



Les **4èmes Rencontres de Nazareth** - 4 novembre 2013

« Spiritualité et troubles cognitifs »

Compte-rendu

Au croisement de l'observation clinique de ce que vivent les personnes atteintes de troubles cognitifs et de l'expérience de médiation des aidants, cette rencontre a permis de parler de leur accompagnement non seulement comme « objets de soins », mais comme « sujets de leur propre cheminement spirituel ».

Les intervenants étaient :

- **Claire Beaurain** : géronto-psychologue
- **Didier Paillet** : ancien directeur de Daumezon, établissement psychiatrique
- **Bruno Pailloncy** : diacre et médecin
- **Jean-Marie Richard** : prêtre responsable diocésain des aumôneries des hôpitaux du Loiret

L'échange était animé par **Claire Mounoury**, Directrice de Nazareth.

Troubles cognitifs et spiritualité : de quoi parle-ton ?

Bruno Pailloncy explique en termes simples et accessibles à tous ce que l'on entend par « troubles cognitifs » en prenant l'analogie du circuit électrique. Si l'on appuie sur l'interrupteur, on allume la lumière. Mais dans un circuit complexe de nombreux branchements reliant boutons et lampes. Il peut arriver qu'un mauvais branchement fasse que ce ne soit pas la bonne ampoule qui s'allume ! Dans notre cerveau, il faut réaliser que ce sont des milliards de synapses qui assurent ces branchements. Il y a troubles quand les connexions se font de moins en moins bien et conduisent à des « mauvaises routes ». Résultat : la connaissance est perturbée, ce qui entraîne troubles de comportement et troubles dans les relations. Ces perturbations générales affectent aussi la spiritualité.

Jean-Marie Richard : la spiritualité, c'est ce qui permet de donner un sens à notre vie, une explication à ce qu'il nous est donné de vivre (circonstances, rencontres, douleurs, etc.) ; Nous sommes dans le domaine de la spiritualité quand nous cherchons ou que nous

donnons du sens aux réalités quotidiennes. Il y a de très nombreuses formes de spiritualité mais c'est toujours la capacité de trouver du sens, ou au moins de chercher du sens.

Rappel du cadre légal.

Claire Mounoury : il existe un cadre légal dans nos établissements, correspondant à deux grands principes :

- le principe de laïcité : neutralité et respect de la pensée religieuse (*Art. 2 de la Constitution*).
- et la liberté de conscience : toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix (*Art VII de la charte de la personne dépendante*).

Cette charte nous demande donc de permettre à la personne dépendante de vivre sa spiritualité, ici à Nazareth comme dans tous les établissements concernés. Il est de notre devoir, dans le cadre légal, d'apporter aide à la pratique de la spiritualité.

Jean-Marie Richard : c'est aussi un principe de vie en commun. Il s'agit de vivre avec les absolus des uns et des autres, en honorant et respectant les diversités. Mais l'application de la liberté de conscience s'inscrit dans des réalités différentes (droit, école, santé...). C'est une limite.

Didier Paillet : la laïcité est un principe de droit qui permet la liberté de conscience, la liberté de pratiquer une religion. C'est une définition positive de la laïcité. Toute personne malade ou handicapée a droit au respect de sa dignité. C'est inscrit dans la loi. Cette dignité est inhérente à la personne humaine. Elle est inaliénable. Quelqu'un qui apparemment semble avoir perdu sa dignité, qui peut avoir des gestes ou des attitudes surprenants, en réalité conserve sa dignité. Il nous appartient d'avoir un regard qui mette en avant cette dignité. « Traiter avec égards », c'est ce que cela signifie. Tout cela est dans la déclaration des droits de l'homme de 1789, dans la constitution et dans la convention européenne de 1948. Et la Loi du 4 mars 2002 sur les droits de malades a repris toutes ces notions.

Trois cas pratiques.

Claire Mounoury propose de réfléchir sur trois cas pratiques, qui se posent aussi bien au personnel soignant qu'aux bénévoles :

- La communion et les prescriptions médicales (ex : risque de fausse route). Ici, le poids du médecin qui prescrit prend le pas sur le prêtre, avec un personnel formé à mettre en œuvre les prescriptions.
- Aller à la messe ou à la salle à manger : le résident a-t-il vraiment le choix ? Comment être certains de faire ce qu'il souhaite vraiment s'il n'est plus en état de l'exprimer ? comment dans notre formulation lui laissons-nous vraiment le choix ?
- L'attitude à avoir envers les personnes qui perturbent la messe ou la cérémonie.

Claire Beaurain : soulignons d'abord que ces interrogations procèdent d'une attitude très positive des accompagnants qui proposent et cherchent à satisfaire l'attente du résident. La question « voulez-vous aller à la messe ou à la salle à manger » pose elle-même question lorsque la capacité d'autonomie du résident devient problématique. Et d'autre part, il faut aussi comprendre qu'il y a le regard social (celui des autres résidents) sur ce que fait ou ne fait pas le résident. En conséquence : gérer en essayant d'interpréter...

Didier Paillet : sur le cas des personnes à comportements troublés, et qui peuvent troubler les autres à la messe, la question est : que faire de la personne, quel est son degré de conscience ? C'est le professionnalisme des soignants qui permet de solutionner ce type de situation (par exemple, aller calmement au-devant de la personne qui trouble et l'inciter à sortir).

Claire Beaurain : ces personnes, à travers leur comportement, nous disent quelque chose. Ce n'est pas un hasard si elles s'expriment à ce moment. Elles doivent être entendues. Il est dommage de les nier en les sortant de la chapelle. Essayons de « recevoir » ce qu'expriment ces personnes.

Jean-Marie Richard : il y a la personne, certes, mais il y a aussi le groupe. Mais ce que dit Claire Beaurain est aussi à entendre. Dans le cas d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer, par exemple, il se passe des choses qui répondent au rythme propre de la personne et qu'il est difficile de comprendre. Cela dit, il y a des moments où nous n'arrivons plus à résoudre les problèmes que cela pose. Il faut l'admettre.

Le sens de l'acte religieux.

Les échanges qui ont suivi ont cherché à éclairer le sens de l'acte religieux de différents points de vue : culturel, psychique, ecclésial, organisationnel :

Au plan culturel

A notre époque, dans l'opinion moyenne, les religions sont souvent vues comme dangereuses. On se méfie parce que la religion apparaît comme un lieu de regroupement socio-politique : entre foi profonde et appartenance sociale, de quoi parle-t-on ? S'ajoute à cela une grande diversité d'attitudes qui conduit à prendre le terme de « religion » avec prudence. Cela dit, la notion d'appartenance sociale a du sens : à Nazareth, les personnes se sentent confortées par le groupe, elles bénéficient d'un fort soutien de la communauté catholique, au contraire d'autres endroits où ce cadre n'existe pas : dans ce cas son absence perturbe les personnes accueillies en leur faisant perdre leurs repères religieux qui sont aussi des repères sociaux.

Au plan psychique

Claire Beaurain : L'acte religieux a un fort retentissement sur les troubles eux-mêmes. Les personnes ont construit une forte identité autour de la religion. Elles ont énormément de

repères : le poisson le vendredi, la messe du dimanche, les fêtes, etc. Le fait de garder l'identité catholique les aide beaucoup. Les gens sont moins angoissés quand ils perdent la mémoire mais pas leur identité. Et quand notre manière de les regarder respecte cette identité. Certes, la spiritualité évolue au fur et à mesure de l'avancée des troubles cognitifs, mais c'est une évolution, pas une dégradation. Les prières, qui souvent restent jusqu'au bout, ont un côté réconfortant, presque maternel.

Deux autres considérations : une personne humaine c'est une histoire humaine. Il ne faut pas couper la personne en tranches. C'est toujours la même personne (*Jean-Marie Richard*). La perte de l'environnement religieux est une rupture supplémentaire au moment de l'entrée en maison de retraite, difficile à vivre et perturbante (*Bruno Pailloncy*).

Au plan ecclésial

Jean-Marie Richard : une personne s'est « rythmée » dans son chemin de vie et avec Dieu, avec un certain nombre de pratiques. La prière, c'est la manière dont une personne, dans ce qu'elle a d'unique, ouvre sa vie à Dieu. D'où le respect à avoir : ne pas juger et respecter la manière de prier. On retrouve là la dignité de la personne humaine : « ce n'est pas une annexe ».

Bruno Pailloncy : nous avons des façons propres de prier. Par exemple, les musulmans ne comprennent pas notre geste du chapelet. Et c'est difficile à expliquer. Les échelles de valeur sont parfois difficiles à comprendre pour l'entourage de la personne malade et cette incompréhension est une source de perturbation pour cette personne.

Au plan organisationnel : attitude des accompagnants

Dans la pratique quotidienne, ce respect de la spiritualité de chacun n'est pas sans difficultés : la personne non pratiquante, par exemple, atteinte de la maladie d'alzheimer, qui réclame d'aller à la messe, ou l'inverse : la personne pratiquante qui ne veut plus pratiquer. Pour l'accompagnant, il s'agit 1) de discerner ce que la personne souhaite, 2) de savoir que faire pour l'aider, et aussi 3) de savoir que ne pas faire pour ne pas la gêner. C'est difficile pour de multiples raisons : différences culturelles, d'âge, etc. entre résidents et accompagnants, mais c'est essentiel.

L'attitude des familles intervient également : les enfants veulent la continuité, que la personne reste elle-même. On le comprend car c'est un deuil permanent. On sent par exemple l'angoisse de la famille qui voit la perte de spiritualité d'un parent. La proximité de la mort renvoie au sens de la vie, avec tous les enjeux (et parfois les séquelles) de la vie passée et appelle des réactions de la famille, parfois brutales.

En conclusion de cet échange sur le sens de l'acte religieux et son accompagnement, il est apparu que la disponibilité devant l'itinéraire personnel de la personne était demandé à tous, y compris les soignants dont le rapport à la religion n'est pas toujours évident. Il faut

continuer d'essayer de comprendre et de s'interroger, car la personne que l'on accompagne sent qu'on continue à chercher et à s'interroger.

Plusieurs pistes ont été évoquées dans le débat qui a suivi :

- Il faut être professionnel : connaître la personne, ses croyances, ses pratiques. C'est exigeant, mais c'est le professionnalisme. Il faut de la formation. De la curiosité. De l'ouverture aux autres... (*Didier Paillet*)
- Respecter la dignité de la personne et s'efforcer de la ramener à la réalité. Certains soignants trouvent qu'il y a opposition entre le souci de ramener les gens à la réalité et le mysticisme, la recherche de l'invisible. Mais il n'y pas d'opposition. Certes le poids de la parole du médecin est réel, on vit dans ce monde là, mais cela n'empêche pas d'aller à la messe... (*Bruno Pailloncy*)
- Continuer à s'interroger, avec une réflexion en équipe. Former les bénévoles sur leur rôle, leurs responsabilités. Sur beaucoup de plans on sait faire, mais sur le plan religieux c'est très compliqué : Comment gérer, prendre ou non le pas sur l'organisation de la maison, les scrupules (communier ou pas, par ex.), faire appliquer la consigne, ou non... Dans le doute, en matière de pratique religieuse, demander aux personnes qui savent. (*Claire Beaurain*)
- Les aumôniers doivent considérer qu'ils entrent dans le monde des autres (le soin), où ils sont admis. Quand il y a un problème, s'il convient de prendre une décision avec les éléments que l'on possède dans l'instant, il faut aussi chercher l'information. Par exemple, pour l'accès à la communion, il faut se renseigner auprès des soignants. Pour quelqu'un qui ne peut pas ingérer, il y a des solutions car si l'on réfléchit sur le sacrement, il faut comprendre que du côté de la foi des chrétiens il n'y a pas de limitation : c'est nous qui laissons le Christ s'approcher de nous, car le Christ s'approche toujours, y compris du plus pauvre. (*Jean-Marie Richard*)

Le débat s'est achevé par une réflexion plus générale sur la spiritualité, considérant que la spiritualité ne se réduisait pas à la religion et aux actes du culte, mais concernait la recherche du sens et qu'en vieillissant on perdait justement la capacité à penser, les mots pour le penser, etc.

A cela plusieurs réponses : les rituels ne sont que les repérages de ce qui se passe à l'intérieur. Mais qui peut dire si cet intérieur est affecté ? Le rôle des accompagnants n'est-il pas d'accompagner la personne dans son cheminement, peut-être plus archaïque, mais non moins réel. On peut être spirituel sans beaucoup de « cognitio »...

Et pour conclure, c'est à Jean Vanier que la parole a été donnée :

« Il y avait, et il y a toujours, une lutte en moi entre le besoin d'avoir raison, d'avoir du pouvoir, de tout contrôler, et l'accueil profond de l'autre » (Jean Vanier, *Aimer jusqu'au bout*)