

METTRE LES VIEUX SOUS CLOCHE, UN RISQUE D'UTILISATION ABUSIVE DES CONCEPTS DE VULNÉRABILITÉ ET DE FRAGILITÉ

Isabelle Donnio

in Colette Eynard, *Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables ?*

ERES | « L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres »

2019 | pages 177 à 201

ISBN 9782749262536

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/les-vieux-sont-ils-forcement-fragiles---page-177.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

II

VULNÉRABILITÉ DE SITUATIONS FRAGILITÉS ASSIGNÉES

Isabelle Donnio

*Mettre les vieux sous cloche,
un risque d'utilisation abusive
des concepts de vulnérabilité
et de fragilité*

« La connaissance est une navigation dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitudes. »

Edgar Morin¹

Certains concepts, tels ceux de vulnérabilité et de fragilité, sont apparus de plus en plus fréquemment ces dernières décennies, dans différents champs disciplinaires, y compris dans ceux de la gérontologie et de la gériatrie. Ils sont devenus progressivement incontournables dans les réflexions sur les personnes âgées, que

Isabelle Donnio, chargée d'enseignement à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), psychologue-consultante Psychologie et vieillissement, Rennes, membre de l'ARCG.

1. E. Morin, *Les sept savoirs nécessaires à l'éducation du futur*, Paris, Le Seuil, 2000, p. 94.

celles-ci soient considérées en tant que sujet, ou en tant que groupe ou catégorie de population. Cependant, et malgré une littérature de plus en plus abondante, force est de constater que ces notions interrogent, non seulement parce qu'elles ne font pas consensus sur leurs définitions, mais surtout par les risques de leurs usages abusifs, au détriment des personnes que l'usage de ces notions tenterait justement de protéger.

Dans *Protéger les majeurs vulnérables. L'intérêt de la personne protégée*², les auteurs, dont la plupart ont largement œuvré à la réforme de la protection juridique des majeurs, réforme longtemps attendue, notamment du fait de l'impact de la révolution de la longévité, ont pris la précaution de faire suivre l'intention de protection par le souci de l'intérêt de la personne protégée. En effet, l'intérêt, « attention portée à ce qui est jugé important³ », ce qui importe, ce qui convient, ce qui est avantageux, ou « attention favorable, bienveillante, portée à quelqu'un », non seulement offre un vaste spectre sémantique, mais aussi oblige à garder au premier plan de toute action en direction des personnes à protéger, du fait de leur particulière vulnérabilité, la bienveillance et le bénéfice que cette personne aura à être protégée. Cela oblige donc tous les acteurs de la protection, qu'ils soient plus ou moins proches, à l'examen bénéfices *versus* risques, en n'oubliant aucun acteur, à commencer par le premier concerné, la personne désignée comme vulnérable.

2. K. Lefeuvre, S. Moisson-Chataigner (sous la direction de), *Protéger les majeurs vulnérables. L'intérêt de la personne protégée*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2017, 302 p.

3. *Le Robert*, Dictionnaire historique de la langue française, sous la direction d'Alain Rey, tome 2, 2000.

Le sursaut éthique est donc au cœur de la réflexion sur la vulnérabilité, la fragilité et la précarité.

Au-delà de la promotion d'une démarche éthique et de bonnes pratiques professionnelles, à l'instar des recommandations de l'ANESM⁴, nous cherchons ici à ce que la recherche du sens de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire soit corrélée à une vigilance dans l'usage des concepts qui sous-tendent ces actions, que celles-ci soient à l'initiative des professionnels ou qu'elles relèvent de la définition des politiques publiques qu'ils auront à mettre en œuvre, politiques que ces mêmes professionnels contribuent parfois à générer en innovant et en expérimentant, les politiques publiques reconnaissant aussi parfois la pertinence de ces innovations sociales de terrain.

Jean-Jacques Amyot, en prenant l'entrée en EHPAD pour illustration emblématique des capacités d'adaptation des personnes âgées lorsque leur vieillissement est pour elles une source de très grandes difficultés, nous oblige à regarder ce que nous ne voyons plus, déformés que nous sommes par les représentations négatives du vieillissement véhiculées par nous tous, focalisés sur la figure repoussoir de la dépendance, comme nous l'étions sur celle du *mouroir* des hospices avant leur *humanisation*.

Aussi la tentation de *mettre les vieux sous cloche* formulée dans nos réflexions avec Pierre-Yves Malo à l'association Psychologie et vieillissement, représente-t-elle aujourd'hui un risque majoré si nous ne prenons garde

4. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Recommandations de bonnes pratiques, *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2010.

aux effets délétères, non seulement des stéréotypes, mais aussi des usages abusifs de certains mots ou de certaines formes de langage.

INTERROGER LA RELATION ENTRE VULNÉRABILITÉ ET FRAGILITÉ, CONCEPT MÉDICALEMENT ORIENTÉ

« La mise en perspective des questions et doutes sur la notion même de fragilité, sur ses composantes, sur ses modèles conceptuels et opérationnels est extrêmement utile. Elle permet de développer une vision critique de la notion et de son utilité, et de s'interroger sur les dimensions qui la composent. Ainsi doit-on aller au-delà des dimensions physiologiques et médicales de la conception gériatrique de la fragilité pour inclure l'environnement social de la personne, notamment les dimensions psychiques et culturelles du vieillissement⁵. » Nous ne pouvons que souscrire à cette invitation de mise en perspective appuyée par Albert Lautman dans sa préface à l'ouvrage *La fragilité des personnes âgées. Définitions, controverses et perspectives d'action*⁶. Cependant, à sa lecture, nous craignons que cette intention louable ne demeure qu'une intention tant le discours biomédical ou du « biopouvoir⁷ » domine et tant l'entreprise s'avère difficile.

5. A. Lautman, « Préface », *La fragilité des personnes âgées*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2013, p. 5.

6. F. Béland, H. Michel (sous la direction de), *La fragilité des personnes âgées. Définitions, controverses et perspectives d'action*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2013, 280 p.

7. P. Lecorps, J.-B. Paturet, *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie*, ENSP, 1999.

L'introduction de cet ouvrage précise le point de départ : le constat que « 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'application⁸ ».

Si l'ouvrage part d'un examen détaillé de la fragilité dans son acception gériatrique pour évoluer vers la prise en compte de l'ensemble des déterminants socio-environnementaux du bien-vieillir, il reste néanmoins centré sur la description des questions soulevées par ce développement de la notion de fragilité même s'il s'ouvre sur les débats que celle-ci suscite, « autant sur sa conception, sa définition, ses bases étiologiques et physiopathologiques, que sur ses instruments de mesure et son utilité clinique », tout en réfléchissant sur « l'extension du domaine de la fragilité, sur ses composantes, sur ses rapports avec des notions parentes, telles que la vulnérabilité⁹ ».

Même si ce livre collectif permet de faire le point sur un sujet qui suscite des controverses scientifiques et des difficultés opérationnelles, force est de constater, y compris avec l'abondante littérature à ce sujet, que la problématique persiste et qu'on peut même douter

8. F. Béland, H. Michel (sous la direction de), *op. cit.*

9. *Ibid.*

du caractère souhaitable de l'appel au consensus de nombreux acteurs des différentes disciplines impliquées dans cette recherche.

La question de la fragilité est centrale dans les actions de prévention de la perte d'indépendance, souvent abusivement appelée perte d'autonomie. L'enjeu est bien, comme les différents rapports remis aux pouvoirs publics ces dernières années l'ont montré, à commencer par le rapport Trillard¹⁰, de mieux repérer les premiers signes de fragilité en amont de la perte dite d'autonomie, et d'organiser un ciblage pertinent des actions de prévention. Pour développer des interventions qui maximisent leurs effets, il est important d'évaluer le risque global de fragilité auquel la personne âgée est exposée¹¹. La Caisse nationale d'assurance vieillesse a d'ailleurs soutenu des travaux sur cette question dans l'objectif « de doter progressivement les professionnels d'outils permettant de détecter et d'objectiver le niveau de fragilité de la personne, et d'organiser la réponse en conséquence¹² ».

La fragilité, décrite comme un processus latent, fluctuant et potentiellement réversible, notion développée par les gériatres, ouvre la voie à des actions de prévention qui permettraient aux personnes âgées de maintenir un vieillissement actif et de récupérer leurs capacités physiques. L'enjeu est donc d'intervenir en amont du processus de fragilisation, avant même la

10. Rapport Trillard, *Mission au profit du Président de la République relative à la prévention de la dépendance des personnes âgées*, Paris, La Documentation Française, 2011.

11. A. Lautman, *op. cit.*, p. 5-6.

12. *Ibid.*

manifestation des premiers signes de fragilité, pour permettre aux personnes âgées de conserver leurs capacités le plus longtemps possible et aux pouvoirs publics de réduire les dépenses liées au vieillissement. S'il y a globalement consensus sur l'intérêt et la nécessité d'agir, les divergences persistent sur la définition et la mesure de la fragilité.

La fragilité est-elle un syndrome gériatrique ou une simple accumulation de risques ? Quels liens entre fragilité, maladies chroniques et dépendance ? Doit-on simplement parler de fragilité ou aussi de vulnérabilité ? Façonnée par les travaux de recherche essentiellement gériatrique, la fragilité émerge aussi comme une catégorie d'action publique qui interroge l'évolution du système de protection sociale ou du moins les politiques du vieillissement.

Depuis 2013, le congrès « Fragilité du sujet âgé et prévention de la perte d'autonomie » illustre chaque année le primat du biopouvoir et la tendance à la réduction par l'hypercatégorisation. Sous la houlette du professeur Bruno Vellas et du premier gérontopôle labellisé en 2007 à Toulouse, le concept de fragilité a suscité l'engouement des gériatres français. Puis, au nom de la prévention de la perte d'autonomie, le vieillard dépendant devenu la figure repoussoir du vieux contemporain, la « personne âgée préfragile¹³ », a fait son apparition dans le champ gériatrique, les préfragiles se situant entre les robustes et les fragiles.

Ainsi pouvons-nous entendre des discours pour le moins surprenants. Le professeur Yves Rolland, du

13. *La lettre mensuelle de l'Année gérontologique*, 26 février 2016.

gérontopôle de Toulouse, commence son exposé à la capacité de gériatrie par ce constat : « La fragilité... un mystère ». Il parle d'un accord sur la définition du concept théorique : « La fragilité est un état de vulnérabilité à un stress secondaire à de multiples déficiences de systèmes qui conduisent à une diminution des réserves physiologiques », mais d'un désaccord sur les critères de définitions opérationnelles en s'interrogeant sur les critères utiles pour reconnaître la fragilité (âge, comorbidités, cognition, moral, psychosocial, incapacités ?). Même s'il pose en préalable que la fragilité est à différencier du vieillissement, il précise d'emblée que la distinction entre vieillissement et fragilité est difficile car les domaines attribuables à la fragilité sont communs au vieillissement, les processus physiopathologiques du vieillissement étant indissociables de ceux de la fragilité et 100 % des centenaires étant fragiles. Et, bien que pour lui, la fragilité permette d'intégrer l'hétérogénéité de la population âgée, notamment avec la notion d'âge physiologique, les cent dix-sept diapositives suivantes s'efforcent de faire la démonstration, force graphiques et statistiques à l'appui, que le processus d'entrée dans la dépendance du sujet âgé est irréversible s'il est fragile et subit un stress, tandis que le processus du passage de l'état de robustesse à celui de fragilité est réversible, à condition d'appliquer les thérapeutiques adéquates, et que le sujet s'y conforme : correction de l'état nutritionnel, pratique d'activités physiques et sociales, thérapeutiques pour une thymie adéquate...

Bien que commençant par affirmer que la vieillesse n'est pas une maladie, ces démonstrations concourent à l'édification d'un discours qui renforce la médicalisation de

la vieillesse au nom de la prévention ! De tels discours donnent encore plus de force aux représentations négatives du vieillissement, qui à leur tour font le lit des peurs contemporaines du vieillissement et de l'âgisme. L'entreprise de sortie de l'enfermement dans le paradigme biomédical s'avère vraiment difficile.

C'est donc en s'attachant à observer autrement que nous pourrions contribuer à établir une approche plus globale de cette problématique complexe.

DE LA FRAGILITÉ À LA VULNÉRABILITÉ : INTÉRÊT D'UNE DIFFÉRENCIATION ET RISQUES D'UNE CONFUSION

La notion de vulnérabilité a été plus largement investie et développée à l'extérieur de la gériatrie.

Vulnérabilité et fragilité partagent la notion de risque, que la fragilité soit définie comme syndrome ou comme cumul de risques. La fragilité est une évaluation, comme la vulnérabilité, de la probabilité d'un équilibre précaire entre sources de stress et ressources. Les personnes âgées fragiles sont vulnérables aux stress qui affectent les systèmes biologiques.

Cependant, fragilité et vulnérabilité se distinguent par « la différence de perspective d'analyse », nous disent François Béland et Hervé Michel¹⁴, reprenant les travaux d'Elisabeth Schröder-Butterfill¹⁵.

14. F. Béland, H. Michel (sous la direction de), *op. cit.*

15. E. Schröder-Butterfill, « Le concept de vulnérabilité et sa relation à la fragilité », dans F. Béland, H. Michel (sous la direction de), *op. cit.*

Le concept de vulnérabilité en gérontologie

« Le terme “vulnérable” est souvent utilisé comme un outil de description approximatif des personnes ou groupes de personnes défavorisés au sens large du terme, ou comme un synonyme des termes tels que “pauvre”, “dépendant” ou “fragile” [...]. Dans cette perspective très large, la vulnérabilité désignerait l'état des personnes vivant dans des conditions d'incertitude, d'insécurité ou d'impuissance¹⁶. » Elisabeth Schröder-Butterfill estime qu'une « étude approfondie de la vulnérabilité impose de commencer par identifier en quoi une personne est vulnérable » – ce que nous ne ferons pas ici (nous renvoyons à ses travaux et à ceux de Alwang¹⁷) – pour ensuite examiner la relation entre la vulnérabilité et le concept apparenté, plus médicalement orienté, de fragilité. Elle pose l'hypothèse qu'en insistant sur la résilience et la capacité de faire face (*coping*) dans des modèles de fragilité et en intégrant des variables sociales et comportementales plus larges dans ses modèles, l'étude de la fragilité pourrait élargir les possibilités de développement et d'orientation des interventions.

L'*Oxford English Dictionary* ajoute le projet de définition suivant en 2012 : une personne vulnérable est « une personne nécessitant des soins particuliers, un soutien ou une protection (en particulier de la part d'un service social) à cause de l'âge, du handicap, du risque de mauvais traitement ou d'abandon, etc. ».

16. *Ibid.*

17. J. Alwang, P. Siegel, S. Jorgensen, *Vulnerability: A View from Different Disciplines, Social Protection Discussion Paper Series*, n° 0115, Washington, The World Bank, 2001.

Vulnérabilité et fragilité : causes et/ou conséquences de la dépendance

« En France, la dépendance reste la notion-clé des politiques de la vieillesse. Toutefois, d'autres notions, celles de vulnérabilité et de fragilité, émergent. Bien qu'elles ne soient pas clairement définies, ces nouvelles notions semblent témoigner de la transformation de l'action publique en direction des personnes âgées et plus généralement de la recomposition du système de protection sociale¹⁸. » Pour rappel, au sens étymologique, la vulnérabilité n'est pas un état de fait mais « la possibilité d'être blessé ».

Nous constatons combien les concepts de vulnérabilité et de fragilité sont aujourd'hui mis au service des nouvelles politiques publiques en direction des personnes âgées ; mais deviennent-ils pour autant des supports pertinents des stratégies d'accompagnement, d'adaptation, d'anticipation et de prévention ? Ces concepts utilisés pour l'attribution de ressources et de protections ciblées présentent des avantages mais aussi des inconvénients notoires, notamment concernant la liberté, les droits au choix et au risque, qui nous paraissent des droits fondamentaux.

Par ailleurs, l'approche économique de la fragilité constitue un chapitre du livre blanc, *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles*, coordonné par Bruno Vellas, et qui se pose comme un « plaidoyer

18. H. Hudebine, « De la dépendance... à la fragilité et à la vulnérabilité dans les politiques de la vieillesse en France ? », dans F. Béland, H. Michel (sous la direction de), *op. cit.*

pour reconnaître le concept de fragilité comme un levier à la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées¹⁹ ». Thomas Rapp et Nicolas Sirven²⁰ explorent la question de la dynamique de perte d'autonomie sous l'angle de ses déterminants économiques. Ils abordent cette question sous deux dimensions : celle des déterminants des « stocks de capital santé » des personnes âgées, et celle des facteurs explicatifs des différences de taux de dépréciation de ces stocks à l'aide des données de l'enquête européenne SHARE (*Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe*). Ils montrent que des facteurs comme l'isolement social (par exemple suite à la perte d'un proche), l'origine sociale (être issu de l'immigration ou non), le faible niveau d'éducation, ou encore la présence de difficultés financières sont associés à des risques plus élevés d'arriver au troisième âge avec « un stock limité de capital santé et de faire face à des dynamiques de fragilisation plus rapides ». Au contraire, les personnes exerçant des activités professionnelles ou de loisir présentent moins de risques d'atteindre le troisième âge en situation de fragilité. Plus avant, ils confirment qu'en France en particulier, des inégalités économiques et sociales mesurées par des différences de niveau d'éducation, de revenu, et par la présence de chocs économiques (par exemple des périodes de chômage) ont un impact sur la dynamique de fragilisation.

Dans « De l'impact de la fragilité sur la vie quotidienne. Changements et continuité des activités et du bien-être

19. Livre blanc, *Repérage et maintien de l'autonomie des personnes âgées fragiles*, 2015, en ligne.

20. N. Sirven, T. Rapp, *The Lost of Autonomy in France: Economic and Social Inequalities*, Document de travail du LIRAES, 2014.

dans le grand âge », les auteurs partent d'une définition plus holistique de la fragilité. Elle y est abordée comme « un affaiblissement des capacités biophysiques, sensorimotrices, cognitives, de vitalité, qui rend l'individu plus vulnérable aux défis de l'environnement et accroît les risques d'accidents de santé (comme les chutes), de pathologies multiples, de déficiences fonctionnelles ; elle tend de plus à affecter la capacité de résilience d'une personne, c'est-à-dire sa capacité à s'adapter face à des événements perturbateurs ou des contraintes nouvelles en établissant un nouvel équilibre satisfaisant, soit du point de vue de son état de santé, soit de celui de son mode de vie ». La fragilité est donc vue non comme une situation figée mais comme « un processus qui connaît de grandes variations dans son ampleur, son rythme, ses manifestations ou symptômes, ses conséquences²¹ ».

Vulnérabilité et actions sur l'environnement et le cadre de vie des personnes âgées

L'idée que certaines caractéristiques de notre environnement peuvent contribuer à la fragilité des personnes ou, au contraire, être protectrices est aujourd'hui popularisée. Ainsi, diverses caractéristiques sociodémographiques potentiellement fragilisantes ou protectrices ont fait l'objet d'approches épidémiologiques : sexe, âge, profession, niveau socio-économique et socioculturel. Elles ont un impact modéré sur l'état de santé des

21. J.-F. Bickel, M. Girardin Keciour, « De l'impact de la fragilité sur la vie quotidienne. Changements et continuité des activités et du bien-être dans le grand âge », *Gérontologie et société*, n° 109, *Fragilités*, 2004.

individus. Ces variables ont le plus souvent des effets interdépendants : un statut économique précaire et des ressources sociales instables et/ou inadéquates fragilisent l'individu en altérant ses capacités d'ajustement ; certaines appartenances et représentations sociales augmentent la probabilité des comportements à risque. « On pense aujourd'hui que ce qui est surtout opérant au-delà des diverses variables, c'est, d'une part, une surexposition des individus aux événements stressants (excédant leurs capacités d'ajustement), et d'autre part, un réseau social inadéquat, c'est-à-dire qui n'aide pas l'individu à faire face efficacement à ces événements²². » C'est là que nous devons observer, notamment avec les contributeurs de cet ouvrage, comment la société et les dispositifs mis en place dans les politiques publiques successives, bien qu'ils cherchent à améliorer la situation des individus vulnérables, ne contribuent que trop rarement à leur permettre de faire face à ces événements censés être à l'origine de leur vulnérabilité, durable ou temporaire.

Là où le monde médical a investi, voire surinvesti, depuis plus de dix ans le sujet de la fragilité du sujet âgé, les sciences humaines et sociales ont toujours plus de peine à étudier ces questions, justement parce que ces disciplines établissent un autre rapport à la connaissance et à la recherche. La psychologie de la santé, domaine émergent et en retard en France, devrait contribuer à compléter cette approche de phénomènes

22. M. Bruchon-Schweitzer, « Stress et vulnérabilité : un modèle transactionnel en psychologie de la santé », dans R. Jouvent (sous la direction de), *La vulnérabilité*, Paris, Puf, 2001.

et processus complexes, ce que ne peut faire la seule discipline médicale.

Vulnérabilité et actions sur les réseaux sociaux de proximité

Les événements stressants sont censés fragiliser les individus en mettant à l'épreuve leurs capacités adaptatives. D'autres caractéristiques contextuelles, que l'on considère comme des *ressources sociales*, joueraient au contraire un rôle protecteur. Marilou Bruchon-Schweitzer, étudiant le lien entre stress et vulnérabilité, s'est intéressée au réseau social de l'individu : nombre de personnes avec lesquelles il a des liens, durée, fréquence et intimité de ces liens. Elle a repris des études qui montrent « qu'un réseau social important semble protéger l'individu alors que l'isolement correspond à un risque accru de mortalité et de morbidité, risque qui croît avec l'âge²³ ». On s'accorde à penser actuellement que ce n'est pas tant le réseau social considéré objectivement qui protégerait les individus que la façon dont ceux-ci perçoivent et évaluent l'aide perçue, ajoute-t-elle, confirmant les études que nous avons menées avec une collègue sociologue dès la fin des années 1990 à partir de services à domicile²⁴. Le soutien social *perçu* aurait-il un impact plus significatif sur la santé que le réseau social *réel* ? Peu d'études ont proposé

23. *Ibid.*

24. I. Donnio, K. Chauvin, « Évaluation de l'offre de services d'aide et de soin adressée aux personnes âgées vivant à domicile. Complémentarité des approches psychologique et sociologique », dans *Psychologues en santé publique*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2005, p. 123-142.

de dissocier les divers aspects du soutien social et c'est un champ à investir.

La vulnérabilité peut être reliée aux notions de solidarité et de liens intergénérationnels, notamment relativement aux questions d'habitat comme dans l'exemple de la Maison en ville selon un principe simple : loger un étudiant chez une personne âgée afin de favoriser le logement gratuit pour les étudiants et de rompre la solitude des seniors. Cette cohabitation se fait autour de services mutuels et permet la création de liens de solidarité entre générations, liens que l'on retrouve dans la solidarité familiale traditionnelle et avec les actions de soutien possible de l'entourage proche, à l'heure où être proche aidant concerne plus de huit millions de Français.

Le collectif Habiter autrement promeut et développe des lieux de vie variés et alternatifs pour les personnes âgées reposant sur les principes de lien social, de solidarité, d'entraide, de participation, de citoyenneté, d'accessibilité économique et d'accompagnement²⁵, et témoigne de cette prise en compte des facteurs environnementaux, notamment liés au logement, sur la possibilité de vulnérabilité.

Le récent mouvement de promotion des *Dementia Friendly Communities*, pour une société accueillante pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs, témoigne également de cette nouvelle mobilisation de la société envers ces personnes autrefois stigmatisées sous l'étiquette malade d'Alzheimer, et dont aujourd'hui on reconnaît enfin les capacités. Dans

25. Guide repère, *L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement*, juillet 2017.

plusieurs pays européens comme le Royaume-Uni, l'Allemagne ou la Belgique, une dynamique de mobilisation citoyenne auprès des personnes affectées par des maladies neuro-évolutives a su déjà imposer une nouvelle approche sociétale. En France, en concertation avec les associations, les professionnels, la municipalité, le Bistrot mémoire de Rennes a pris l'initiative de mettre en place des dispositifs favorables à l'inclusion de ces personnes, à la reconnaissance de leurs besoins spécifiques et de leur capacité à être parties prenantes de leurs choix et des décisions qui les concernent au sein de la communauté²⁶.

L'approche philosophique de la vulnérabilité constitue également une véritable ouverture propice à la sortie de la seule vision du paradigme biomédical, notamment lorsqu'elle envisage la réciprocité des vulnérabilités ou « la vulnérabilité en partage ». Dans la relation de soin qui expose à la souffrance, à l'altération, voire à la disparition, « autant de blessures dont le mot vulnérabilité porte la trace », nous rappelle Agatha Zelinski²⁷, nous sommes au cœur de l'étymologie du latin *vulnus* qui désigne aussi bien la plaie que la cause de la blessure : l'altération et la cause de ce qui altère. Prenant l'exemple des soins palliatifs, la philosophe montre comment « à première vue », le vulnérable c'est le patient. Mais en mettant en évidence la vulnérabilité du soignant, « non

26. I. Donnio, « Intégrons une vigilance à l'autre différent. L'initiative de la première "dementia friendly community" en France », *Les cahiers de l'Espace éthique, Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société*, septembre 2017.

27. A. Zelinski, La vulnérabilité dans la relation de soin, fonds commun d'humanité, *Cahiers philosophiques*, n° 125, 2011.

seulement exposé à la souffrance, mais à toute l'existence d'autrui, jusqu'à sa mort », elle montre que « la reconnaissance de cette vulnérabilité peut devenir une vertu relationnelle. Juste milieu entre l'impuissance et la toute-puissance, elle ouvre à la sollicitude, qui révèle les capacités et permet une action ajustée à la situation²⁸ ». Elle permet de corriger l'asymétrie de la relation pour y introduire une dimension de réciprocité, dans la continuité de la philosophie de Paul Ricœur.

Pour celui qui accompagne, aide et soigne des personnes, quel que soit leur âge, un préalable pour un ajustement de sa posture professionnelle consisterait peut-être dans la capacité à d'abord prendre en compte sa propre vulnérabilité pour ensuite se rapprocher de la compréhension de la vulnérabilité d'autrui. La reconnaissance d'une vulnérabilité réciproque pourrait alors être garante de la dimension éthique de la relation à l'autre.

En octobre 2013, le colloque brestois « Prendre soin de l'humain vulnérable ? Regards croisés sur les vulnérabilités dans la société contemporaine », permit une véritable rencontre pluridisciplinaire sur cette notion de vulnérabilité. Considérant que les crises actuelles et que « l'image que notre époque se renvoie à elle-même²⁹ » pourraient souligner une fragilité spécifique de notre humanité, les organisateurs de ce temps de réflexion aujourd'hui recensé dans un ouvrage complet, *Penser l'humain vulnérable*³⁰, interrogent sur l'opportunité de « refonder notre compréhension de nous-mêmes

28. *Ibid.*

29. D. Jousset, J.-M. Boles, J. Jouquan (sous la direction de), *Penser l'humain vulnérable. De la philosophie au soin*, Presses universitaires de Rennes, 2017.

30. *Ibid.*

autour d'une anthropologie de la vulnérabilité³¹ ». Dans le sillage de Frédéric Worms, contributeur, ils proposent de « redéfinir notre temps par un "moment du soin"³², en comprenant par la notion du soin l'ensemble des pratiques portant le souci de l'humain : les pratiques du soin sanitaire, médico-social, mais également les différentes formes d'accompagnement de la souffrance psychique, de la vieillesse, du handicap ou encore les pratiques d'action sociale, de réinsertion, de développement et de soutien des capacités. Le soin désigne alors un mode d'être qui a le souci du possible devenir humain, reliant les pratiques du soi au sens du monde commun en tant que monde vulnérable³³ ».

Avec David Jousset, nous pouvons faire l'hypothèse de la covulnérabilité qui reconnaît le sujet comme un « être avec » et permet de sortir de la seule vision de la vulnérabilité constitutive du sujet, naturelle ou ontologique, pour la penser comme condition de l'être en lien (relié). Cette hypothèse invite à repenser la sollicitude dans un contexte de mutualité, dans la capacité d'un réel échange, où « chaque soi devient autre³⁴ ».

La vulnérabilité est ainsi du côté de l'interdépendance et de la responsabilité collective.

Le problème de la précarité se révèle du côté de l'anéantissement, voire de l'autoanéantissement comme spirale, avec la considération des sujets tels que ceux décrits par Patrick Declerck³⁵, et vient parfois s'ajouter aux fragi-

31. *Ibid.*

32. F. Worms, *Le moment du soin : à quoi tenons-nous ?*, Paris, Puf, 2010.

33. « *Penser l'humain vulnérable. De la philosophie au soin* », *op. cit.*

34. *Ibid.*

35. P. Declerck, *Les naufragés, avec les clochards de Paris*, Paris, Plon, 2001.

lités et aux vulnérabilités précédemment décrites, dans une difficulté à repérer laquelle est cause et laquelle conséquence.

Si on observe le site de la Fondation de France, on y voit une première rubrique intitulée « vulnérabilité et précarité », puis l'onglet « grand âge » apparaît en seconde position, entre « enfance et adolescence » et « handicap », viennent plus loin « logement » ou « prisons ». Cette mention traduit, parmi d'autres exemples, combien le choix des mots est susceptible d'orienter un projet, une intention, une représentation.

Nous constatons que chaque notion présente des risques et qu'elle est tour à tour utilisée par les uns et les autres dans les mêmes publications. Peut-être pouvons-nous retenir qu'employer le terme de fragilité présente le risque de la médicalisation de la vieillesse, par une focalisation épidémiologique entraînant un risque de distanciation excessive, tandis que le concept de vulnérabilité, en rendant compte de la dimension subjective de la notion, rend difficile le travail d'accompagnement, pointant alors le paradoxe de la richesse du mot mais aussi le risque de confusion.

Jean-Jacques Amyot démontre parfaitement comment la construction d'une catégorie de population, celle des personnes âgées, et a fortiori, celle des sous-catégories « personnes âgées vulnérables », et « personnes âgées fragilisées » (ou fragiles), se fonde sur des représentations sociales. Ces représentations sont elles-mêmes construites sur un « cœur d'attributs » portant sur la défaillance issue de la pensée médicale, fournissant une vision incapacitaire dominante en s'opposant aux valeurs d'autonomie et de réalisation de soi promues

par notre société. Elles réduisent alors encore plus le sujet, comme toute catégorisation.

En utilisant deux situations d'adaptation qui concernent ou peuvent concerner les personnes âgées de la génération actuelle, la retraite et l'entrée en établissement d'hébergement et/ou de soins, il illustre le risque d'utilisation abusive des concepts en vogue et leurs conséquences sur la vie même de ces personnes.

LE CARE POUR NOUS RAPPELER NOS INTERDÉPENDANCES

La perspective du *care*, perspective commune aux accompagnants, aidants, soignants, mais aussi aux « représentants de la société civile » collaborant à cet ouvrage, sachant que nous pouvons appartenir à ces différentes catégories à la fois, est indissociablement éthique et politique. Elle élabore une analyse des relations sociales organisées autour de la dépendance et de la vulnérabilité. Sandra Laugier rappelle que « le *care* est d'abord prise de conscience de ce qui importe, ce qui importe pour nous – à la fois de ce dont nous nous soucions, et de ce dont nous dépendons³⁶ ». Par ailleurs le *care* est découverte de la vulnérabilité comme « condition originelle » et « prendre la mesure de l'importance du *care* pour la vie humaine suppose de reconnaître que la dépendance et la vulnérabilité ne sont pas que des accidents de parcours qui n'arrivent qu'aux "autres" mais sont le lot de tous – y compris de ceux qui semblent les plus indépendants, mais

36. S. Laugier, *Tous vulnérables ? Le care, les animaux et l'environnement*, Paris, Payot, 2012.

qui pour cela ont besoin d'autres pour assurer leur autonomie », comme l'a bien formulé Patricia Paperman³⁷. À contre-courant de l'idéal d'autonomie si prégnant dans notre société contemporaine, et des nombreuses mesures en direction des personnes âgées, tant du point de vue réglementaire que de celui de la prévention dans les politiques publiques qui leur sont destinées, le *care* rappelle que « nous avons tous besoin les uns des autres, mais nous ne le savons pas assez », à l'instar d'Albert Jacquard³⁸.

La découverte de la vulnérabilité, de sa centralité, met en évidence cette interdépendance qu'Albert Memmi avait déjà pointée dans *La dépendance*³⁹, et que la gérontologie sociale a retenue d'emblée, tandis que la pensée dominante biomédicale n'a que rarement tenu compte de cette réciprocité essentielle. C'est en cela que l'usage du concept de vulnérabilité nous semble préférable à celui de fragilité qui présente toujours le risque du réductionnisme des catégories et fait la promotion de la fâcheuse tendance de nombreux professionnels, mais pas qu'eux, à vouloir le bien pour l'autre, à n'importe quel prix, y compris celui, inacceptable, de la privation de la liberté d'autrui, véritable maltraitance.

Comme le rappelle Pierre-Yves Malo : « Le rôle du psychologue, du fait de son obligation de vigilance à l'endroit de la liberté de la personne et de son attention constante à sa subjectivité et à sa singularité, est alors de

37. P. Paperman, « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », dans P. Paperman, S. Laugier (sous la direction de), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, éditions de l'EHESS, 2005.

38. Film *Les oubliés d'Alzheimer*, Aiguemarine Productions.

39. A. Memmi, *La dépendance*, Paris, Folio, 1993.

venir interroger ce qui semble l'évidence pour beaucoup, mais peut être délétère pour certains⁴⁰. » C'est ce à quoi nous nous employons afin de ne pas abuser de certains concepts en oubliant les risques liés à l'usage d'un vocabulaire inadéquat, puisque le mot fait la chose qui fait le mot, pour paraphraser Edgar Morin. « Le langage est en nous et nous sommes dans le langage. Nous faisons la langue qui nous fait⁴¹. » Ainsi, le risque de la désignation, de la personne âgée fragile en l'occurrence, même à des fins de prévention, peut-elle s'apparenter à une prophétie autoréalisatrice.

« Tous vulnérables, tous dépendants. Si la vulnérabilité, au sens premier, s'entend comme une disponibilité à la blessure, elle définit la vulnérabilité humaine comme rappel de sa condition d'animal. Le terme renvoie à une fragilité partagée avec les animaux, voire d'autres éléments du vivant⁴². »

« Seul devient un homme et mérite ce nom celui qui affronte ainsi en lui et chez les autres, le risque de destruction de l'humanité, et se trouve reconnu, richesse fragile et sublime, dans sa chair et dans ses mots, dans sa vie et dans ses jours, comme messenger d'un invisible. Il est alors dans sa fragilité entrepreneur d'humanité et nous permet de le devenir » (Michel Serres).

40. P.-Y. Malo, « La fragilité du sujet âgé : analyse critique », *Psychologues et psychologies*, n° 203, décembre 2008, p. 29-31.

41. E. Morin, *La méthode*, t. 4, *Les idées. Leur habitat, leur vie, leurs mœurs, leur organisation*, Paris, Le Seuil, 2014.

42. S. Laugier, *op. cit.*

