

DICASTERIUM PRO LAICIS, FAMILIA ET VITA

'A Bridge Towards Heaven. The Magisterium of Fragility in a Time of Strength'

Accompagnement spirituel avec des personnes qui ont Alzheimer –

Un pont suspendu vers le ciel

Merci au dicastère pour l'invitation. Parmi les situations de grande fragilité dont nous avons parlé aujourd'hui, les personnes âgées atteintes de maladies neuro-évolutives, telles que la maladie d'Alzheimer, comptent certainement parmi les plus fragiles de tous. Lorsque les capacités cognitives sont atteintes, lorsque la mémoire s'effrite, parfois au point de ne plus savoir exactement qui ont est, l'humain devient extrêmement vulnérable et dépendant de son entourage. Comment cette fragilité-là pourrait-elle être considérée comme « un pont vers le ciel » ? Est-ce que vraiment dans ces situations d'extrême vulnérabilité, quelque chose nous permet d'y voir un pont vers le ciel ? Cela me semble audacieux comme affirmation. Si pont vers le ciel il y a, c'est au mieux un pont de corde (pont suspendu pps), sur lequel on s'avance à petits pas, bien accompagné, prudemment, avec beaucoup de précaution et non sans préparation.

Je vous invite donc à me suivre sur le pont suspendu, en accompagnement spirituel de personnes atteintes de maladies neuro-évolutives, telles que Alzheimer.

Ma réflexion cette après-midi se décline en trois temps (plan PPS) :

- Préparation de notre passage sur le pont : bien parler de la démence
- La traversée du pont : À côté de la prise en charge médicale : la prise en compte de la dimension spirituelle des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives (et de leurs proches et de leurs soignants)
- Aller plus loin : Quelques défis pour les communautés de croyants

1. Parler d'Alzheimer avant de s'engager sur le pont de corde

Frames and counterframes

La maladie d'Alzheimer fait partie de ce que, en médecine, on appelle « les démences », qui sont des maladies neuro-évolutives qui altèrent les fonctions cognitives, le comportement et le fonctionnement de la mémoire. Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neuro-évolutives (environ 60% des cas). (pps) D'après les estimations actuelles, quelque 57 millions de personnes sont atteintes de démences dans le monde¹.

Avant de commencer à nous préparer à cheminer avec des personnes atteintes de démences, il convient de se rendre compte que nos mots ont de l'importance. La façon dont nous parlons de la maladie aux personnes concernées (malades, proches, soignants,...) a un impact sur la façon dont ces personnes se perçoivent, et même sur leur qualité de vie. La maladie fait peur – car on n'y voit que du négatif. L'image dominant pour parler d'Alzheimer, c'est une maladie de la « perte » (PPS, pertes des facultés). À ce sujet l'autrice française Colette Roumanoff (PPS) écrivait : « Le cerveau humain n'aime pas perdre. [...] Il faudrait revoir le marketing de

¹ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (consulté le 23.05.2026).

cette pathologie. N'importe quel publicitaire vous le dira : avec une telle image de marque, c'est invendable ! »²

C'est pour cela que je préfère parler d'altérations, de modifications ... En effet, les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives type Alzheimer ne perdent jamais la faculté de s'exprimer (pps – pertes). Il est vrai que, au fur et à mesure de l'avancement de la maladie leur vocabulaire verbal se réduit. Cette réduction est source de frustration autant pour la personne malade que pour son entourage, il ne faut pas nier cette difficulté. Mais perte ou réduction ce n'est pas la même chose. (pps 3 slides : 1) Lorsque quelque chose est perdu, cette chose a disparu – perdu, c'est le trou noir 2) Mais quand dans le noir nous allumons une toute petite flamme, cela change tout. Considérer toute la personne en termes de « perte » ... 3) équivaut à éteindre la flamme et enfermer la personne dans l'obscurité.)

La façon dont nous parlons des malades a un impact sur leur qualité de vie. Cela vaut pour les médias, pour le monde médical, pour la société civile, mais cela vaut aussi en Église. Les linguistes, comme Baldwin van Gorp (pps) appellent ce cadrage entièrement négatif de la maladie en termes de perte, de ruine, de condamnation à mort, de retour en enfance, ... des **cadres dominants**. (pps avec les cadres et contre-cadres de Baldwin van Gorp)

Pourtant, il existe des façons différentes, des cadres alternatifs, pour référer à ces maladies. Ces autres cadres sont appelés des contre-cadres. Dans les media, on trouve ces cadres alternatifs moins fréquemment, mais on les trouve (pps films). Dans le (pps) discours ecclésial aussi nous avons des cadres dominants pour les personnes atteintes de maladie neuro-évolutives, qui sont généralement associées à la souffrance, et en référence à la croix. (pps) Le jour où le pape François parlait aux membres de la Curie en comparant le vide de leur vie de prière à « un Alzheimer spirituel », il stigmatisait les personnes atteintes de ce type de maladies, niant en quelque sorte la présence d'une vie spirituelle chez les personnes malades. (pps) Pourtant, nous savons que la capacité spirituelle de ces personnes reste longtemps (toujours ?) mobilisable.

Un autre cadre dominant pour parler des personnes malades est « un de ces plus petits » : lorsqu'en pastorale nous lisons Matthieu 25 (pps texte Mt25), les personnes malades sont couramment associées à « un de ces plus petits », à un objet de soin. Dans notre pastorale, en nous basant sur Matthieu 25, nous nous bornons souvent à inciter les fidèles à visiter les malades, à donner à manger aux affamés, à recueillir les étrangers, ... car c'est en faisant cela à « un de ces plus petits qui sont mes frères » que les fidèles accueillent le Seigneur et préparent leur entrée dans le Royaume. Rarement, en pastorale, nous nous posons la question comment les personnes malades rendent visite, comment donnent-elles à manger et à boire. Et pourtant, est-il imaginable que le Seigneur ne les appelle pas, elles-aussi, à prendre soin ? L'enjeu est de taille quand même, leur droit de recevoir en partage le Royaume en dépend ! Je nous invite donc à changer de cadre et de nous poser la question : Comment les personnes malades visitent d'autres malades, ou même visitent le tout-venant ?

Je suggère l'adoption d'un contre-cadre : considérons la personne âgée et malade comme un **disciple avec une vocation**. (PPS -photo) C'est ce à quoi a réfléchi le théologien écossais John

² Colette Roumanoff, *L'homme qui tartinait une éponge: mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, Paris, Ed. de la Martinière, 2018, p.106.

Swinton (PPS), dans son ouvrage *Living in the memories of God*. John est professeur en théologie pratique à Aberdeen, infirmier psychiatrique, et aussi Chaplain of the King. (PPS) « Quelle peut être la vocation d'une personne croyante qui a Alzheimer ? » C'est la question provocante que John Swinton pose à ses étudiants en théologie. En général, les étudiants répondent que ça c'est l'affaire des équipes de visiteurs de malades. (pps) Mais selon Swinton il s'agit là d'une erreur de catégorisation. Il plaide pour que l'on considère les personnes âgées atteintes de démence comme (PPS) des disciples avec une vocation. Le **soin pastoral** est bien sûr important, mais la qualité de disciple et la vocation sont des aspects essentiels de la vie chrétienne, que nous devons soutenir tout au long de la vie. Il est étonnant de voir comment ce contre-cadrage change complètement l'approche de ces personnes. Tant qu'elles sont considérées comme « malades et dans le besoin » on peut se contenter de les visiter et de les soigner (en réponse à Mt 25); mais si nous leur reconnaissons leur statut de disciple avec une vocation, le but de notre accompagnement change. Accompagner ces personnes n'est peut-être plus la préoccupation seulement des services des malades – c'est aussi aux services des vocations de se poser la question : comment discerner la vocation et la mission d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? À quoi Dieu l'appelle ?

John Swinton considère (PPS) la vocation comme une participation fidèle à l'œuvre de Dieu dans le monde, et tout être humain a la vocation de répondre à l'appel de Dieu. (PPS) Prendre soin les uns des autres est certainement un aspect fondamental de notre vocation (selon le récit de la Genèse). Cela soulève un point crucial : être un bénéficiaire de soins, (PPS) recevoir des soins est un aspect tout aussi essentiel de notre vocation. L'un ne va pas sans l'autre. (PPS – Swinton) Recevoir des soins n'est pas dégradant ni honteux, au contraire, c'est un reflet profond de l'amour divin pour les êtres humains vulnérables et dépendants. Du coup : dépendre des soins des autres, recevoir des soins, se laisser aimer, c'est participer pleinement à l'œuvre de Dieu dans le monde.

(pps) Alors quand une personne malade se plaint de ne plus servir à rien, (pps) peut-être qu'un élément de réponse pourrait être : « Votre vocation de disciple aujourd'hui consiste à vous laisser aimer, à laisser quelqu'un prendre soin de vous – parce que c'est ainsi que Dieu nous montre son amour pour chacun de nous. »

Parler ainsi de la dépendance en termes de vocation et de discipulat fournit un contre-cadre capacitant contre l'objectivation des personnes âgées et dépendantes. Mais je sais très bien que ce n'est pas si simple. Si nous voulons prendre au sérieux la vocation de disciple des personnes âgées et malades, alors nous devons nous assurer qu'elles puissent être accompagnées spirituellement aussi. Dans ce qui suit, je veux voir avec vous comment nous pouvons, en Église, accompagner spirituellement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

2. Accompagner des personnes malades sur le pont suspendu

Avec Laura Dewitte et Elisabeth MacKinley

- (PPS) *Losing memory, losing meaning*: Laura Dewitte

En Belgique, en 2020 à la KULeuven, une jeune docteure en psychologie, Laura Dewitte (PPS) a mené une recherche qui a mis en lumière que pour des personnes âgées atteintes de démences de nombreuses sources de bien-être permettent de donner sens à la vie. (PPS) Ces sources sont,

sans surprise, les relations amicales et familiales (PPS), la croissance personnelle (PPS) et le sentiment d'appartenir (PPS). Laura Dewitte montre comment un score MMS³ amoindri (au niveau de la cognition) ne correspond pas nécessairement à une perte du sens de la vie pour des personnes malades. Elle montre aussi comment l'entourage déprécie, dévalue constamment la parole des personnes malades.

(PPS) Exemple : *Dans l'unité Alzheimer de la résidence pour personnes âgées, je demande à M Fuchs s'il est heureux – et il me répond, très convaincu : « OUI ». Alors, vous allez me dire : c'est peut-être juste un coup de chance. (PPS) Mais ensuite je lui demande : « qu'est-ce qui vous rend heureux ? » Il me dit : « ma famille, mes enfants. » C'est une réponse pertinente ! Là, cela n'est pas un coup de chance. Sa fille était là... vous savez ce qu'elle me chuchote à l'oreille ? (PPS) « N'écoutez pas, il ne sait plus ce qu'il dit. » ...*

N'est-il pas dramatique de voir qu'au vu de la société, la parole des personnes âgées atteintes de maladies neuro-évolutives n'a plus aucune valeur ? Pourtant les recherches, comme celle de Laura Dewitte soulignent qu'il reste possible d'éprouver un sens dans sa vie même quand une personne est atteinte d'une maladie neuro-évolutive dans un stade avancé. Elle dit qu'il est absolument nécessaire de continuer à **veiller à l'épanouissement des personnes malades**. Cet épanouissement passe aussi par un accompagnement spirituel. En tant qu'Église nous avons ici un rôle à jouer. Mais comment accompagner spirituellement ces personnes, pour nous qui ne sommes pas des professionnels de la santé, pas psychologues, gériatres ? Il existe des méthodes éprouvées pour ce faire. Dans ce qui suit, j'aimerais vous emmener avec moi dans mon accompagnement de personnes atteintes de maladie neuro-évolutives, avec la méthode de *Spiritual Reminiscence*.

- ***Spiritual Reminiscence : Elizabeth MacKinlay***⁴

En écho aux travaux de Laura Dewitte sur la recherche de sens, j'attire votre attention sur la pratique de réminiscence spirituelle. Cette pratique s'inscrit dans les thérapies de réminiscence (PPS) dans le milieu des soins. (PPS) Les réminiscences sont utilisées comme thérapies non-médicamenteuses, comme l'art-thérapie ou encore dans les thérapies occupationnelles. Il y a des activités ludiques telles que les boîtes à mémoire, les *wonderfoons*, la stimulation des cinq sens, etc.

Attention toutefois (pps) : il me paraît important de ne pas évacuer trop vite la recherche de sens quand on accompagne ces personnes malades, sous prétexte qu'elles ne sont plus en mesure de réflexion soutenue. En effet, la thérapie occupationnelle est très utile, mais elle ne tient pas suffisamment compte de la recherche de sens ultime dans la vie – et elle ne convient pas à chacun.

- *Je me rappelle du Dr Jean (PPS) un chirurgien cardiaque qui vivait dans une unité fermée. Tous les mercredis une bénévoles de l'Association Alzheimer venait jouer avec les résidents et cela commençait à chaque fois par un petit jeu de loto. (PPS)*

³ Mini-mental state.

⁴ Elizabeth MACKINLAY, Corinne TREVITT, *Facilitating Spiritual Reminiscence for People with Dementia: A Learning Guide* Jessica Kingsley Publishers, 2015.

Lui, ça l'agaçait : « je ne veux pas jouer à ton jeu imbécile » criait-il – mais il voulait bien discuter avec moi sur mon métier. Un jour il me demande : vous faites quoi en théologie ? – Je dis : je cherche Dieu – il dit : et vous l'avez trouvé ? À quoi je réponds : c'est Lui qui m'a trouvée.

Permettre la recherche de sens est, me semble-t-il, une tâche essentielle de la pastorale. Pour les aumôniers dans les hôpitaux et les instituts cela constitue une grande partie de leur quotidien. Pour les agents pastoraux en paroisse, confrontée au vieillissement de la population, la recherche de sens des personnes âgées devrait être aussi une de leur préoccupations – le grand âge étant souvent l'âge où les questions de sens deviennent plus pressantes.

Des méthodes pour accompagner la recherche de sens pour des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives existent. Une chercheuse australienne a eu l'idée de croiser les apports des thérapies de réminiscence avec les intuitions du *spiritual care*. Elle s'appelle Elizabeth MacKinlay (PPS) et elle a développé une méthode de *spiritual reminiscence*. La méthode a été expérimenté à travers le monde. L'intuition centrale de la méthode, c'est que le présent est souvent le seul temps accessible à la personne malade. C'est pourquoi la *spiritual reminiscence* explore l'expérience présente de la personne malade, ce qui parfois provoque l'émergence de souvenirs lointains. Chaque session est structurée autour d'une thématique. La version courte de la méthode – qui est celle que j'ai pu expérimenter car particulièrement adaptée aux personnes dans des stades plus avancés de la maladie – se décline ainsi en six thèmes (PPS – mon adaptation): Sens de la vie – Les relations, la solitude – Espoirs et inquiétudes – Vieillir et espérer – La foi – L'amitié et l'Église. Cela peut paraître étonnant d'aborder des sujets aussi « profonds » avec des personnes désorientées, mais il est souvent plus facile pour une personne malade de répondre à « qu'est-ce qui vous rend heureux ? » qu'à « qu'avez-vous mangé ce midi ? » et pourtant, c'est cette dernière question qu'on leur pose le plus souvent...

La méthode convient à des échanges en petit groupe (5 ou 6 participants), mais elle peut aussi être pratiquée avec des personnes individuelles. La rencontre doit avoir lieu dans un lieu sécurisant, agréable, confortable, où les personnes désorientées se sentent bien. Des chaises confortables, un guéridon avec des fleurs... une pancarte avec le thème de la session, une icône (pps). Chaque session dure entre 30 et 45 minutes et est structurée de la même façon. Je vous invite à me suivre lors d'une séance de réminiscence spirituelle :

1. un temps d'accueil où je me présente (je porte une grande étiquette avec mon prénom) – chaque personne dit son nom – je demande à chaque personne si je peux l'appeler par son prénom
2. j'annonce (ou je fais lire) le thème du jour, qui est annoncé sur la pancarte. (Un jour, en entendant que le thème du jour était « vieillir », une dame âgée a rétorqué : « de ça on ne parle pas ! »)
3. je mets un chant en lien avec le thème, nous chantons
4. j'ai un objet ou une image artistique (pas une photo, car cela les déstabilise de ne pas reconnaître les gens) pour entamer la conversation

5. deux ou trois questions structurent l'échange : « que faites-vous quand vous vous sentez seul·e ? qui sont vos ami·es ? à quoi cela sert les ami·es ? » Les personnes malades mettent parfois beaucoup de temps à répondre – parfois j'en suis à la troisième question quand quelqu'un répond à la première. L'enjeu est de faire parler les personnes entre elles, non pas seulement à moi.
6. dans un cadre ecclésiale je propose une prière – on prie pour nos ami·es.
7. nous chantons le même chant qu'au début
8. on se dit au revoir

Ce qui me paraît enthousiasmant dans cette méthode, c'est qu'elle peut contribuer au maintien d'une relation significative avec des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives, en dehors d'un cadre thérapeutique. Le but n'est pas de soigner ou de guérir, mais de créer du lien et de permettre une recherche de sens. Il est important de ne pas médicaliser l'ensemble de la vie d'une personne. Pour illustrer ce que peut permettre cette technique, voici un petit récit de vie:

(PPS) Mme K. a un MMSE de moins de 9, elle est très communicative mais son langage est truffé de mots génériques qui rendent une « vraie » conversation quasi impossible. Elle est toujours intéressée par mes bijoux, qu'elle aime toucher en disant « c'est truc et c'est c'est c'est aussi ». Mme K. participe au groupe de parole. Quand je la sollicite, elle babille une réponse qui ne fait pas toujours sens pour moi. Ce jour-là, j'ai apporté l'icône de Jésus appelé « le Christ et son ami ». (PPS) Mme K. scrute l'icône avec une rare intensité. « Je voudrais bien prier pour quelqu'un, » dit-elle distinctement. (PPS) La semaine suivante nous abordons la solitude et Mme K. reste silencieuse pendant la discussion ; je crains qu'elle ne saisisse pas le sujet du jour. À la fin de la rencontre je demande aux participants s'ils veulent ajouter quelque chose, Mme K. lève la main et dit (PPS) : « Je veux dire : la solution à la solitude c'est la sollicitude. » Je la remercie pour cette belle conclusion et Mme K. rayonne.

Je suis épatée par la pertinence de la remarque de Mme K. et je regrette aussitôt de ne pas avoir enregistré la rencontre, car évidemment, personne dans son entourage ne croit Mme K. encore capable d'une telle acuité verbale.

Comprenons-nous bien, le but de la réminiscence spirituelle n'est pas de provoquer ces pépites de vie, que les médecins appellent « des fulgurances ». Il faut faire très attention de ne pas créer des faux espoirs chez les proche-aidants. Parfois les proches me disent « ah vous arrivez à les faire parler. » Ce n'est pas du tout le cas, la réminiscence ne guérit pas, elle ne fait pas revenir la parole ni la mémoire. La technique me permet à moi de me mettre à l'écoute. Elle permet aux participants malades un moment ensemble. La structure claire et presque ritualisée nous permet de nous sentir à l'aise. Si en tant qu'interlocuteur-source, je suis détendue et rassurée, il y a de fortes chances que les participants le soient aussi et c'est cela qui leur permet parfois de (se) surprendre.

Devant le vide apparent de la démence, la méthode de réminiscence spirituelle donne un vademecum avec une liste de sujets à aborder pour soutenir la relation. L'enjeu est de créer, l'espace

de la rencontre, un lieu de confiance et de dialogue où tous les protagonistes peuvent se déployer, grandir en humanité. Cette double action positive est ce que j'appelle « capacitante », elle déconstruit les représentations déshumanisantes pour permettre l'avènement d'une relation digne de la « civilisation de l'amour » (si chère à Paul VI) ou règne une « culture de la vie » (cf. JP II, *Evangelium vitae*), une culture du soin (pape François dans son message pour la journée mondiale de la paix en 2021). Je crois qu'elle permet de nous engager sur un pont (de corde) vers le ciel (pape Léon XIV).

Toutefois, ces fulgurances comme chez Mme K., ne sont pas si exceptionnels, encore faut-il qu'il y ait quelqu'un pour recueillir ces paroles. Et c'est évidemment là que le bât blesse, parce que bien souvent la personne malade est seule ou entourée d'autres personnes malades. Pour que les personnes malades continuent à se sentir appartenir et soutenues par une communauté de foi, certaines communautés chrétiennes ont initié la dynamique « Dementia friendly churches ⁵». (PPS)

3. Dementia-friendly Churches – marcher ensemble sur un pont vers le ciel

Quelques enjeux pour les communautés de croyants.

Je suis convaincue que l'Église a un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes malades et leurs proches, à côté des soignants, mais en dehors du parcours de soin. Les *Dementia friendly churches* rejoignent des initiatives de sensibilisation de différentes associations à travers l'Europe et au-delà. Ces communautés ecclésiales se mobilisent autour de cinq axes (pps) :

- Informer les fidèles sur les maladies neuro-évolutives et sur les modalités d'un accompagnement
- Accompagner activement les personnes malades et leurs proches
- Favoriser la participation des personnes malades et leurs proches dans l'ensemble de la vie de la communauté – en les considérant disciples avec une vocation
- Organiser des célébrations ajustées, tout en sauvegardant la ritualité catholique
- Travailler à améliorer l'accessibilité des bâtiments

Les paroisses réfléchissent non seulement à ce qu'elles peuvent faire pour les personnes malades, mais aussi à comment ces personnes contribuent à faire grandir la communauté, comment elles peuvent rester disciples à part entière. Je pense qu'il est de notre devoir de théologiens de fournir un contre-cadre théologique, une théologie *capacitante* qui mobilise des ressources spirituelles de notre foi permettant de nourrir l'**espoir** des personnes malades de rester valorisées comme sujets 'membres à part entière' de la communauté.

Soutenir cet espoir devient pour moi un acte de résistance (pps). Car quand nos contemporains auront compris que l'on reste une personne valorisée et « valorisable », ils arrêteront peut-être de présumer que mieux vaut **mourir** que de **vivre avec Alzheimer**. Cependant, vivre avec Alzheimer restera toujours un voyage ensemble dans la fragilité, un voyage qui nécessitera d'emprunter (pps) ce pont suspendu vers le ciel...

Talitha Cooreman-Guittin, Unifr
Donnée à Rome, le 10 juin 2026

⁵ Dans la sphère germanophone aussi des initiatives de *demenzfreundlichen Kirchengemeinde* ont vu le jour.