéphyr.
 Encor si vous naissiez à l'abri du feuillage
 Dont je couvre le voisinage,
 Vous n'auriez pas tant à souffrir :
 Je vous défendrais de l'orage ;
 Mais vous naissiez le plus souvent
 Sur les humides bord des royaume du vent.
 La nature envers vous me semble bien injuste.
 - Votre compassion, lui répondit l'arbuste,
 Part d'un bon naturel ; mais quittez ce soucis :
 Les vents me sont moins qu'à vous redoutables ;
 Je plie, et ne romps pas. Vous avez jusqu'ici
 Résisté sans courber le dos ;
 Mais attendons la fin. » Comme il disoit ces mots,
 Du bout de l'horizon accourt avec furie
 Le plus terrible des enfants
 Que le Nord eût portés jusque-là dans ses flancs.
 L'arbre tient bon ; le Roseau plie.
 Le vent redouble ses efforts,
 Et fait si bien qu'il déracine
 Celui de qui la tête au ciel étoit voisine,
 Et dont les pieds touchoient à l'empire des morts².

² . Jean de la Fontaine, *Fables*, Paris, « Prestige du livre », 1978, p.36.

Introduction

Depuis plus de deux décennies, des structures gériatriques hospitalières ont pour vocation de permettre le maintien à domicile de personnes âgées souffrant de polyopathologies ou de handicaps multiples parmi lesquels la maladie d'Alzheimer a une large place. Il s'agit des hôpitaux de jour gériatriques. La prise en charge n'a jamais pu s'y concevoir autrement que dans une globalité médico-psycho-sociale. L'évolution des connaissances scientifiques, les expériences, les contextes sociaux économiques ont été à l'origine de l'évolution de la gériatrie et de ces unités. Alors que l'accompagnement et le suivi des malades étaient au premier plan des préoccupations pendant les premières années, il parut rapidement nécessaire d'anticiper, diagnostiquer, soigner les pathologies gériatriques avant qu'une hospitalisation, souvent délétère, ne s'impose : la notion d'évaluation gériatrique est apparue. Dans notre hôpital la démarche a débuté il y a bientôt vingt ans.

La canicule de « L'été 2003 », reste marqué dans les mémoires. La notion de fragilité a pris une consonance dramatique. Le polymorphisme et surtout la rapidité d'évolution des pathologies et la mort de milliers de personnes âgées fragiles en quelques semaines a accéléré les réflexions à la recherche de solutions pour ne plus revoir un tel carnage. De plus, pendant des mois après cet épisode, nous avons reçu des patients n'ayant pas « récupéré » de ce cap et qui continuaient de se dégrader physiquement et intellectuellement. Comment reconnaître les personnes âgées fragiles, qu'elles soient hospitalisées ou non ? Comment les prendre en charge ?

Depuis 2007, la mission officielle des hôpitaux de jour gériatriques de « diagnostic » est l' « évaluation gériatrique » faisant le point sur les pathologies du vieillissement et les « facteurs de fragilité³ ». Les hôpitaux de jour de SSR⁴ n'ont pas, pour l'instant, de mission définie ; Les textes sont en cours de négociation entre la collégiale des gériatres de l'AP-HP et l'agence régionale d'Ile de France (ARHIF) et seront communiqués dans quelques semaines (communication personnelle). En attendant les directives officielles, nous continuons d'organiser des séjours adaptés à chaque patient, en général porteur de poly pathologie, en fonction des bilans à réaliser, des rééducations à pratiquer et des objectifs de réadaptation fixés lors de l'évaluation gériatrique initiale. Le rythme hebdomadaire de prise en charge est programmé avec le patient.

Bien sûr, pour chacun, « vieillir » s'accompagne toujours d'un cortège de pertes : perte de capacités physiques, psychiques, visuelles, auditives, d'énergie, de vitalité, de mémoire, de sommeil, de taille, de cheveux, de dents...des amis, du conjoint, des enfants parfois. Personne ne semble pouvoir échapper à ses pertes, à ses défaillances, à ses faiblesses.

Le terme de fragilité est couramment utilisé. Il a, ces dernières années, obtenu une reconnaissance en gériatrie. Si la notion n'est pas totalement définie, des bases scientifiques, cellulaires et physiologiques, permettent de concevoir la

³. Circulaire N°DHOS/02/ 2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

⁴. SSR : soins de suite et rééducation.

fragilité dans l'avance en âge comme un état d'instabilité et de désadaptation pouvant, soit faire basculer un vieillissement « normal » en vieillissement « pathologique », soit aggraver les déficits fonctionnels dans les vieillissements « pathologiques ». Il faut désormais se situer entre le vieillissement normal et le pathologique pour lutter contre la dépendance, pour l'autonomie.

Après avoir repris quelques définitions afin de situer la fragilité du point de vue sémantique et conceptuel, nous décrirons le concept de fragilité tel que nous l'utilisons en gériatrie en 2008, enfin, nous poserons les questions que posent cette nouvelle conception de la gériatrie : Quel sens donner à la fragilité qui ne sorte pas du « normal » ? Où est la zone entre normal et pathologique ? La physiologie peut elle apporter, seule, toutes les réponses ? Comment la réflexion sur la fragilité de l'homme peut elle aider les soins ?

Une réflexion médicale, philosophique et éthique doit continuer de s'échafauder au fur et à mesure des progrès scientifiques, face à l'avancée en âge des populations toujours plus nombreuses et la nécessité de respecter la dignité de chacun même s'il est vieux.

Chapitre premier

LA FRAGILITE

« L'homme ! Ses jours sont comme l'herbe,
Il fleurit comme une fleur des champs.
Lorsqu'un vent passe sur elle, elle n'est plus,
Et le lieu qu'elle occupait ne la reconnaît plus. »⁵

Mais que signifie fragile ? L'homme est-il faible, vulnérable ou fragile ? Les trois peut-être ? La Fontaine décrit bien dans le chêne et le roseau que le plus fragile aux assauts du vent du nord n'est celui qu'on croyait, celui qui paraissait faible. L'homme peut : être, paraître, se sentir fragile.

⁵. Psaume 103, *La Sainte Bible*, Genève, La maison de la Bible, 1968, p. 462.

1. Dans quel sens ?

Afin de cerner les origines de ce concept en vogue, il est impossible d'échapper à la recherche de l'étymologie de ce mot, de celle de ses dérivés et des termes approchant comme vulnérabilité, faiblesse.

Dans le dictionnaire *ROBERT* « historique de la langue française », fragilité est emprunt au latin classique *fragilitas* qui signifie fragilité (physique et morale), il a remplacé l'ancien français fraileté (*XIII^es.*), dérivé de frêle. Le mot est sans rapport, aujourd'hui, avec frêle et a suivi une évolution parallèle à celle de l'adjectif, dans le domaine moral (*XII^es.*) et aussi concret de « facilité à se briser » (1642) « à être détruit » (1890). Fragilité signifie aussi, par extension, « caractère éphémère » (1541).

FRAGILE adj. est emprunt (v.1361) au latin *fragilis* « cassant, frêle » et « faible, périssable » de *frangere* « briser » (donnant fraction, fracture) ; l'évolution phonétique régulière a abouti en français à frêle. L'adjectif a d'abord signifié « de peu d'importance ». Le sens général de *fragile* est « qui se brise facilement » (1541) d'où vient par extension (1651) la valeur « de qui manque de solidité, est sujet à être détruit ». L'adjectif s'emploie spécialement pour qualifier les personnes de constitution délicate ou un organe de fonctionnement délicat et par figure ce qui est facile à ébranler, n'étant pas sur des bases fermes, en parlant des sentiments. A l'époque classique, il a signifié « faillible » en religion (1651), aujourd'hui dans d'autres domaines (une économie fragile).

VULNERABLE adj. est emprunté (1676) au bas latin *vulnerabilis* « qui peut être blessé », et « qui blesse », dérivé de *vulnerare* « blesser » au propre et au figuré, lui-même, de *vulnus*, *vulneris*, « blessure, plaie », « coup porté » employé aussi au figuré. *Vulnus* ou *volnus* est apparenté au celte (gallois

gweli « blessure », vieil irlandais *fuil* « sang ») à l'ancien norrois *varl* « mort sur le champ de bataille » (→walkyrie) et à l'ancien haut allemand *wuol* « défaite » ; tous ces mots viennent probablement d'une forme indoeuropéenne *welanos* ; le grec *oulé* « cicatrice, blessure cicatrisée » y est peut-être aussi lié.

L'adjectif s'applique à une personne qui peut être blessée, frappée ; par figure, il qualifie une personne (1807) ou une chose (1817) qui peut être facilement attaquée, et aussi une réputation (emploi littéraire).

VULNERABILITE n.f. (1836), « fait d'être vulnérable » est littéraire.

FAIBLE adj. et n.m. Du latin populaire *febilis*, latin classique *febilis* « pitoyable, digne d'être pleuré ou de pleurer »⁶ : Qui manque de force, de vigueur physique et par extension, faible signifie : qui n'est pas en état de résister, de lutter.

Combien de synonymes de fragile ont été croisés au fil des lectures ! Vulnérable, faible, précaire, incertain, instable, court, éphémère, passager, ergotant, maladif, cacochyme, fluet, frêle, délicat, chétif, malingre, freluquet, souffreteux, patraque, valétudinaire... Leurs liens les plus fréquents étaient soit avec le temps : court, éphémère, passager... soit avec la force qu'elle soit physique, psychologique, politique, sociale, économique, morale ou climatique que l'on qualifie d'instable, faible, précaire, vulnérable..., soit, enfin,

⁶. *Le grand ROBERT de la langue française*, Paris, Dictionnaires le ROBERT, octobre 2001, p. 547.

avec la santé (peut-être en tant que force de la nature !) où on peut être chétif, malingre, souffreteux, ergotant, patraque. Nous n'insisterons pas sur les termes attribués à la personne âgée et malade qui, ce se retrouve cacochyme ou valétudinaire !

Ces définitions encyclopédiques distinguent ce qui est faible physiquement ou moralement de ce qui est « attaquable » (vulnérable) et de ce qui est « près à casser » (fragile), l'usage les confond souvent.

Ne parait on pas fragile quand on est faible et vulnérable ? Ne se sent on pas fragile sans paraître faible ? N'est on pas fragile sans se sentir faible ou vulnérable ?

2. Faiblesse, vulnérabilité, fragilité ont des images

IL nous est impossible de reprendre toutes les images, les sons, les écrits de l'homme inspiré par sa fragilité intrinsèque. Elles étaient nombreuses dans l'exposition sur la mélancolie de 2005-2006. Nous y avons vu toute l'énergie, si mystérieuse et latente de l'être humain déployée par la conscience de failles aporétiques que l'artiste refuse et exprime dans ses œuvres.

Nous nous arrêterons sur les images de la flamme avec Bachelard, des larmes dans la Bible, de l'innocence avec Saint -Exupéry.

La flamme

La flamme de Bachelard est belle, fragile, elle est « un sablier qui coule vers le haut. Plus légère qu'un sable qui s'écroule, la flamme construit sa forme, comme si le temps lui-même avait toujours quelque chose à faire »⁷. Elle est vivante par sa présence ; « Oui le veilleur devant sa flamme ne lit plus. Il pense à la mort. La flamme est précaire et vaillante. Cette lumière, un souffle l'anéantit ; une étincelle la rallume. La flamme est naissance facile et mort facile. Vie et mort peuvent être ici juxtaposées. Vie et mort sont dans leur image, les contraires bien faits »⁸. La vieille lampe inspire le penseur qui lui donne ses soins car « c'est dans l'amitié que les poètes ont pour les choses, pour leur choses, que nous pourrions connaître ces gerbes d'instant qui donnent valeur humaine à des actes éphémères. »⁹

Les larmes

Qu'elles soient de tristesse, d'amertume, de douleur, de rage, de joie... Les larmes, parce qu'elles expriment les émotions de l'homme restent un symbole de la fragilité de l'homme.

⁷. Gaston Bachelard, *La flamme d'une chandelle*, Paris, PUF « Quadrige », 2005, p. 24.

⁸. *Idem*, p.25.

⁹. *Ibidem*, p.91.

Dans *le traité des larmes*, fragilité de Dieu, fragilité de l'âme, Catherine Chalier, attentive à la source hébraïque de notre culture s'intéresse à la dimension philosophique des larmes. Dans tous les textes de la bible, dans le Talmud elle retrouve les différentes émotions des hébreux, de Jacob, des prophètes, de Jérémie. Dieu même pleure. Dans le premier chapitre, elle cite à plusieurs reprises R.Nahman de Bratzlav qui considère que « les émotions se situent au point névralgique de la rencontre de l'âme et du corps...Or, les larmes, dit-il, jouent ici un rôle majeur : Elles revêtent certes des significations différentes selon les circonstances où elles sont versées, mais, à chaque fois, elles constituent aussi, et par excellence, le point où le visible et l'invisible s'unissent.¹⁰ »

« Il insiste en particulier sur leur pouvoir d'alléger la matérialité. Loin d'être l'expression négative et triste de la faiblesse humaine soutient-t-il, se laisser aller à « verser des larmes dans une perspective spirituelle repousse les effets sur soi de la mélancolie¹¹ ». Ces larmes, lien entre le visible et l'invisible « issues de son intériorité la plus secrète, le relieraient à ce point où, en lui, le divin et l'humain se rencontrent. Dans leur faiblesse en effet, elles auraient l'étrange pouvoir, fugitif ou durable, de « dénouer les liens de tous les jugs » (Is. 58, 6). En particulier ceux qui pèsent sur les psychismes des personnes qui, dans le sentiment de l'abandon de Dieu et des hommes, se voient livrés par peur, impuissance ou

¹⁰. Catherine Chalier, *Traité des larmes*, Paris, Albin Michel « spiritualités vivantes », 2007, p.30.

¹¹. *Idem*, p.30.

détresse, à la merci d'autrui. Y cherchant parfois, jusqu'à s'aveugler à sa possible violence subtile ou manifeste, un regard où se lirait enfin une bienveillante mais très improbable approbation de sa vie.¹² » N'est ce pas dans ces larmes la prise de conscience de sa faiblesse ontologique ? N'est ce pas ces larmes que l'on vit, ces pleures que l'on entendit sur le Golgotha quand Jésus cria: « Eli, Eli, lama sabachthani ?c'est à dire : Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ?¹³ »

Peut-être est il ressuscité dans le chapitre suivant de l'évangile pour laisser à l'homme l'espoir que ces larmes n'étaient pas vaines ?

Dans *Promesses furtives*, Jean-Louis Chrétien recherche également l'expression de l'humanité des larmes à travers l'œuvre des philosophes, poètes et écrivains, artistes. « Les larmes qui ne coulent plus seulement des yeux, ne manifestent plus la souffrance ou la joie, mais l'intolérable de l'affect au-delà de toute mesure subjective : le désir y atteint sa plus haute vérité, déchirée, déchirante, humaine pleinement. Car la plénitude de l'humain est là où une faille traverse l'homme, elle n'est pas la clôture d'une sphère... Ces méditations sur les larmes, elles n'ont pas fait qu'humecter les linges, elles ont fait chanter, parler, prier, écrire, sculpter. Et loin de vouer l'homme à une sorte d'impuissance

¹². *Ibidem*, p.31.

¹³. Evangile selon saint Mathieu , *La Bible*, « *op. cit.* ». chap.27, verset 46.

apitoyée, elles le délivrent à ce qu'il peut, c'est-à-dire à ce qu'il reçoit de plus acéré et de plus vif¹⁴ ».

Ainsi, la mesure de l'humanité des larmes est qu'elles peuvent être autant de joie que de détresse et qu'elles sont en lien direct avec l'expression, la parole ; « elles ont à voir avec l'escarpement et la difficulté de cette vérité du dire¹⁵ ».

L'innocence

Dans *le Petit Prince*, Saint-Exupéry dessine faiblesse, vulnérabilité et fragilité dans chaque image, dans chaque question, dans chaque personnage.

Nous ne retiendrons, ici, de tous les passages où il y fait référence que le dialogue du petit prince avec le géographe, où l'enfant découvre ce qu'est la vulnérabilité. Ce n'est pas la sienne mais celle de sa rose :

« _ Mais que signifie « éphémère » ? Répéta le petit prince qui, de sa vie, n'avait renoncé à une question, une fois qu'il l'avait posée.

_ Ça signifie « qui est menacé de disparition prochaine ».

_ Ma fleur est menacée de disparition prochaine ?

_ Bien sûr.

¹⁴. Jean-Louis Chrétien, *Promesses furtives*, Paris, Les Editions de Minuit, 2004, p.84.

¹⁵. *Idem*, p.86.

Ma fleur est éphémère se dit le petit prince, et elle n'a que quatre épines pour se défendre contre le monde ! Et je l'ai laissée toute seule chez moi !¹⁶ »

Désarmé car il n'est pas près d'elle pour la protéger, en plein désarroi, ne se sent-il pas lui-même tellement fragile ?

Dans la solitude du désert, près du puits, le petit prince est endormi dans les bras de l'aviateur : « J'étais ému. Il me semblait porter un trésor fragile. Il me semblait même qu'il n'y eût rien de plus fragile sur la Terre. Je regardais, à la lumière de la lune, ce front pâle, ces yeux clos, ces mèches de cheveux qui tremblaient au vent, et je me disais : ce que tu vois là n'est qu'une écorce. Le plus important est invisible...

Comme ses lèvres ébauchaient un demi-sourire je me dis encore : « ce qui m'émeut si fort de ce petit prince endormi, c'est sa fidélité pour une fleur, c'est l'image d'une rose qui rayonne en lui comme la flamme d'une lampe, même quand il dort.. » Et je le devinais plus fragile encore. Il faut bien protéger les lampes : un coup de vent peut les éteindre...¹⁷ »

A travers ces symboles, nous ressentons que le passage indéfinissable, entre réel et irréel, visible et invisible, corps et âme, action et pensée, homme et

¹⁶. Antoine de Saint-Exupéry, *Le Petit Prince*, Paris, Gallimard, 1984, p.56.

¹⁷. *Id.*, p.78.

émotion, joie et désespoir, parole et silence, vie et mort, est à la fois source de la de fragilité de l'homme et source de soins, de créations et donc de force.

3. La force de la fragilité

Pour finir ce chapitre de définitions concernant la fragilité de l'homme, prenons le temps d'illustrer comment les faiblesses du corps peuvent, grâce aux larmes et à la flamme de la pensée donner des forces.

Alexandre Jollien dans son essai *éloge de la faiblesse*, explique magnifiquement les difficultés, les souffrances qu'il a vécues et qu'il ressent en étant handicapé donc physiquement faible. Il est parvenu à trouver la force de vaincre ses souffrances grâce à la philosophie et, dans son dialogue avec Socrate qui lui demande s'il n'est pas amer d'être tributaire des autres, il répond :

« Je pense, au contraire, qu'il s'agit d'une richesse, mais pour cela il faut dépasser les mortifications du départ. Mon incapacité à atteindre une parfaite autonomie me montre quotidiennement la grandeur de l'homme. Au cœur de ma faiblesse, je peux donc apprécier le cadeau de la présence de l'autre et à mon tour, j'essaie avec mes moyens de leur offrir mon humble et fragile présence. L'individu faible ne représente pas nécessairement un poids pour l'autre. Chacun

dispose librement de sa faiblesse, libre à lui d'en user judicieusement... Assumer jusqu'au bout sa faiblesse demeure une lutte de tous les instants. »¹⁸

Aussi, A.Jollien a-t-il déployé toutes ses forces dans sa lutte permanente pour vivre avec la faiblesse, pour qu'elle devienne féconde et génératrice d'amitié et d'une liberté si fragile et sans cesse menacée et donc vulnérable :

« Il me fallait trouver la force, force pour comprendre l'incompréhensible, pour pardonner l'impardonnable, et si possible avec joie.¹⁹ ».

Cette lutte, difficile et permanente lui permet de ne pas être sous le « joug » de ses faiblesses de ne pas être dépendant et fragile.

La dimension universelle et ontologique de la fragilité telle qu'elle est décrite par Jean-Claude Carrière dans son essai²⁰ n'efface pas le flou voire le trouble ressenti face à ce mot courant, porteur à la fois, des sens d'anomalie (puisqu'on est prêt à craquer !) et de force. Ainsi, ce qui est faible donc « digne d'être pleuré ou de pleurer » n'est-il pas toujours source de fragilité ? Peut-on toujours avoir la force de lutter ?

Rousseau dans ses promenades solitaires s'interroge :

« Me voilà dans la maturité de l'âge, dans toute la force de l'entendement. Déjà je touche au déclin. Si j'attends encore, je n'aurai plus dans

¹⁸ . Alexandre Jollien, *Eloge de la faiblesse*, Paris, les éditions du cerf, 2007, p.95.

¹⁹ . *Idem*, p.97.

²⁰ . Jean-Claude Carrière, *Fragilité*, Paris, Odile Jacob « poches », octobre 2007.

ma délibération tardive l'usage de toutes mes forces ; mes facultés intellectuelles auront déjà perdu de leur activité, je ferai moins bien que ce que je puis faire aujourd'hui de mon mieux possible²¹ ».

Là sera notre propos ; dans le monde où les faiblesses physiques et de l'esprit tentent de résister à l'assaut du temps, aux ruines de l'usure : la vieillesse.

²¹. Jean-jacques Rousseau, *Les Réveries du promeneur solitaire*, Paris, Gallimard, « folio classique », janvier 2008, p.63.

Chapitre II

LE CONCEPT DE FRAGILITÉ EN GÉRIATRIE

Après quelques exemples tirés de notre expérience à l'hôpital de jour, nous reprendrons les définitions de la fragilité telle qu'elle est conçue actuellement en gériatrie. Nous nous aiderons de l'enseignement du professeur D. Balas, professeur de gériatrie qui a introduit en France ce concept d'origine canadienne.

1. Elles sont fragiles

De nombreuses histoires marquantes ont jalonné notre parcours à l'hôpital de jour, elles ont construit notre expérience et préparé notre démarche face à la fragilisation des personnes âgées qui nous étaient confiées ;

La plus ancienne, Madame Laure B. avait bien des maladies. Elle venait de subir une intervention lourde pour changer ses valves cardiaques. Hypertendue, diabétique, artéritique madame B. avait été hospitalisée plusieurs semaines. Comme elle désirait rentrer, seule, à son domicile, nous l'avions intégrée à l'hôpital de jour pour écourter une hospitalisation déjà longue. Nous avions pour objectif, de permettre une reprise de l'autonomie avec quelques rééducations et une surveillance médicale rapprochée. Après quelques semaines, il fut difficile de la convaincre peu à peu de reprendre son envol en diminuant les journées d'hôpital de jour où elle se sentait bien. Les pathologies de madame B étaient stabilisées, nous la croisions faisant ses courses. Il n'y avait pas de problème d'autonomie, plus d'indication médicale. Nous l'avons donc « sevrée » de l'hôpital de jour. Nous n'avons pas eu de nouvelle jusqu'à son hospitalisation, quelques mois plus tard, en médecine ; elle était devenue cachectique, démente. Six mois d'hospitalisation ont alors été nécessaires pour la remettre sur pieds et permettre un retour à domicile...avec l'hôpital de jour où nous nous sommes contentés de trouver la fréquentation minimum. Madame B. ne supportait pas la solitude, n'envisageait pas d'autre mode de vie. Après l'arrêt de l'hospitalisation de jour, aucun signal autour d'elle n'avait alerté quand elle n'était plus sortie de chez elle, quand elle ne mangeait plus.

Judith G., 85 ans, vit seule, autonome, au 4^o étage sans ascenseur, quand surviennent les « évènements du Kosovo » en 1992. Elle a des troubles auditifs anciens que l'on a dit responsables d'un comportement caractériel certain et qui l'isole socialement. L'épisode de déstabilisation politique dans les Balkans fut concomitant d'un épisode d'hallucinations auditives pour lesquelles son médecin traitant nous a demandé un bilan gériatrique. Celui-ci s'est avéré normal du point

de vue organique, néanmoins l'angoisse liée au contexte historique était prégnante. Les références à cette période, rappelant à madame G. le début de la guerre où son père était mort, revenaient régulièrement dans son discours. A l'époque, la perte d'appétit débutante, l'aggravation du caractère « fort » de madame G. et peut être quelques troubles cognitifs furent notés. Même si nous avons pu stabiliser son stress et éviter une perte d'autonomie par une prise en charge en hôpital de jour 1 ou 2 fois par semaine, son caractère et ses troubles auditifs l'ont isolée elle arrêta le suivi thérapeutique. Ensuite, nous avons revu Madame G. à plusieurs reprises : Elle a conservé des hallucinations auditives pour des stress de plus en plus légers, puis des états de confusion qui ont imposé des hospitalisations car elle ne mangeait plus, ne sortait plus. Puis ce fut l'intégration en maison de retraite...Une dernière fois, après un accident vasculaire qui lui avait ôté la parole, son médecin traitant nous l'a confiée quand elle avait, à nouveau, arrêté de s'alimenter. Il ne supportait pas de voir un tel personnage aliéné à la dépendance. La connaissance que l'équipe de l'hôpital de jour avait d'elle à permis de « remonter la pente » une dernière fois ; Nous savions son caractère, ses plaisirs, « ses failles » médicales et comportementales. A posteriori, le processus de fragilisation était déjà engagé avant que nous fassions connaissance...

Madame C. est venue à l'hôpital de jour il y a une 15^e d'années, avec son fils ; depuis une chute dans la rue datant de 1 mois, elle ne mange pratiquement plus, ne fait plus sa toilette, ne sort plus. Les deux tempéraments sont forts et en conflit ouvert. Pour éviter une hospitalisation pendant le bilan, madame C. accepte d'habiter chez son fils, une aide pour la toilette car elle dit ne pas pouvoir se servir de la main droite depuis sa chute. Elle porte ostensiblement un pansement sale à

cette main depuis un mois. Les premiers résultats du bilan arrivent vite ; Il n'y a pas de cause organique à la perte d'autonomie ; pas de fracture, pas de trouble cognitif. Le « pansement » est enlevé, la main lavée. Dès le lendemain, madame C. refait sa toilette. Le surlendemain, elle demande à son fils de rentrer chez elle ; L'appétit est revenu. De toutes façons, les mots « doux » échangés avec son fils rendent la cohabitation difficile et épuisante. Madame C. est rentre chez elle quelques jours après avec une infirmière à domicile (qu'elle a rapidement « remerciée également !).

Elle nous a rapidement appelés pour savoir si elle pouvait retourner au club du 3^e age.

Il y a quelques mois, Madame D. nous est adressée à l'hôpital de jour pour bilan de troubles mnésiques avec perte d'autonomie. Elle est arrivée avec son fils retraité, vivant dans le midi de la France. Le conflit est clair : Madame D., ancienne surveillante de l'hôpital n'ira pas vivre dans le sud : elle mourra à l'hôpital où elle a travaillé et rejoindra son époux au cimetière de la ville ! L'évaluation gériatrique réalisée montre une maladie d'Alzheimer débutante fragilisée par un isolement social important ; Madame D. refuse toute aide à domicile encore moins une infirmière (étant elle-même infirmière !). La maladie n'a effacé ni son intelligence ni sa détermination. Après annonce du diagnostic et des résultats de l'évaluation, sa famille se met, néanmoins, en quête d'une maison de retraite car, entre les rendez-vous programmés pour le bilan, le fils de madame D. a pris conscience de la perte d'autonomie de plus en plus difficile à gérer par lui seul, épuisé par les kilomètres et les conflits avec sa mère. Une prise en charge à l'hôpital de jour s'organiser ; Madame B. reprend, simplement, le chemin du

travail. Elle tolère les aides proposées, petit à petit, pour rester chez elle, pour s'autonomiser malgré le handicap mnésique. La maladie d'Alzheimer avait isolé madame B. qui ne sortait plus de peur de ne pas reconnaître les voisins, sociable de nature, elle n'avait plus d'échanges et s'était renfermée sur elle-même jusqu'à rejeter tout contact. Elle avait perdu les repères d'une vie normale.

Ces patientes, de quatre-vingts à quatre-vingt-dix ans sont-elles faibles ? Vulnérables ? Fragiles ? Pourquoi ? Comment le savoir ? N'est-ce pas normal « pour leur âge » ?

2. Etre fragile

Définitions

La reconnaissance de la fragilité en gériatrie est récente. Les travaux de Rubenstein²², en 1984 peuvent être considérés comme représentant un des jalons majeurs de l'appropriation du concept. A ce jour, la notion de fragilité n'est pas totalement définie ; elle dépend, encore, largement de la perception des différents acteurs de terrain qu'ils soient biologistes, physiologistes, gériatres.

²². L.Z.Rubenstein, « affectiveness of a geriatric evaluation unit: a randomised trial ». *N. England journal of medicine*, 1984, 1664-1670. 311.

La fragilité doit être bien individualisée des autres formes, caricaturales, du vieillissement humain : le vieillissement avec succès et le vieillissement pathologique.

Le vieillissement « avec succès » est la forme idéale de vieillissement où les situations morbides sont rares ou absentes, sans incapacités majeures. La personne âgée s'adapte aux incapacités mineures et gère les déficits.

Le vieillissement « pathologique » est celui où une ou plusieurs fonctions physiologiques essentielles, un ou plusieurs organes sont spécifiquement altérées, de façon prévalente avec l'avancée en âge ; les maladies de Parkinson, d'Alzheimer représentent des exemples typiques du vieillissement pathologique.

La fragilité (« frailty » et « frail elderly » des anglo-saxons) ne peut être assimilée au terme général de vieillissement, résultante conjoncturelle entre les facteurs de longévité et de sénescence. La fragilité n'est qu'une des composantes des risques liés à l'avance en âge, elle est à l'origine de ce que les anglo-saxons appellent le « vieillissement usuel » (il vaudrait mieux parler de vieillissement par usure). La fragilité peut alors être grossièrement définie comme un état instable concernant une population de personnes âgées soumises à une désadaptation des systèmes homéostatiques (responsables de l'équilibre physiologique chez les organismes vivants).

Mode d'apparition

Cette désadaptation des systèmes homéostatiques aboutit progressivement à un déficit des fonctions physiologiques et cellulaires qui se manifestent par une diminution des capacités de réserve, et une limitation précoce et insidieuse des

aptitudes relationnelles et sociales ; cette limitation représente souvent le premier signe tangible d'une vulnérabilité qui s'instaure. Il en résulte, avec l'apparition de déclin fonctionnels, une diminution des aptitudes à faire face. La survenue d'un facteur mineur, comme une pathologie même bénigne ou un stress exogène, peut engendrer un état morbide et de dépendance sans commune mesure avec l'agression initiale. Ce décalage entre stimulus et réponse caractérise fondamentalement la fragilité en gériatrie et ce que ce soit dans le domaine physique ou comportemental. Pensons à l'attitude caractéristique et excessive d'une personne âgée face à son entourage lors de situations banales de la vie quotidienne ou à une réaction motrice insuffisante d'évitement aboutissant à une chute.

L'apparition et l'évolution de la fragilité sont très variables selon les personnes. Mais, dans tous les cas et en dehors d'une prise en charge spécifique, la fragilité conduit à l'aggravation de déficits fonctionnels multiples ou de pathologies existantes qui peuvent conduire à la survenue ou à l'accentuation d'une perte d'autonomie voire à la dépendance.

Les éléments déterminant la fragilité sont complexes et multiples et intriquent des facteurs liés à l'individu (intrinsèques) et environnementaux. Dans tous les cas, on retrouve deux causes cytophysiologiques fondamentales : une fatigabilité fonctionnelle et une désadaptation aux situations de stress. Nous nous garderons de trop les détailler dans ce propos pour en décrire les conséquences.

Modes d'expression

La fatigabilité génère des réponses fonctionnelles plus limitées. Ces causes sont à la fois stochastiques (cumul des erreurs d'origine biologiquement variée où

les « fameux » radicaux libres interviennent) et conditionnées par un déterminisme génétique. Elle se manifeste, au niveau physiologique et cellulaire, par un retard dans la réponse ou dans le mouvement de la réponse à un stimulus, par une diminution de la réponse maximum au stimulus enfin, par une incapacité à répondre à l'identique à des stimulations successives aboutissant à un épuisement beaucoup plus précoce. Repensons au chêne de monsieur de La Fontaine, tentant, en vain, de résister aux assauts du vent du nord.

La désadaptation aux situations de stress est liée d'une part à une moindre capacité des cellules à produire des protéines et d'autre part à une réponse altérée des hormones du stress. En effet, chaque situation de stress s'accompagne d'une sécrétion d'hormones agissant sur plusieurs organes. Qui n'a pas eu sa « poussée d'adrénaline » avec son cortège de battements du cœur, froideur des extrémités etc. permettant d'alerter, de concentrer le corps sur l'agression (Ne serait ce qu'en sursautant, en se protégeant).

Evolution

Ces épisodes de dysfonctionnement, non visibles, se répètent et sont susceptibles de fragiliser certains métabolismes ou organes. A plus long terme, le cumul des épisodes de fragilisation, surtout s'ils sont répétés, induira des déséquilibres majeurs, expliquant la gravité de certains tableaux de fin de vie, les particularités du « syndrome de glissement ».

Cette fragilité permet de mieux comprendre le « vieillissement usuel » (par usure) avec ses situations de « caps » : les stress induits par : un déménagement, la mort du conjoint, une hospitalisation, une chute même sans gravité, une maladie même mineure, voire une guerre dans les Balkans comme pour madame G.

L'aboutissement possible est la dépendance rapide en l'absence de prise en charge adaptée.

3. Paraître fragile

« Revêtu de haillons, Ulysse ressemblait au pire des vieux pauvres ; Il avait un bâton et de mauvaises loques ; personne d'entre nous, même les plus âgés, ne pouvaient reconnaître ce brusque revenant ! On l'accabla de mots insultants et de coups, et lui, dans son manoir eut le cœur d'endurer les coups et les insultes. ²³ »

Nous sommes touchés par la précision de ce tableau qu'Homère peint d'Ulysse de retour à Troie avec Télémaque et feignant la faiblesse afin de pénétrer dans « l'illustre ville ». Cette négligence vestimentaire marque souvent l'apparence du patient fragilisé, elle témoigne de son abandon à garder, à retrouver une place dans la société. L'installation des tableaux de fragilité est à peine perceptible à leur début. De plus, même si la fragilité et le « vieillissement usuel » sont largement conditionnés par la désadaptation au stress dans les situations de caps, il faut tenir compte d'autres facteurs comme le vieillissement propre à chaque organisme (maladie organique, état dépressif, dénutrition.), les composantes socio-économiques qui conditionnent le vécu quotidien (solitude, isolement, les situations de précarité, de pauvreté, l'habitat), le profil

²³ Homère, *Odyssée*, Paris, Gallimard, folio « classique », 2008, p. 424.

psychologique de la personne, le ressenti de chacun aux situations de stress. Vieillir, c'est s'adapter progressivement à la perte des réserves fonctionnelles. Vieillir, c'est devenir vulnérable sans que l'on s'en aperçoive. Un professeur canadien dit de la fragilité : « c'est comme la pornographie. Tout le monde sait l'identifier quand il la rencontre sans pouvoir la définir ». L'expérience et des études médico-sociales encouragent à définir de plus en plus précisément et précocement cet état instable qui devient évolutif si l'on n'y prend garde. Des facteurs médicaux, cognitifs, psychiques, d'autonomie, sociaux, et environnementaux paraissent prégnants. Nous citerons ; certaines maladies et la fréquente poly médication associée ? Les troubles de la marche de l'équilibre voire une simple fatigabilité, l'incontinence, les troubles sensoriels, la dénutrition, la dépression ou la médiocre perception de la qualité de vie, le confinement à domicile et l'isolement social, enfin tout ce qui peut perturber les activités de la vie quotidienne (la douleur, les troubles du sommeil, en font partie.). L'apparition d'un de ces facteurs de fragilité doit faire rechercher les autres en tant que cause ou conséquence.

4. Comment savoir ?

Ces observations montrent l'importance de déceler les facteurs de fragilisation et la difficulté de préciser les nombreux paramètres concernés. Ce n'est pas forcément une « maladie » avec des signes, symptômes, syndromes qui amène la personne âgée à nous consulter en gériatrie. Il s'agit plus souvent du retentissement de cette maladie, même guérie, sur l'autonomie qui pousse la personne ou son entourage à demander des précisions sur la « situation ». Une évaluation sanitaire et diagnostique est adaptée aux pathologies fréquentes avec

l'avance en âge telles que les pathologies cardiovasculaires et osteoarticulaires, le diabète, les démences (en particulier, la maladie d'Alzheimer) etc. Elle concerne le vieillissement « pathologique ». Le vieillissement « avec succès » ne semble pas, a priori, concerné par les acteurs sanitaires et sociaux. C'est ne pas tenir compte du risque de bascule vers les deux autres formes de vieillissement « pathologique » et « usuel » et nier l'importance de la prévention pour aider les personnes âgées à aborder les situations de crise (les caps).

Afin de retarder cette bascule et les risques de dépendance, il paraît désormais nécessaire de quantifier les éléments constitutifs des « désavantages » éprouvés par les personnes âgées (selon une terminologie anglo-saxonne). L'examen gérontologique standardisé (EGS) basé sur des évaluations objectives et standardisées a été étudié, dès 1984, par Rubenstein²⁴ qui en démontre les bénéfices pour lutter contre la dépendance. Les principaux risques évalués sont : les déficits cognitifs, les malaises et troubles de la marche avec le risque associé de chutes, l'incontinence, certains problèmes relationnels de la vie quotidienne, et surtout la dénutrition qui, en cause ou conséquence, aggrave les autres pertes d'autonomie.

Actuellement, l'évaluation de la fragilité passe obligatoirement par des grilles et procédures utilisables à tous les niveaux du parcours de la personne âgée ; Ces échelles sont courantes, validées et à plusieurs niveaux afin d'approfondir

²⁴. *Idem.*

l'observation. Elles sont regroupées dans le logiciel que nous utilisons qui permet d'objectiver les résultats du patient examiné par un schéma en couleur : Les zones des capacités fragiles sont en rouge les zones de bonne efficacité en vert. Une « note » de fragilité de 1 à 20 conclue l'examen. La visualisation en couleur permet de construire les actions thérapeutiques nécessaires avec le patient, son entourage, voire les équipes hospitalières et extra hospitalières en cas de faiblesse ou de préciser les points « forts ». La note en quantifie les résultats.

Cette démarche ne va pas sans poser de questions. Tout d'abord, face à la personne âgée vulnérable ou fragile. Quel normal, quel pathologique doit on prendre en compte ? Quelles sont les faiblesses du concept ? Sur quelles forces, quels pouvoirs peut-on compter ?

Chapitre III

Questions à propos du concept de fragilité en gériatrie

1. Où situer normal et pathologique ?

C'est une question que ne manque pas de poser A. Jollien dans son *éloge à la faiblesse* :

« ALEXANDRE

L'anormal est peut-être ce qui s'écarte de ce que l'on considère comme une conduite acceptable.

SOCRATE

Qu'entends tu par « on » ?

ALEXANDRE

La société et les normes. »²⁵

Nous nous posons donc les questions de normalité, de normativité, dans la fragilité. De tous temps, la fragilité a été l'apanage de deux périodes de la vie, l'enfance et la vieillesse mais elle est présente à chaque instant, dans chaque individu, chaque pensée, chaque geste ; « Nous venons au monde avec l'étiquette « fragile ». Un rien nous blesse et même nous tue.²⁶ ».

Considérons, tout d'abord, la fragilité comme un concept tel que le définit Alain c'est-à-dire comme : « Une construction abstraite qui prétend nous aider à connaître le réel²⁷ ». Dans ce réel, comment peut on considérer la fragilité d'une personne âgée ? Georges Canguilhem dans *le normal et le pathologique* explique les difficultés de concevoir en médecine : « La médecine, a dit Sigerist, est des plus étroitement liée à l'ensemble de la culture, toute transformation dans les conceptions médicales étant conditionnées par les transformations dans les idées de l'époque. »²⁸ . Nous ne reprendrons pas, dans ce propos, l'histoire de la

²⁵. Alexandre Jollien, *éloge de la faiblesse*, « op. cit. ». p.100.

²⁶. Jean-Claude Carrière, *Fragilité*, « op. cit. » p.9.

²⁷. Alain, *éléments de philosophie*, « op. cit. » p.117.

²⁸. Georges Canguilhem, *le normale et le pathologique*, Paris, PUF« Quadrige », 1984, p.61.

médecine et l'évolution des différentes théories et conceptions décrites par et depuis Canguilhem. Il semble, néanmoins, important de resituer quelques notions afin d'essayer de mieux comprendre comment intégrer la fragilité en gériatrie. Dans le réel du vieillissement, peut-on concevoir des normes ? Lesquelles ? La santé ? La maladie ? Doit-on envisager des normes pour les capacités d'adaptation ? Des critères biologiques ou génétiques ? N'y a-t'il pas d'autre dimension ?

La santé

Pour les médecins, la santé c'est d'abord l'absence de maladie, « la vie dans le silence des organes » comme le considère le professeur R.Leriche en 1936. L'avènement des médicaments au siècle dernier a conforté l'interventionnisme médical dans la lutte contre les maladies. Mais, il apparaît que « Pour les personnes, en général, la santé est une notion abstraite que l'on ne définit guère que de façon négative : c'est ce que l'on désire retrouver quand on l'a perdu, afin de retrouver sa liberté d'agir à sa guise »²⁹. La dimension socio économique de la santé a mis en échec les rêves de la définition de l'OMS de 1946, espérait pour tous, un état de « complet bien-être physique, mental et social »³⁰. Actuellement les épidémies virales comme le SIDA, les maladies génétiques, les affections

²⁹. Axel Kahn, *Et l'homme dans tout ça ?*, Paris, Nil éditions, 2000, p.346.

³⁰. *Idem*, p.348.

chroniques se diagnostiquent potentiellement, se soignent de façons inégalitaires, mais surtout, ne « guérissent » pas. Ainsi, peu à peu les dimensions physiques, mentales et sociales du bien-être sont apparues clairement indissociables. En gériatrie, nul ne contestera que ces trois dimensions doivent être prises en compte. Et le bien être, ainsi conçu, doit rester le premier objectif de la politique de santé.

La maladie

La maladie se définit comme « une altération organique et fonctionnelle considérée dans son évolution comme une entité définissable »³¹ est également un sujet de discussion. De la dimension ontologique de la maladie-possession des égyptiens ou de la dimension dynamique ressentie par les grecs, quand ils conçoivent un déséquilibre de la nature, à la dimension génétique de certaines maladies actuellement découvertes, bien des étapes ont été franchies. Le diagnostic n'en est pas pour autant simplifié.

Il reste bien des inconnues comme dans la maladie d'Alzheimer que nous suspectons quotidiennement face à des tableaux associant certains signes cliniques et d'imagerie cérébrale évoluant classiquement de façon progressive. Il ne s'agit actuellement que d'un diagnostic de probabilité. Dans les mois à venir, la pratique

³¹. *Le grand ROBERT de la langue française*, Paris, 2000, p.1079.

de ponctions lombaires améliorera la probabilité du diagnostic mais la certitude reste, actuellement, associée aux résultats d'une biopsie cérébrale.

Faut-il se savoir malade avant de ressentir le premier signe clinique ?

A quel « normal » le médecin doit-il répondre ?

Quelques réponses avec Georges CANGUILHEM

Pour tenter de répondre aidons nous, à nouveau, des réflexions de G.Canguilhem, médecin et philosophe du siècle dernier (1904-1995), qui, dans un essai datant de 1946 et complété en 1963-1966, exposait quelques problèmes et réflexions sur *le normal et le pathologique*.

« C'est la vie elle-même et non le jugement médical qui fait du normal biologique un concept de valeur et non un concept de réalité statistique. »³².

Il insiste à plusieurs reprises sur le fait qu'« aucun homme sain ne devient malade, car il n'est malade qu'autant que sa santé l'abandonne et en cela il n'est pas sain. L'homme dit sain *n'est* donc pas sain. Sa santé est un équilibre qu'il rachète sur des ruptures inchoactives³³. La menace de la maladie est un des constituants de la santé.³⁴ »

³². Georges Canguilhem, *le normal et le pathologique*, « op cit », p.81.

³³. De *inchoare* : commencer. Sert à exprimer une action commençante, une progression.

En lisant Canguilhem, nous avons découvert qu'à travers ses recherches il a évoqué l'importance de l'équilibre des milieux biologiques et la théorie des régulations organiques, de l'homéostasie emprunté par Cannon³⁵ au célèbre physiologiste nommé Starling³⁶ dans un ouvrage intitulé *la sagesse des corps* en 1932 :

« Parler de sagesse du corps, c'est donner à entendre que le corps vivant est en état permanent d'équilibre contrôlé, de déséquilibre contrarié aussitôt qu'amorcé, de stabilité maintenue contre les influences perturbatrices d'origine externe, bref c'est-à-dire que la vie organique est un ordre de fonctions précaires et menacées mais constamment rétablies par un système de régulations. En prêtant au corps une sagesse, Starling et Cannon rapatriaient dans la physiologie un concept que la médecine avait jadis exporté dans la politique.³⁷ »

Concluant sur la normalité en biologie, Canguilhem exprime ce que nous ne devrions pas oublier : « En résumé, quand on parle de pathologie objective, quand on pense que l'observation anatomique et histologique, que le test physiologique, que l'examen bactériologique sont les méthodes qui permettent de porter

³⁴. Georges Canguilhem, *le normal et le pathologique*, « op. cit. », p. 217.

³⁵. Walter Bradford Cannon (1871-1945) ; Neurologue et physiologiste américain particulièrement connu pour ses recherches sur le système nerveux sympathiques et les systèmes homéostasiques.

³⁶. Ernest Henry Starling (1866-1927) ; physiologiste anglais.

³⁷. *Id* p.194

scientifiquement, et certains pensent même en l'absence de tout interrogatoire et exploration clinique, le diagnostic de la maladie, on est victime selon nous de la confusion philosophique la plus grave, et thérapeutiquement la plus dangereuse. Un microscope, un thermomètre, un bouillon de culture ne savent une médecine qu'un médecin ignorerait. Ils donnent un résultat.³⁸ »

La maladie reste du ressort du médecin qui doit donc concilier données scientifiques et examen clinique de son patient avant d'agir. Les progrès scientifiques apportent des connaissances vastes, qui, pour être efficaces doivent toujours se remettre à jour. A l'heure où les spécialisations médicales morcellent l'individu, la gériatrie permet encore, (certains le discutent) de conserver une pratique médicale clinique telle que la concevait Canguilhem. Face à une personne affaiblie par « le poids » des années se pose, peut être plus que dans les autres exercices, la question du normal pour un médecin, du moment où il va intervenir : Celui de la faiblesse ? De la vulnérabilité ? Quand la fragilité s'installe ?

Canguilhem décrit la maladie comme un ébranlement et une mise en péril de la vie mais, surtout, il explique simplement que : « ce sont les malades qui appellent le médecin³⁹ », et, qu'en matière biologique, « c'est le *pathos* qui conditionne le *logos* parce qu'il l'appelle. C'est l'anormal qui suscite l'intérêt

³⁸ *Ibidem*, p.152

³⁹ *Ibidem*, p.139.

théorique pour le normal. Des normes ne sont reconnues pour telles que dans des infractions. Des fonctions ne sont révélées que par des ratés. La vie ne s'élève à la conscience et à la science d'elle-même que par l'inadaptation, l'échec et la douleur. »⁴⁰

Il semble donc évident que dans cette démarche, la prise de conscience, l'écoute de l'expression de la souffrance devienne l'action de chacun afin d'aider à faire « parler le logos ». De retour à l'expression de la souffrance repensons au sens des larmes. « Nous n'avons pas à comprendre trop vite le sens des larmes de l'autre, mais à l'accompagner vers leur horizon, qui est une parole sienne où il se comprenne lui-même, ou du moins se dise jusque dans ce qu'il a d'obscur, tout comme saint Augustin dit confesser à Dieu ce qu'il sait de lui, mais aussi ce qu'il en ignore. L'humanité des larmes, c'est aussi de requérir instamment, dans l'écoute, la nôtre⁴¹ ».

Ainsi, rechercher les critères de fragilité ne doit-il pas être accessible à tous ? Tous ceux qui côtoient des personnes âgées afin de les aider, de les accompagner pour agir dès que le pathos s'exprime.

Il faut voir les larmes de la faiblesse : *Auribus percipe lacrimas meas* (« Avec tes oreilles perçois mes larmes⁴² »).

⁴⁰. *Ibidem*, p.139.

⁴¹. Jean-louis Chrétien, *Eloge de la faiblesse*, « *op. cit.* », p.86.

⁴². *La bible*, « *op.cit.* » psaume 39.

Mais si les larmes ne parlent plus ? Si les oreilles proches ne peuvent entendre la douleur d'une souffrance que l'on ne reconnaît pas ? (Qui entendait les cris de celui qui « déparlait ⁴³ » avant que la maladie d'Alzheimer ne soit reconnue ?) Comment écouter et répondre sans nuire ? Le concept de fragilité n'a-t-il pas ces faiblesses ?

2. Faiblesses du concept de fragilité

« Il faut admettre que l'homme normal ne se sait tel que dans un monde où tout homme ne l'est pas, se sait par conséquent capable de maladie, comme un bon pilote se sait capable d'échouer son bateau, comme une homme courtois se sait capable d'une « gaffe ». L'homme normal se sent capable d'échouer son corps mais vit la certitude d'en repousser l'éventualité...Il faut donc à l'homme normal, pour qu'il puisse se dire tel, non pas l'avant goût de la maladie, mais son ombre portée.⁴⁴ »

Même si le concept de fragilité est reconnu par les biologistes, observé par les gériatres et ressenti par les patients, il a ses faiblesses liées directement liées à sa dimension universelle et ontologique : son lien entre le visible et l'invisible, le normal et le pathologique.

⁴³.Jean Giono,

⁴⁴.Georges Canguilhem, « *op. cit.* », p. 216.

Dans le choix des enjeux

Notre rôle dans la médecine des sujets âgés se situe avant et après la vulnérabilité dans le diagnostic et l'organisation des soins de maladies, faiblesses de l'organisme, dans l'évaluation de leur retentissement et des risques de fragilisation potentiellement à l'origine de dépendance. La situation est parfois tragique lorsque le principe de bienfaisance et le principe d'autonomie entrent en contradiction. Les pathologies diagnostiquées sont souvent chroniques, évolutives, non guérissables. Décider de les annoncer, de les soigner laisse toujours planer le doute d'un résultat incertain et fragile sans rapport avec les efforts de tous : du patient, de son entourage, de la société. Néanmoins, il est impossible de rester insensible face aux conséquences de l'indifférence, de la négligence de la fragilisation des personnes âgées (c'est notre propos mais d'autres personnes sont concernées).

Les expériences de prise en charge précoce à l'hôpital de jour ont permis d'obtenir des résultats encourageants en permettant de concilier : Diagnostic, soins, lutte contre la souffrance liée à la fragilisation qu'elle soit ontologique ou liée aux pathologies du vieillissement. La recherche d'une qualité de vie adaptée à l'autonomie du patient reste au premier plan de l'action de l'équipe mais ne semble pas compatible avec une non recherche systématique des pathologies accessibles au traitement et facteurs de fragilisation elle impose de prendre le « *tempo* » avec le patient. Pendre le temps d'appivoiser pour soigner, n'est pas

toujours compatible avec une durée moyenne de séjour (D.M.S) acceptable pour nos autorités. Il n'y a que très peu de structure « d'aval » comme des accueils de jour. Il y a donc encore beaucoup de travail à réaliser.

Pour nos patients, si la dépendance s'installe, une institutionnalisation se discute de façon souvent moins tragique, moins stressante quand elle a été anticipée et préparée. Elle ne « casse » pas, le patient fragile aussi souvent que quand l'angoisse de cette « dernière étape » n'a pas été amenuisée par une prise de conscience de l'état de fragilité.

Sénèque dans la brièveté de la vie s'interroge : « Vous viviez comme si vous deviez toujours vivre, jamais votre fragilité ne vous vient à l'esprit. Vous ne remarquez pas combien de temps a déjà passé. Vous le perdez comme s'il coulait à flots, intarissable, tandis que, ce jour, sacrifié à tel homme ou telle occupation, est peut être le dernier. Comme des mortels vous craignez tout, mais comme des immortels, vous désirez tout. »⁴⁵

Est il si facile de prendre conscience de sa fragilité ?

⁴⁵. Sénèque, *la brièveté de la vie*, Paris, GarnierFlammarion , 2005, p.105.

Peut-on être conscient de toutes ses faiblesses ?

Il n'est pas facile de faire le compte des défaillances d'une personne, de les quantifier dans une évaluation si l'on ne sait pas ce que sa conscience entendra et comprendra, en somme ce qu'il en pensera...

« L'homme n'est qu'un roseau, le plus fragile de la nature, mais c'est un roseau pensant. Il ne faut pas que l'univers entier s'arme pour l'écraser ; une vapeur, une goutte d'eau suffit pour le tuer. Mais quand l'univers l'écraserait, l'homme serait encore plus noble que se qui le tue puisqu'il sait qu'il meure et l'avantage que l'univers a sur lui, l'univers n'en sait rien. Toute notre dignité consiste donc en la pensée. C'est là qu'il faut nous relever et non de l'espace et de la durée, que nous ne saurions remplir. Travaillons donc à bien penser : voilà le principe de la morale.⁴⁶ »

Nous nous laisserons pas d'insister sur le fait que quand la faiblesse de l'homme vieillissant s'exprime, quand les ratés, l'inadaptation, les souffrances parlent, chacun se doit d'écouter et de répondre car la conscience de la vulnérabilité apparaît et la réponse doit être rapide avant que la fragilité ne s'installe avec son cortège de dépendances. Il nous faut donc travailler à bien penser et sûrement à ne pas oublier Alain : « Retenons bien, comme idée directrice déjà, qu'une pensée sans objet est une pensée sans règle, et bavarde seulement, comme aussi une expérience sans jugement ne peut saisir la

⁴⁶. Blaise Pascal, *pensées*, Paris, Gallimard« folio classique », 2008, p.161.

chose, deux vérités que l'histoire des sciences montre assez, mais communément de manière à étonner sans instruire.⁴⁷ »

Quand nous recevons le patient à l'hôpital de jour, il est souvent accompagné. Notre première démarche est de savoir de qui vient la demande, qui a conscience que « quelque chose ne va pas ». L'entretien et l'évaluation cernent si la plainte a un support objectif et objectivé par la personne elle-même et si elle accepte une action qu'elle soit médicale ou sociale. En dehors de ces précautions toute action sera vaine ; Combien de demandes de soins pour des patients adressés par leur famille, par des centres sociaux avec des intentions louables n'ont jamais abouti !

Que faire, quand le malade ne sent pas malade ? Quand il est « anosognosique » ? Voire même quand il s'oppose à tout soin ? Il est alors nécessaire de réunir les intervenants concernés par la prise en charge à l'hôpital, en ville avec les aidants afin de trouver le temps et les moyens pour une prise de conscience progressive « inversée » ; « je me sens mieux maintenant ». Le plus difficile est de faire comprendre le *tempo* aux aidants, épuisés.

Que faire quand il est « trop tard » ? Quand l'équilibre semble cassé et que l'adaptation ne se fait plus après un nouveau cap ?

Que faire quand tout est à refaire ? Un bilan médical complet (Après parfois des dizaines d'années de fuite des blouses blanches ou un nomadisme stérile), il

⁴⁷. Alain, *éléments de philosophie*, Paris, Gallimard « Idées », 1973, p.86.

faut déménager du 4^o sans ascenseur, « prendre des aides » après un dossier qui mettra parfois des semaines à aboutir, commencer une rééducation. Il n'y a donc qu'à ; prendre des rendez-vous, se déplacer, accepter 2 à 4 inconnus venant frapper à n'importe quelle heure, manger les repas de la mairie même si ça ne plaît pas, et en plus, avec un peu de « chance », vous voilà attigé d'un espèce de collier « pour appeler » si vous tomber, d'un lit médicalisé qui vous sort du lit conjugal, d'une chaise pot... Au total, l'idéal pour avoir envie de ressortir de chez soit mais... On s'adapte (ra ?) !

L'homme, nous le savons, a ses faiblesses et il s'adapte. Pour Canguilhem, à nouveau, « Il y a adaptation et adaptation... Il y a une forme d'adaptation qui est spécialisation pour une tâche donnée dans un milieu stable, mais qui est menacée par tout accident modifiant ce milieu. Et il existe une autre forme d'adaptation qui est indépendance à l'égard des contraintes d'un milieu stable et par conséquent pouvoir de surmonter les difficultés de vivre résultant d'une altération du milieu ⁴⁸ ». Existe-t-il et quel pouvoir permet donc à l'homme de lutter contre un milieu changeant, mouvant, agressant quand le mouvement fait peur, quand tout se ralentit, quand tout devient trop rapide, trop pressant ?

⁴⁸. Georges Canguilhem, *le normal et le pathologique*, « op.cit », p. 197.

Toutes les autres faiblesses du concept

Du diagnostic

Nous avons vu que les critères mêmes du concept n'étaient pas définis et pourtant échelles, protocoles se développent et risquent de l'ancrer dans une voie sans dynamique ni réflexion. La dimension philosophique que nous avons tenté d'ébaucher montre qu'il est difficile d'arrêter les limites de la fragilité entre ciel et terre, visible et invisible, normale et pathologique, capable et incapable. Même s'il est nécessaire de poursuivre les quantifications pour préciser l'évolution des signes, pour faire évoluer les diagnostics gériatriques et les thérapeutiques, soyons prudents de ne pas user du seul thermomètre de l'évaluation pour décider.

De la prise en charge

De l'évaluation gériatrique à la prise en charge hospitalière jusqu' à son application dans les soins de ville pour révéler les facteurs de fragilité se pose la question de la médicalisation des patients. N'est ce pas les rendre dépendants ? N'est ce pas un permis médical à points pour le maintien à domicile ? Une manière de désinvestir les acteurs familiaux, de voisinage par des interventions sanitaires ? A force de prévention, de « protocolisation » du vieillissement réussi, ne peut on craindre, comme le petit prince, des réactions superposables à celle de la rose ?

« Sa fleur lui avait raconté qu'elle était seule de son espèce dans l'univers. Et voici qu'il en était cinq mille, toutes semblables, dans un seul jardin ! « Elle serait bien vexée, se dit-il, si elle voyait ça... elle tousserait énormément et ferait semblant de mourir pour échapper au ridicule. Et je serais bien obligé de faire

semblant de la soigner, car, sinon, pour m’humilier moi aussi, elle se laisserait vraiment mourir... » »⁴⁹

Nous nous sommes souvent demandés, à l’hôpital de jour thérapeutique si les « sevrages » difficiles comme celui de madame Laure B. et de bien d’autres n’avaient pas résulté d’un surdosage de bons soins ne permettant pas d’apprendre à gérer ou faisant oublier les faiblesses ontologiques. N’est ce pas cette capacité « de se sentir capable » que nous avons négligée voire annihilée ? Peut-être n’avait elle plus cette capacité ? Une meilleure connaissance des données physiologiques et neuropsychologiques aidera t’elle à répondre à complètement à ces questions ? Repenser les soins avec leurs objectifs, leurs résultats, leurs risques à travers des évaluations cohérentes deviendra elle la force des soins ? Permettra d’étayer les faiblesses des acteurs ?

Celles des acteurs

Le malade imaginaire se sent faible parait malade, le médecin assoit son autorité sur un nouveau concept quantifiable, les familles demandent une médicalisation rassurante, les aides assistent sans autonomiser, la société dégage sa responsabilité de solidarité par le biais d’évaluations standardisées. Ces premières apparences et craintes n’ont pas été confirmées par l’expérience de ces dernières années. Nous sommes toujours confrontés à un « attentisme » manifeste les caps de fragilisation sont souvent passés, le vieillissement pathologique

⁴⁹. Antoine de Saint-Exupery, *le petit prince*, « *op.cit.* », p.64.

débuté. L'hôpital de jour garde, pour beaucoup de médecins généralistes ou neurologues, son image d'accueil pour soulagement des familles épuisées par la maladie d'Alzheimer. Il est important, dans ces situations de rester prudent et ne pas céder à la facilité de l'apparence. Nous prendrons le cas de monsieur L. 85 ans adressé par une collègue de l'hôpital. Le diagnostic de démence d'Alzheimer modérée est posé, la famille épuisée. En route pour un programme de stabilisation on ne peut pas refuser ! Nous avons simplifié l'évaluation face à ce tableau clair, sa femme éreintée. Deux mois plus tard, voyant la situation se dégrader, les questions ont enfin été posées. Monsieur L. ne dormait pas de la nuit. Deux nouveaux mois ont été nécessaires pour convaincre qu'une hospitalisation serait souhaitable. Celle-ci fut difficile, peu convaincues sa femme et sa fille ne comprenaient pas la longueur de ce séjour. Monsieur L. est revenu à l'hôpital de jour, une épilepsie traitée, les idées claires, les nuits sereines. Polypathologique, il était fragilisé par un manque de sommeil tellement chronique que sa femme n'avait pas jugé utile d'en parler. C'est « normal » avec une maladie d'Alzheimer ! Il ne nous reste plus qu'à les convaincre qu'il ne l'a peut-être pas...

Cet été 2008, voit apparaître de réelles demandes d'évaluation de la part de patients (pas toujours compris dans leur démarche par leur entourage) insatisfaits de ne pas sortir de chez eux, conscients de l'irritabilité débutante, des difficultés cognitives récentes ; présentant, donc, tous les signes du stade de vulnérabilité.

3. Les pouvoirs de chacun

Guillaume Leblanc⁵⁰ décrit l'évolution du sens « fragilité » dans l'œuvre de Paul Ricœur. Il résume et commente une de ses conférences « autonomie et vulnérabilité », prononcée en 1999 et reproduite dans *le juste 2*, ayant pour enjeu l'articulation et l'établissement d'un point de jonction entre l'autonomie et la vulnérabilité. L'autonomie apparaît, comme la tâche engendrée par l'épreuve de la vulnérabilité. La possibilité même de l'indépendance repose sur une juste compréhension des formes de dépendance. La vulnérabilité s'intercale entre passivité et faillibilité, c'est pouvoir être fragilisé dans la totalité de ses allures humaines. C'est la précarité de ces capacités qui ouvre la scène de la vulnérabilité en sa relation à l'autonomie.

Il n'est pas question, ici, de résumer la pensée de P. RICŒUR, mais nous retiendrons la notions « d'imputabilité » qu'il énonce comme engendrée par le travail éthique situé à l'intérieur de la polarité « des pouvoirs et des non-pouvoirs » qui fait de l'homme un être à la fois agissant et souffrant, fragile et autonome. « L'imputabilité est une capacité homogène à la série des pouvoirs et des non-pouvoirs qui définissent l'homme comme capable »

Les trois pouvoirs fondamentaux de l'homme que Ricœur envisage sont « le pouvoir de dire », « le pouvoir d'agir » et « le pouvoir de rassembler sa propre vie dans un récit intelligible et acceptable. » Cette évolution de la fragilisation, de la

⁵⁰. Guillaume Leblanc, « penser la fragilité », *Esprit*, mars-avril 2006, p255-256.

vulnérabilité ontologique et sociale de l'individu rejoint celle que nous évaluons mais Ricœur montre que, par l'ultime pouvoir qu'est « l'imputabilité », ces pouvoirs peuvent être ré énoncés à travers cette capacité : « je crois que je peux ».

Ricœur articule alors, les causes et les conséquences de la fragilisation de l'homme. Par exemple, les incapacités de langage (« savoir dire ») sont les effets de la précarité ontologique (Inégalité des capacités linguistiques, maladie, vieillissement, infirmités) mais aussi les effets de la vulnérabilité sociologique de l'homme (Un homme « invisible », exclu de la société, qui ne se croit pas capable de dire). Elles retentissent sur la puissance d'agir ; l'inactivité s'impose alors comme un effet de cette précarité sociale et sur l'identité même de l'individu qui ne peut plus se « raconter ». Chacune des quatre capacités-incapacités peut s'articuler de la même manière avec les autres.

Cette notion d'imputabilité, notion qualitative, nous a permis de comprendre comment Monsieur K. fragilisé par des tumeurs vésicales et l'humiliation d'une sonde à demeure, par des troubles mnésiques, par la douleur d'un veuvage, avait mémorisé où logeait une amie de l'hôpital de jour. Des tournées étaient alors organisées pour amener les patients à l'hôpital de jour. Un soir, prenant le volant il vint la chercher pour un petit dîner aux chandelles qu'il avait organisé chez lui avec la complicité de son aide ménagère. Inutile d'insister sur l'angoisse de la fille de Madame N qui ignorait où sa mère, qui souffrait d'une maladie d'Alzheimer, était passée. Nous sommes restés à la fois perplexes et réjouis face aux possibilités de la nature humaine fragilisée et inquiets de savoir si c'était « normal »!

Ainsi, les enjeux de la prise en compte de la fragilité des personnes âgées ne se discutent pas. Prévenir la dépendance est un objectif essentiel même s'il est fragile par son ampleur et les difficultés de son application. L'invisible imputabilité ne peut qu'encourager à poursuivre le chemin. N'oublions pas que les faiblesses ne sont pas l'apanage des personnes âgées, que nous avons tous les nôtres et que les meilleures idées n'y échappent pas.

Conclusions

QUELLE EST LA JUSTE MESURE ?

Dans le choix des enjeux, le premier intérêt de cette démarche est la prise de conscience des actions à mener. Il faut lutter pour ne plus laisser des personnes âgées, seules, vulnérables sans soins, pour anticiper les complications des caps

quand le vieillissement est pathologique et retarder le stade de dépendance. Il faut alerter sur les conséquences délétères de la fragilité et sur l'équilibre fragile existant entre le vieillissement normal et pathologique.

Nombre de personnes arrivées à l'hôpital de jour, amenées par leur famille, pour troubles mnésiques, ont pris conscience que le problème essentiel était lié à un confinement à domicile issu d'une douleur articulaire, d'une perte d'équilibre (souvent iatrogène), d'un 4^o étage sans ascenseur de la mort du chien que l'on promenait etc. Cela doit devenir l'affaire de tous ;

En hospitalisation, évaluer les facteurs de fragilité devrait permettre de ne pas soigner que la maladie ayant motivé l'hospitalisation mais également la personne âgée dans son entité et déceler les conséquences de cette maladie sur son équilibre physique, psychique et « écologique ».

Il faut donc savoir « évaluer », transmettre le projet ou les inquiétudes aux acteurs potentiels, donner l'habitude que l'on s'informe de tout ce qui peut faillir pour en revoir l'évolution. Le juste milieu est difficile à trouver entre l'indifférence et l'intrusion dans l'intimité. Il faut savoir rester pudique avec certains et temporer. Afin de concilier respect de l'intimité et information, il est important « d'appivoiser » la personne, son entourage, le médecin traitant et avancer ensemble sur le chemin de l'autonomie.

Mais peut-on ? Doit-on évaluer toutes les personnes âgées ? Comment savoir si cette démarche porterait ses fruits ? Si la souffrance du déclin ne s'exprime pas et que la personne s'isole, comment faire ?

Si la vulnérabilité ne « parle pas », La médicalisation n'est probablement pas la réponse dans un premier temps. L'essentiel est d'aider à reprendre contact avec les autres, avec la vie, avec ce sentiment de ne pas être « hors jeu », d'être encore

capable. N'est ce pas le rôle de chacun ? Comment le redire ? Faudra t'il une nouvelle canicule ? Quand il suffit de demander : « Comment allez vous ? » « Avez vous besoin de quelque chose ? », « puis je vous aider ? », ne peut on se demander si la politesse n'est pas la valeur universelle permettant de lutter contre l'indifférence ?

Il faut néanmoins avoir le courage, quand la vulnérabilité s'installe, d'intervenir. Là encore, le médecin traitant est au premier rang pour proposer des actions efficaces avant que l'hospitalisation ne paraisse la seule issue. (Nous en connaissons plusieurs qui ont pris plusieurs mois pour convaincre de venir consulter.) Souvent, les personnes isolées n'appellent plus leur médecin aussi, former les aides à domicile est en projet pour que le concept de fragilité soit mieux connu. En effet, que répondre quand le stade de vieillissement pathologique est installé, déstabilisé ? Avons-nous les moyens de répondre sans tout casser par une hospitalisation ?

Quand la vulnérabilité ou la fragilité parle, le patient venant exprimer son « mal être » doit être respecté dans sa démarche, aidé à trouver la faille qu'il ressent, soutenu dans la réparation du trouble s'il se sent capable de le gérer. Dans ces cas, il nous faut toujours être prudent de ne pas médicaliser à outrance (c'est facile à l'hôpital ! et de plus, bien vu par la T2A...) et de ne pas négliger ce qui reste invisible. Jusqu'à ce jour, pratiquer une évaluation standardisée nous a permis de cerner les éléments importants du bilan et nous a aidés à trouver un juste milieu. Encore une fois la prudence doit rester permanente car conscience que « quelque chose ne va pas » ne signifie pas toujours que l'on est prêt à recevoir confirmation qu'une maladie évolue ! Que l'on est prêt à s'adapter !

Si la « check list » de l'évaluation g rontologique est administr e avec conscience et sollicitude, interpr t e en tenant compte des capacit s initiales de chacun de dire, de faire et de se raconter elle peut  tre un point de d part majeur pour la lutte contre la fragilit  source de d pendance. Elle ne doit pas  tre, ni le point de d part d'une m dicalisation d l t re, car source d'une nouvelle d pendance, ni d'une quantification st rile : Elle doit aider   construire de nouveaux soins qui auront pour objectif d'aider la personne   se sentir capable de s'adapter aux anomalies propres au vieillissement et   son entourage de se sentir capable de l'aider   avoir envie de vivre.

N'est ce pas par une prise de conscience de l'humanit  toujours plus nombreuse que la recherche doit commencer ? Si les r sultats de la science permettent d'atteindre des  ges de plus en plus  lev s, et pour que ce potentiel de fragilit  ne soit pas source de s nescence et de ruine ne faut-il pas que l'imagination et la cr ativit  se mobilisent   tous les niveaux pour  couter, lutter contre l'isolement et la souffrance et trouver du bonheur.

« Mais ce n'est pas une  uvre vulgaire que de bien conduire l' tre humain, de quelque genre que ce soit, qui est confi    vos soins ; et si quelqu'un peut conduire cette t che difficile, c'est surtout celui qui poss de la science, comme la m decine, par exemple, et dans tous les arts o  il faudrait   la fois des soins et de la r flexion.⁵¹ »

⁵¹. Aristote, *Ethique   Nicomaque*, Paris, Le livre de poche, 2007, p.433.

Bibliographie

- Alain, *éléments de philosophie*, Paris, Gallimard« idées », 1973.
- Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Le livre de poche, 2007.
- Bachelard Gaston, *la flamme d'une chandelle*, Paris, PUF, 2005.
- Benasayag Miguel, *La fragilité*, Paris, Armillaire, 2004.

- Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1984.
- Chalier Catherine, *Traité des larmes*, Paris, Albin Michel, 2008.
- Chrétien Jean-Louis, *Promesses furtives*, Paris, Les Editions de Minuit, 2004.
- Descartes, *Discours de la méthode*, Paris, GF Flammarion, 2000.
- ESPRIT*.
- Jollien Alexandre, *Eloge de la faiblesse*, Paris, cerf, 2007.
- Kahn Axel, *Et l'homme dans tout ça ?*, Paris, NiL éditions, 2000.
- La Fontaine Jean de, *fables*, Paris, Prestige du livre, 1978.
- Le Ru Véronique, *La vieillesse de quoi avons-nous peur ?*, Paris, « philosopher » Larousse, 2008.
- Pascal Blaise, *pensées*, Paris, Folio « classique », 2008.
- Poché Fred, *Une politique de la fragilité*, Paris, cerf, 2004.
- Rousseau Jean-Jacques, *Les rêveries du promeneur solitaire*, Paris, folio « classique », 1972.
- Saint-Exupéry Antoine de, *Le petit Prince*, Paris, Gallimard, 1984.
- Sénèque, *La Brièveté de la vie*, Paris, GF Flammarion, 2005.

