

LA RÉMINISCENCE SPIRITUELLE COMME OUTIL POUR MAINTENIR LE LIEN AVEC UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

[Talitha Cooreman-Guittin](#)

Éditions du Cerf | « [Revue d'éthique et de théologie morale](#) »

2021/HS n° Hors-série | pages 93 à 110

ISSN 1266-0078

ISBN 9782264078131

DOI 10.3917/retm.315.0093

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2021-HS-page-93.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Éditions du Cerf.

© Éditions du Cerf. 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.

La réminiscence spirituelle comme outil pour maintenir le lien avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Dans le cadre de mes recherches au sein de l'institut de recherche RSCS sur la pertinence du maintien des liens d'amitié avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il m'a été donné – lors de l'après-confinement en juin-août 2020 – d'organiser des ateliers de réminiscence spirituelle dans une Unité de vie protégée (UVP) en Alsace. La présente contribution est issue de cette expérience.

Récit de vie :

Le père de Mme I. est atteint d'une démence vasculaire. « Je ne parle plus avec mon père, me raconte-t-elle attristée, je lui demande si le repas était bon, il répond oui ou non, et ça s'arrête là. »

Quand je demande à ce même père ce qui l'intéresse, il me répond qu'il aime bien parler de son travail ; il était cleric de notaire. À qui peut-il en parler ? Il me montre d'un air désabusé les autres résidents de l'UVP. « Vous savez, ici il n'y a personne que cela intéresse... » Je lui demande s'il regarde les infos régionales à la télé, car il a été très engagé dans la politique locale. Mais non, il ne regarde plus. À ma question « pourquoi pas ? » il répond : « Cela parle d'un temps que je ne reconnais plus, ces infos parlent d'un temps dans lequel je ne suis pas rentré. »

Quand je fais écouter un enregistrement d'une de nos conversations à sa fille, elle est très étonnée par l'acuité et la richesse de ses réponses. « Il y a bien "l'école des parents", dit-elle, mais on devrait aussi enseigner aux enfants à parler avec nos aînés. »

L'expérience de Mme I. n'est pas un cas isolé : les bénévoles, les amis, les familles désinvestissent les conversations avec les

personnes atteintes de maladie neuro-évolutive sous prétexte que l'échange devient impossible quand le vocabulaire vient à manquer. Il existe des initiatives de type « cafés-Alzheimer », ou encore les « ateliers de mémoire » qui sont autant de lieux de parole pour des personnes concernées par ce type de maladie (malades et accompagnants), mais dans le quotidien de la rencontre informelle, le dialogue entre la personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive et ses proches est très vite réduit à l'échange de quelques banalités. En Flandre, dans le cadre de la campagne « Vergeet dementie, onthou mens¹ », un groupe de travail composé de personnes atteintes de maladies neuro-évolutive a vu le jour en 2018. Ce groupe veut faire entendre la voix des personnes atteintes de démence. Cette initiative voit le jour dans le cadre de campagnes internationales, souvent menées par des associations de patients, qui veulent porter à la connaissance du grand public les désirs intacts de relation et les capacités mobilisables des personnes atteintes de maladies neuro-évolutive. Dans ce mouvement de conscientisation de la société d'un côté et de mise en capacité des personnes atteintes de l'autre, une attention particulière pour la recherche de sens a émergé, qui s'inscrit dans la réflexion et la recherche scientifique autour de la notion de « réminiscence ».

Dans cette contribution, je propose de creuser le concept de réminiscence spirituelle et sa pertinence possible pour le maintien de liens d'amitié avec des personnes atteintes de maladies neuro-évolutive. Ma réflexion se développe en quatre mouvements : dans une première partie, j'esquisse les contours théoriques du concept de réminiscence, dans un deuxième temps, je souligne les enjeux de la réminiscence spirituelle dans l'accompagnement des personnes malades, ensuite je suggère de sortir du cadre thérapeutique pour redonner à la société « civile » l'initiative de la rencontre avec les personnes atteintes de maladies de type Alzheimer, et finalement, je pointe les enjeux pour les Églises chrétiennes de cette approche.

1. Voir : <http://onthoumens.be/> (consulté le 14.08.2020). [Oublie « démence », retiens « humain » – le jeu de mot avec *mens* (esprit) et *mens* (humain) n'est pas traduisible en français.]

LE CADRE THÉORIQUE

Dans la littérature sur les soins aux aînés des trente dernières années, il y a une attention particulière portée à la corrélation entre le bien-être mental et le travail avec les souvenirs appelé « réminiscences² ». Le terme de réminiscence fait son apparition dans les travaux de Robert Butler en 1963³ comme faisant partie du processus normal de revue de vie (*life review*⁴) qui se produit à tout âge, mais s'accroît à un âge plus avancé à mesure que les personnes âgées prennent conscience de la mort qui approche. Dans sa préface aux travaux de Barbara Haight⁵, Butler raconte comment les personnes âgées développent une nouvelle capacité à mobiliser des souvenirs restés inconscients jusque-là, pour les associer à d'autres événements et les intégrer dans leur récit de vie. Cette revue de vie prend différentes formes : elle peut se présenter comme de la nostalgie, des regrets ou sous forme de récits. Souvent, les personnes âgées racontent inlassablement l'histoire de leur vie à qui voudra bien écouter. Parfois elles se la racontent à elles-mêmes comme un monologue silencieux. Ce « rabâchage » était autrefois considéré comme un signe pathologique du vieillissement. Encore maintenant, il arrive que les plus jeunes et même le personnel soignant considèrent ce bavardage comme ennuyeux, insignifiant et chronophage. Le génie de Butler a été de se rendre compte que ces réminiscences peuvent faire partie d'un processus de guérison. En effet, les regrets peuvent générer de l'anxiété et de la dépression s'ils sont sans cesse ruminés sans être accompagnés, sans recevoir une place dans un récit de vie cohérent. La

2. Gill LIVINGSTON, Kate JOHNSTON, Cornelius KATONA, et al., "Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia", *The American Journal of Psychiatry* 162 (2005/11), p. 1996-2021. Jennifer LALANNE, Pascale PIOLINO, « Prise en charge des troubles de la mémoire autobiographique dans la maladie d'Alzheimer du stade débutant au stade sévère : revue de la littérature et nouvelles perspectives », *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement* 11, 2013/3, p. 275-285.

3. Robert N. BUTLER, "The Life Review: An Interpretation of Reminiscence in the Aged", *Psychiatry* 26, 1963/1, Routledge, p. 65-76.

4. Dans la littérature, on distingue entre réminiscences : un processus spontané non structuré et la revue de vie : un récit structuré, détaillé et séquentiel de sa vie.

5. Barbara K. HAIGHT, Jeffrey D. WEBSTER, *The Art and Science of Reminiscing: Theory, Research, Methods, and Applications*, Taylor & Francis, 1995.

revue de vie bien accompagnée peut a contrario aider le conteur à apprécier le sens et le but de sa vie⁶.

Dans les années 1980, la réminiscence est développée comme thérapie en vue d'améliorer le bien-être psychologique des personnes âgées par des chercheurs comme Burnside, Haight et Coleman⁷. En 1998, les psychologues Susan Bluck et Linda Levine définissent le concept ainsi :

La réminiscence est l'acte ou le processus, volontaire ou non, consistant à rappeler des souvenirs de soi-même dans le passé. Elle peut impliquer le rappel d'épisodes particuliers ou génériques qui peuvent ou non avoir été précédemment oubliés, et qui sont accompagnés du sentiment que les épisodes rappelés sont des récits véridiques des expériences originales. Ce rappel de la mémoire autobiographique peut être privé ou partagé avec d'autres⁸.

Lieberman et Tobin⁹ ont affirmé que la réminiscence est capitale pour le bien-être émotionnel de la personne âgée, parce qu'elle permet de résoudre d'anciens conflits non résolus et aide à construire un récit de vie cohérent. Les réminiscences sont utilisées par des psychothérapeutes, des assistantes sociales, dans l'art-thérapie ou encore dans les thérapies occupationnelles.

Depuis les années 2000, des chercheurs s'intéressent à l'utilité que peuvent avoir les réminiscences dans le vieillissement réussi¹⁰ et tout particulièrement chez des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives de type Alzheimer. Dans un article récent, Camille Talbot-Mahmoudi fait état de six types de réminiscence et leurs effets socio-émotionnels (voir tableau ci-après), dont il convient d'avoir conscience lorsqu'on conduit des séances de réminiscence dans un but thérapeutique. Actuellement, dans le jargon paramédical des

6. Voir Elizabeth MacKINLAY, Corinne TREVITT, *Facilitating Spiritual Reminiscence for People with Dementia: A Learning Guide*, Jessica Kingsley Publishers, 2015, p. 42.

7. Irene BURNSIDE, *Nursing and the Aged*, New York, McGraw-Hill Book Company, 1988 ; Peter COLEMAN, *Ageing and Reminiscence Processes: Social and Clinical Implications*, Chichester, John Wiley & Sons, 1986.

8. Susan BLUCK, Linda J. LEVINE, "Reminiscence as autobiographical memory: A catalyst for reminiscence theory development", *Ageing and Society* 18, 1998/2, p. 185-208.

9. Morton LIEBERMAN, Sheldon S. TOBIN, *Experience Of Old Age*, Nex York, Basic Books, 1983.

10. P. CAPPELIEZ, N. O'ROURKE, H. CHAUDHURY, « Functions of reminiscence and mental health in later life », *Aging & Mental Health* 9, 2005/4, p. 295-301.

structures d'accueil, on parle d'ateliers de réminiscence pour décrire des prises en charge non médicamenteuses faisant surgir des souvenirs du passé lointain, tels que les « boîtes à mémoire » ou encore « le *wonderfoon*¹¹ ». « Néanmoins » écrit Talbot-Mahmoudi, « il n'y a aucune étude révélant une efficacité spécifique de ces prises en charge, il s'agit le plus souvent d'effets positifs sur l'humeur pouvant être retrouvés dans la majorité des prises en charge en groupe et donc ce que l'on peut nommer un effet "prise en charge"¹². »

Tableau 4. Hypothèses sur les liens entre types de réminiscences, souvenirs autobiographiques, effets cognitifs et socio-émotionnels

Types de réminiscence	Exemples de souvenirs autobiographiques	Effets cognitifs possibles	Effets socio-émotionnels possibles
Réminiscence intégrative	« <i>Je suis quelqu'un de méticuleux et cela m'a aidé dans mon métier de menuisier</i> »	Recours à la MémAu épisodique et sémantique : stock de connaissances sur soi. Recours au <i>Working-self</i> : recherche de souvenirs en adéquation avec les valeurs, croyances, désirs actuels.	Maintien d'un sentiment d'identité personnelle stable : cohérence et continuité.
Réminiscence instrumentale	« <i>Dans une situation similaire, j'avais agis de telle façon...</i> »	Fonctions exécutives : organisation, récupération d'une stratégie déjà utilisée, planification d'étapes dans le but de résoudre un problème.	Sentiment d'efficacité personnelle et contrôle des événements extérieurs. Résolution de problèmes.
Réminiscence d'évasion de la réalité	« <i>J'aime repenser à nos vacances familiales à la campagne</i> »	Recours à la MémAu sémantique et épisodique selon le degré de reviviscence.	Humeur influencée par la valence des souvenirs évoqués. Évite l'ennui.

11. <https://wonderfoon.jimdosite.com/> (consulté le 18.09.2020).

12. Camille TALBOT-MAHMOUDI, « Concept de réminiscence : évolution et applications en pratique clinique auprès de sujets âgés et dans la maladie d'Alzheimer », *Revue de neuropsychologie*, 2015/2, John Libbey Eurotext, p. 122, tableau 4 p. 124.

Réminiscence obsédante	« <i>Je n'arrive pas à oublier la mort de mon frère et j'ai des regrets sur nos relations</i> »	Détérioration cognitive due au manque de stimulation extérieure (sociale).	Souvenirs à valence négative congruent à l'humeur : humeur dépressive. Repli sur soi et ruminations mentales.
Réminiscence instructive	« <i>J'étais plutôt douée en crochet, voici comment je faisais...</i> »	Recours à la MémAu et mémoire procédurale. Fonctions langagières et lexique du domaine.	Communication interpersonnelle, maintien d'un sentiment d'utilité personnelle.
Réminiscence narrative	« <i>Je peux te raconter à quoi l'on jouait quand j'étais petit</i> »	MémAu sémantique et épisodique selon le degré de reviviscence. Fonctions langagières : capacité narrative.	Communication interpersonnelle. Lutte contre le repli sur soi. Échanges intergénérationnels.

MémAu : mémoire autobiographique.

REVUE DE NEUROPSYCHOLOGIE
NEUROSCIENCES COGNITIVES ET CLINIQUES

LA RÉMINISCENCE SPIRITUELLE

Les thérapies de réminiscence cherchent à apporter un bien-être émotionnel, à construire une cohérence dans le récit de vie, à trouver un sens aux événements. Nous sommes ici évidemment très proches des objectifs du *spiritual care*, qui prend en compte la dimension de la spiritualité dans le soin à la personne, un sujet qui connaît un vrai engouement tant dans la recherche médicale que théologique¹³.

Christina Puchalski, directrice du George Washington Institute for Spirituality and Health, définit la spiritualité comme « l'aspect de l'humanité qui se réfère à la façon dont les individus cherchent et expriment un sens et un but et à la façon dont ils font l'expérience

13. Voir l'ensemble de la collection « Soins et spiritualités » : <https://resspir.org/collection-soins-spiritualites/> (consulté le 21.09.2020).

de leur connexion au moment présent, à soi-même, aux autres, à la nature et au significatif ou au sacré¹⁴. » Cette définition – dite « de consensus » – focalise sur la recherche de sens et mobilise avant tout la cognition, ce qui est inaccessible à certaines personnes atteintes de déficiences intellectuelles, mais qui ne sont pas pour autant dépourvues de spiritualité. C'est pourquoi je conjugue volontiers la définition « de consensus » à celle de Dominique Jacquemin, qui décrit la spiritualité comme « le mouvement d'existence du sujet humain. Ce mouvement d'existence [...] est constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse – transcendante pour certains¹⁵. » L'intérêt de conjuguer les deux points de vue est d'articuler l'expérience de la connexion (au temps présent, à soi, aux autres et à l'environnement) avec la reconnaissance d'un mouvement d'existence qui précède chacun, inscrivant la personne dans une histoire changeante qui affecte la totalité de son existence (dans les quatre dimensions corporelle, psychique, éthique et transcendante). Le soin spirituel répond au besoin de connexion et de relation comprenant la totalité de l'expérience d'existence de la personne – et non seulement la dimension cognitive de recherche de sens – et il est au cœur de la réflexion autour de la prise en charge des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives.

Une multitude de méthodes de *spiritual care* pour des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives ont été publiées dans la sphère anglo-saxonne depuis le début des années 2000¹⁶. Ces programmes

14. Christina PUCHALSKI, Betty FERRELL, Rose VIRANI, *et al.*, "Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference", *Journal of Palliative Medicine* 12, 2009/10, p. 885-904.

15. Dominique JACQUEMIN, *Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence* [en ligne], 4e éd., Dunod, 2014, p. 126, disponible sur <<https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-125.htm>>, (consulté le 21 04 2020).

16. Larry VANDECREEK, *Spiritual Care for Persons with Dementia*, New York, Routledge, 2001 ; Eileen SHAMY, *A Guide to the Spiritual Dimension of Care for People with Alzheimer's Disease and Related Dementia: More than Body, Brain and Breath*, Londres, Philadelphie, Jessica Kingsley Publishers, 2003 ; Colette BACHAND-WOOD, Barbara Cawthorne CRAFTON, *Do This, Remembering Me: The Spiritual Care of Those with Alzheimer's and Dementia*, New York, Morehouse Publishing, 2016 ; Dorothy LINTHICUM, Janice HICKS, *Redeeming Dementia: Spirituality, Theology, and Science*, New York, Church Pub Inc, 2018 ; Kenneth L. CARDER, *Ministry with the Forgotten: Dementia through a Spiritual Lens*, Abingdon Press, 2019.

s'adressent en priorité aux aumôniers chrétiens des établissements de soins et visent à informer sur les dimensions médicales de la maladie tout en donnant des outils pour assurer le soin pastoral auprès des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives. Il s'agit de manuels cherchant à répondre aux besoins spirituels des personnes avec des déficiences cognitives ; le but étant de donner des outils pour communiquer l'amour de Dieu pour ces personnes à tous les stades de la maladie. Ces ouvrages informatifs fournissent des lignes directrices en montrant comment faire preuve d'empathie, comment soutenir les personnes lors d'une visite pastorale. Ils soulignent l'importance de préserver la dignité et la liberté de choix de ces personnes et donnent des conseils pratiques pour entrer en contact ou pour activer la mémoire. La plupart donne également des cadres pour organiser des célébrations avec des personnes atteintes. S'ils sont en majorité rédigés pour des professionnels, ils donnent aussi des indications précieuses pour les proches afin de mieux vivre la relation avec la personne malade. Dans la francophonie, ce type d'ouvrages de spiritualité grand public pour personnes atteintes de maladies neuro-évolutives est quasi inexistant¹⁷. Pourtant, la spiritualité, comme dimension anthropologique, suscite un intérêt croissant dans le monde médical et a fait l'objet de publications nombreuses. Thierry Collaud notamment a écrit in extenso au sujet de la dimension spirituelle chez les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives¹⁸. Cette littérature, pourtant théologique, n'est pas toujours accessible aux soignants.

L'idée de croiser les apports des thérapies de réminiscence avec les intuitions de la *spiritual care* revient à Elizabeth MacKinlay qui a développé une méthode de *spiritual reminiscence*¹⁹. Contrairement

17. Dans les UVP que j'ai visitées en Wallonie et en Alsace, les activités de réflexion « pure » sur le sens étaient quasi absentes de l'offre d'animation. Bien plus préoccupant encore : ces activités – si elles ont lieu – s'inscrivent quasiment exclusivement dans les parcours de soins. Elles sont de fait l'apanage des spécialistes et des professionnels, laissant les proches et les bénévoles démunis dans leur interaction avec les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives.

18. Thierry COLLAUD, *Démence et résilience : mobiliser la dimension spirituelle*, Bruxelles, Lumen Vitae, 2013 ; Thierry COLLAUD, *Le statut de la personne démente : éléments d'une anthropologie théologique de l'homme malade à partir de la maladie d'Alzheimer*, Études d'éthique chrétienne, Fribourg, Acad. Press, 2003 ; Thierry COLLAUD, « Démence. De la reconnaissance au dialogue », *Spiritualité et Santé*, 2012, p. 20-23.

19. Elizabeth MACKINLAY, *Ageing, Disability and Spirituality: Addressing the Challenge of Disability in Later Life*, Jessica Kingsley Publishers, 2008.

au concept de réminiscence tel qu'il a été élaboré par Bluck et Levine, le processus de *spiritual reminiscence* d'Elizabeth MacKinlay ne cherche pas tant à réactiver des souvenirs enfouis, qu'à faire le point sur le ressenti actuel de la personne dément par rapport à sa vie. Le présent étant souvent le seul temps accessible à la personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive, la méthode explore l'expérience présente de la personne malade, ce qui parfois provoque l'émergence de souvenirs lointains. MacKinlay écrit : « La réminiscence spirituelle permet aux gens de parler des choses qui, dans leur vie, ont eu un grand sens pour eux. Elle peut aider les gens à recadrer des événements qui se sont produits dans le passé et pour lesquels ils se sont peut-être sentis en colère, tristes ou coupables, ou qu'ils ont regrettés²⁰. »

Depuis quinze ans, avec sa collègue Corinne Trevitt, Elizabeth MacKinlay expérimente la méthode auprès de personnes placées en soin résidentiel, principalement en petits groupes, mais aussi en entretiens individuels. L'objectif de ces groupes de parole est vraiment de faire le point sur ce qui se passe pour les participants au moment de la rencontre. Elizabeth MacKinlay écrit : « Le sens est au centre de ce que signifie "être humain" et la perte du sens peut être un facteur important dans le deuil et la dépression²¹. » 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 thèmes²² : sens de la vie ; les relations, la solitude ; espoirs et inquiétudes ; vieillir et espérer ; la foi ; l'amitié et l'Église. Cela peut sembler étonnant mais pour les personnes malades, il est souvent plus facile de répondre à « qu'est-ce qui donne sens à votre vie ? » qu'à « qu'avez-vous mangé ce matin ? » (selon moi la question qu'on leur pose le plus souvent !).

Le bienfait des thérapies de réminiscence dans le cadre des parcours de soins a été largement étudié. Je voudrais regarder ici en quoi la technique de la réminiscence spirituelle peut contribuer au

20. Elizabeth MACKINLAY, Corinne TREVITT, *Facilitating Spiritual Reminiscence for People with Dementia: A Learning Guide*, p. 18.

21. *Ibid.*, p. 17.

22. Il s'agit de ma reformulation personnelle des thématiques élaborées par Elizabeth MacKinlay.

maintien du lien d'amitié avec des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives, donc en dehors du cadre thérapeutique à proprement parler. En effet, à force de médicaliser l'ensemble de la vie d'une personne, on finit par la déconnecter entièrement de la vie sociale et de la réalité. Les récits de vie des personnes atteintes sont sans appel : quand la vie bascule, les amis disparaissent. Les raisons de cet abandon sont multiples²³ et peuvent être inspirées par la peur d'être maladroit face au malade. Informer le grand public, donner des outils afin de soutenir la relation et la communication sont donc d'une importance capitale pour rompre l'isolement des personnes malades et mettre les proches en capacité de maintenir une relation. La réminiscence spirituelle est un outil accessible et peu onéreux permettant justement cela. C'est une méthode « capacitante²⁴ ».

SORTIR DU CADRE THÉRAPEUTIQUE

La technique de réminiscence spirituelle ne doit pas forcément s'inscrire dans un cadre thérapeutique avec des objectifs de soins. Je voudrais l'aborder ici dans sa composante purement relationnelle permettant un chemin de rencontre possible avec une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive. Cette précision est primordiale : il faut démedicaliser la rencontre entre les proches et les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives – tout ne doit pas s'inscrire dans le parcours de soins. La méthode offre aux proches souvent démunis devant le vide de la démence un vade-mecum avec une petite liste de sujets à aborder pour soutenir la relation. Cela permet au proche « sain » d'être source pour la personne malade et à la personne malade de s'abreuver et, parfois, de (se) surprendre.

Des études internationales ont montré l'intérêt de soutenir les proches dans leur recherche de sens, car cela a aussi un effet positif

23. Voir l'article du gériatre Marc Agronin dans le *Wall Street Journal* : <https://blogs.wsj.com/experts/2017/04/23/why-many-people-abandon-friends-and-family-with-dementia-and-shouldnt/> (consulté le 23.09.2020).

24. Sur le concept de capacitation, voir : Talitha COOREMAN-GUITTIN, *Catéchèse et théologies du handicap. Ouvrir des chemins d'amitié au-delà des barrières de la déficience*, Louvain-la-Neuve, Presses Universitaires de Louvain, Louvain-la-Neuve, PULouvain, 2020, p. 229-249.

sur les personnes malades²⁵. J'ai constaté que l'inverse est vrai également : lorsqu'on engage la conversation sur le sens de la vie avec des personnes malades, les proches sont positivement surpris par la capacité de réflexion et la pertinence des remarques, comme l'illustre le récit de vie de l'introduction. Ainsi, il y a une vraie réciprocité dans les bienfaits de cette recherche de sens en dialogue.

Récit de vie :

Mme K. a un MMSE²⁶ 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. Elle s'installe confortablement dans une chaise et écoute. Quand je la sollicite, elle babille une réponse qui ne fait pas toujours sens. Ce jour-là, j'ai apporté l'icône de Jésus et l'abbé Ménas que les frères de Taizé ont appelé « le Christ et son ami ». Je l'ai mis sur la table autour de laquelle nous sommes installés pour parler des relations et de l'amitié. Avant même d'avoir introduit le sujet, je suis intriguée par le regard de Mme K. qui scrute l'icône avec une rare intensité. « Je voudrais bien prier pour quelqu'un, » dit-elle distinctement. 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 timidement la main : « 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 ébahie et je regrette aussitôt de ne pas avoir enregistré la rencontre, car évidemment, parmi le personnel, personne ne croit que Mme K. soit encore capable d'une telle acuité verbale.

Que ce soit clair : l'objectif de la réminiscence spirituelle n'est pas de produire ces petites pépites que les médecins appellent

25. Barbara VAN DER SCHANS, Peterjan VAN DER WAL, "Mensen met dementie en hun zingeving", *Geron*, 2016/1, p. 45. Voir aussi la thèse doctorale de Laura DEWITTE, *Losing memory, losing meaning? Towards a deeper understanding of meaning in life in older adults with Alzheimer's disease*, KULeuven, septembre 2020.

26. MMSE : *Mini-mental-state-evaluation* : outil d'évaluation des fonctions cognitives sur 30 points. En général, un résultat se situant entre 26-30 est considéré comme normal ; 20-25 : indique la présence d'une atteinte cognitive légère ; 10-18 : indique la présence d'une atteinte cognitive modérée ; 3-9 : indique la présence d'une atteinte cognitive sévère ; < 3 : indique la présence d'une atteinte cognitive très sévère.

« des fulgurances²⁷ » – ces traces d'esprit sont de rares instants de communication « typique » et ce sont des moments de bonheur partagé rendus possibles par la communion qui règne dans notre groupe de parole. Au-delà de cela, la technique de réminiscence nous permet d'être ensemble et 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. Je n'attends rien d'eux et ils le savent – et c'est cela qui leur permet de (se) surprendre. Ces étonnants retours fulgurants ne sont pas exceptionnels, raconte Véronique Lefebvre des Noëttes, « encore faut-il qu'il y ait quelqu'un pour recueillir ces paroles²⁸ ». Et c'est évidemment là que le bât blesse, car bien souvent la personne malade est seule ou entourée d'autres personnes malades qui ne sont pas toujours en capacité de faire sens de ce qui est énoncé. Sans surprise, pour les personnes malades, il reste important que leur parole soit reçue, comme il est important aussi pour les proches de sentir que la personne malade bénéficie de l'interaction. Ce désir de réciprocité a été exprimé à maintes reprises lors de mes entretiens de recherche, autant par les personnes malades que par leurs amis.

« La famille c'est important. Les vraies relations c'est important, » raconte M F. après un AVC qui a laissé ses souvenirs très confus. « Ce qui me fait espérer, c'est la réciprocité dans les relations. Pour le futur, j'espère voir les familles réunies. »

« L'amitié, c'est d'avoir de l'attention et de la sympathie l'un pour l'autre, réciproquement », raconte Mme V. dont l'amie vit dans une résidence depuis quelques mois. « En fait, elle ne me rend plus aucune amitié. Un peu de gratitude, ça oui... Elle n'est plus capable de répondre à l'amitié. Mais mon amitié va assez loin pour deux. »

Et Mme B. qui est dans un stade léger de la maladie remarque : « Mes amis savent qu'ils peuvent toujours venir me voir, dans les bons et les

27. Voir entretien avec Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES : <https://www.ouest-france.fr/sante/maladies/alzheimer/entretien-les-malades-d-alzheimer-ne-sont-ni-des-plantes-vertes-ni-des-alienes-6860583> (consulté 07.07.2020).

28. Entretien avec J.-M MORANDINI sur Cnews : <https://www.cnews.fr/emission/2020-09-21/morandini-live-du-21092020-1000566> (consulté le 21.09.2020).

mauvais jours. Je suis là pour eux, mais eux aussi sont là pour moi. Ils sont pour moi aussi un soutien. Cette réciprocité, c'est fondamental. »

Il est important de souligner que chaque malade reste avant tout une personne en relation, une personne désireuse de partage, porteuse d'un mystère qui nous dépasse et c'est dans cette dimension de mystère que chaque personne nous renvoie ultimement à Dieu.

DES ENJEUX ECCLÉSIAUX ?

Qu'avons-nous à dire en tant qu'Église, peuple de Dieu, dans ce contexte ? Le cadre de l'EHPAD permet-il de « faire Église » ? Comment faisons-nous, qui sommes « dehors », comprendre aux personnes qui sont « dedans » qu'elles font pleinement partie du corps du Christ ?

Je crois que nous avons une responsabilité ecclésiale à prendre part dans l'effort de la société « civile » à sortir les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives des tombeaux dans lesquels les préjugés les enferment²⁹. C'est devenu un lieu commun dans la littérature anglo-saxonne des théologies du handicap de ne plus poser la question de ce que l'Église peut faire *pour* des personnes avec des déficiences (cognitives). Il y a eu un changement de paradigme ecclésiologique dans la réflexion et le cœur du questionnement aujourd'hui est clairement : que manque-t-il à l'Église lorsque des personnes en situation de handicap – parmi lesquelles je compte les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives – manquent à l'appel³⁰ ? Je réponds volontiers que l'Église n'est pas vraiment le corps du Christ tant que les personnes avec des déficiences ne sont pas pleinement incluses. Cela ne signifie pas forcément qu'il faut massivement sortir ces personnes de leurs UVP à l'heure de la célébration dominicale. Cela signifie plutôt que les

29. Voir Talitha COOREMAN-GUITTIN, « Démences, amitié et spiritualité. Une lecture de Lazare dans une perspective d'Alzheimer », *RETM* 304, 2020/4.

30. Pour une introduction très accessible aux théologies du handicap, voir Amy JACOB, *Redefining Perfect: The Interplay Between Theology & Disability*, Eugene, Oregon, Cascade Books, 2017. Voir aussi John SWINTON, "Disability, Vocation, and Prophetic Witness", *Theology Today* 77, 2020/2, SAGE Publications Ltd, p. 186-197.

chrétiens ont le devoir d'entrer plus souvent dans ces unités afin de se mettre à l'écoute de la voix des sans-voix.

Dans son ouvrage *Redefining perfect*, Amy Jacober utilise des thèmes néotestamentaires qui créent de l'espace pour une ecclésiologie chrétienne inclusive. Je reprends ici trois de ces thématiques en les développant.

L'Église est Peuple de Dieu, aimée de Dieu ; elle est appelée à vivre de cet amour. Personne ne doute de l'amour de Dieu pour chacun, indépendamment de ses capacités. Cet amour reçu appelle la responsabilité ecclésiale d'en vivre. Si une personne, pour n'importe quelle raison, ne se sent pas aimée et accueillie par l'Église, nous manquons à notre responsabilité ecclésiale d'amour.

L'Église est corps du Christ. En partant de 1 Cor 12, 12-31, il est communément admis que chacun, indépendamment de ses capacités, a une place et une importance égale au sein de ce corps. Il est même souvent rappelé que les plus « faibles » doivent recevoir le plus d'honneur. Il me semble que pour l'Église, ce discours « capacitant » en reste au stade des belles paroles. Tant que des personnes se sentent incomprises, mises à l'écart ou dévaluées, nous n'avons pas réussi à prendre la pleine mesure des implications de l'image de l'Église comme corps du Christ. Et la question demeure : en quoi le corps du Christ sera-t-il plus complet *avec* les personnes malades, *avec* les personnes en situation de handicap, mais aussi *avec* les personnes marginalisées ? « Ma puissance donne toute sa mesure dans la faiblesse », dit Dieu à Paul au sujet de l'écharde dans sa chair (2 Cor 12, 9). Quelque chose de la puissance de Dieu se révèle aussi dans la fragilité de la personne malade ; être en présence d'une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive, c'est être en présence de Dieu. L'inverse est vrai aussi : se mettre en présence de la personne malade, c'est permettre à Dieu de la toucher, de lui signifier Sa présence³¹. C'est justement dans la réciprocité de la relation que Dieu se donne et c'est au cœur de cette relation que se construit la communauté.

Car finalement, cette relation véritable est déployée dans la communauté. L'Église crée la vertu de deux façons, écrit Amy Jacober : en se mettant au service les uns des autres et en servant le bien commun.

31. Andries BAART, *Een theorie van de presentie*, Den Haag, Boom Lemma uitgevers, 2004.

Tous – indépendamment des déficiences – sont appelés à servir et à faire « communauté ». Faire communauté dépasse de loin le cadre des célébrations dominicales, il s'agit d'être ensemble toujours. Le don de la communauté est un don de Dieu pour l'ensemble de son peuple. Quand des personnes ne peuvent rejoindre une communauté, à cause des complications liées à leurs déficiences, il revient aux autres membres de leur tendre la main de crainte qu'une partie vitale du corps du Christ ne manque à la communauté.

Ces trois thématiques renvoient in fine l'Église à un engagement en faveur des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives sur trois niveaux : le niveau de la perception, le niveau du discours, le niveau de la pratique. Le premier niveau invite clairement à un changement de regard sur les personnes malades, ce qui représente le nerf de la guerre de toutes les campagnes de conscientisation. À ce sujet, Colette Roumanoff écrit : « Le cerveau humain n'aime pas perdre. Tant qu'on présente la maladie comme un ensemble de pertes, les cerveaux humains se rétractent et refusent d'accorder leur attention à un tel objet de désastre. Il faudrait revoir le marketing de cette pathologie. N'importe quel publicitaire vous le dira : avec une telle image de marque, c'est invendable³² ! »

L'Église serait-elle à la traîne quant au changement de regard à opérer ? En ce qui concerne l'Église catholique francophone, au vu du peu de littérature disponible, elle ne semble pas encore avoir pris conscience de la nécessité de voir en les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives autre chose que des objets de la charité chrétienne, des malades « à visiter » – et même cette obligation est souvent délaissée.

Pour le deuxième niveau, il est intéressant de considérer le discours du pape François : son expression maladroitement de « l'Alzheimer spirituel³³ » n'invite pas à une interprétation positive de la vie avec ce type de maladie. Dans son discours annuel de vœux aux membres de la curie en décembre 2014, le pape avait reproché aux membres de la curie d'être atteints « d'Alzheimer spirituel » caractérisé par l'oubli de l'histoire du salut, de l'histoire person-

32. Colette ROUMANOFF, *L'homme qui tartinaient une éponge : mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, Paris, Éd. de la Martinière, 2018, p. 106.

33. Voir : http://w2.vatican.va/content/francesco/fr/speeches/2014/december/documents/papa-francesco_20141222_curia-romana.html (consulté le 21.07.2020).

nelle avec le Seigneur, du « premier amour » et par un déclin progressif des facultés spirituelles. Ces mises en garde contre un Alzheimer spirituel sont devenues depuis monnaie courante dans le discours pontifical³⁴. Le pape n'est peut-être pas conscient de la stigmatisation que reproduisent de telles formules chocs, toujours est-il que cette expression va à l'encontre des campagnes de sensibilisation des Églises de Grande-Bretagne, du Canada, des États-Unis ou encore d'Australie, où plusieurs paroisses et diocèses, avec le soutien de l'Alzheimer Society, encouragent la création de « *dementia friendly churches*³⁵ ». Par ailleurs, les expériences du *spiritual care* et de réminiscence spirituelle auprès des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives montrent qu'à aucun moment la dimension spirituelle de la personne humaine ne disparaît dans le néant. Changer de regard et changer de discours vont donc de pair et devraient permettre de changer de pratique.

Au niveau de la pratique, le théologien écossais John Swinton donne des indications précieuses dans *Dementia, living in the memories of God*³⁶ sur comment faire Église avec des personnes atteintes de maladies de type Alzheimer. Selon Swinton, l'identité d'une personne, ce qu'elle est réellement, est toujours sauvegardée par Dieu dans son acte de se souvenir. Dieu ne nous oublie jamais et cette promesse divine est la base de notre espérance. Il écrit : « [si] le fait d'être rappelé par Dieu nécessite une certaine forme d'action dans le présent comme dans l'avenir, alors on peut supposer que Dieu fait quelque chose *en ce moment même* dans la vie des personnes atteintes de démence³⁷. » Ce quelque chose se manifeste sous deux aspects : premièrement, il y a le lien mystérieux que Dieu maintient, à travers l'Esprit saint, avec toute personne indépendamment de ses capacités cognitives. Si certaines personnes ne peuvent plus prier, l'Esprit priera en elles et Dieu comprendra (cf. Rom 8, 26-27). Cet aspect de l'agir de Dieu échappe évidemment à notre perception. Le deuxième aspect de

34. Par exemple à Quito en 2015, ou encore à Rimini en 2017.

35. La démarche « *Dementia friendly churches* » a commencé dans les églises issues de la Réforme, mais elle a été adoptée plusieurs années par des paroisses catholiques aussi. Voir : www.dioceseofsalford.org.uk/dementia-friendly-churches/; www.catholicregister.org/item/30999-making-churches-dementia-friendly.

36. John SWINTON, *Dementia: living in the memories of God*, Londres, SCM Press, 2012.

37. *Ibid.*, p. 221.

l'agir de Dieu *en ce moment même* est plus visible et se manifeste dans la vie des communautés. « Quand des personnes agissent envers nous », écrit John Swinton, « de façon à nous rappeler que l'on se souvienne de nous, alors nous verrons, nous sentirons, nous toucherons les souvenirs de Dieu en action. Lorsque nous rencontrons l'autre, nous rencontrons Dieu³⁸. » Le peuple de Dieu est appelé à la rencontre avec le Tout-Autre dans la rencontre avec les autres. Reconnaître la présence de Dieu parmi nous dans la vie de chaque personne de la communauté sous la conduite de l'Esprit saint et rappeler à la communauté la vie des personnes malades, forme la base d'une théologie pratique d'espérance dans le soin à la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer.

Le devoir de mémoire est inhérent à la pratique ecclésiale, l'essence même de la communauté ecclésiale est de faire mémoire de la vie et de la résurrection de Jésus-Christ. Les souvenirs de Dieu prennent corps dans les pratiques de mémorial de la communauté et sont à l'apogée quand le célébrant élève le corps rompu à la fin de la prière eucharistique. Ce geste fort signifie la communion avec tout membre de la communauté dont la vie est marquée par un état de fracture. Renforcés par leur communion au corps rompu, les fidèles sont ensuite envoyés auprès de celles et ceux qui ne peuvent plus rejoindre physiquement la communauté, pour leur signifier leur importance pour l'ensemble de la communauté, corps du Christ, bien au-delà des murs des églises et des frontières paroissiales.

La communion vécue dans la communauté invite à nouer des amitiés, ce qui est une tâche ecclésiale prophétique. L'amitié vécue et maintenue avec une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer met singulièrement en lumière que cette personne a de la valeur et qu'elle garde toute sa place dans le dessein de Dieu. Le théologien pentecôtiste Amos Yong écrit : « Lorsque l'amitié s'épanouit – l'amitié de Dieu avec nous et le don de Dieu de l'amitié à nous et pour nous – les dichotomies nous/eux ou avec/sans déficience sont surmontées³⁹. » Vu ainsi, vivre l'amitié est une discipline spirituelle, un acte sacré à pratiquer réguliè-

38. *Ibid.*, p. 222.

39. Amos YONG, *Theology and Down syndrome: reimagining disability in late modernity*, Waco, Baylor University Press, 2007, p. 187.

ment. Amy Jacober insiste : il ne s'agit pas d'un acte de charité unilatérale, au contraire, le mystère de l'amitié permet au peuple de Dieu de se connaître et d'être connu de façon réciproque, que l'on soit ou non en situation de handicap⁴⁰ ou atteint d'une maladie neuro-évolutive.

CONCLUSION

La réminiscence spirituelle est-elle un outil pertinent dans le maintien de la relation d'amitié avec des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives ? L'ampleur très réduite de ma recherche (à cause de la crise sanitaire) ne permet que des conclusions prudentes : l'outil est sérieux et a fait l'objet d'études rigoureuses en Australie. Son adaptation au contexte européen francophone ne rencontre pas d'obstacles majeurs, sa mise en place est facile, mais nécessiterait un peu de formation. La pratique de la réminiscence spirituelle peut être l'un des moyens à enseigner très largement aux membres des communautés chrétiennes pour permettre à chacun de prendre confiance en soi et oser la rencontre avec les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives.

La technique est capacitante à deux niveaux : elle peut donner confiance à un ami « sain » pour engager le dialogue et devenir personne-source pour l'ami malade ; elle peut aussi redonner plaisir à l'ami malade de s'exprimer sur des sujets importants sans nécessairement faire appel à la mémoire épisodique. Cet effet potentiellement bénéfique réciproque est ce qui rend la réminiscence spirituelle tellement unique. La méthode mériterait d'être expérimentée en contexte résidentiel à une échelle plus large.

TALITHA COOREMAN-GUITTIN
Université catholique de Louvain

40. Amy JACOBBER, *Redefining Perfect: The Interplay Between Theology & Disability*, p. 60.

Éthique-spiritualité, théologie analogique et cultures

L'articulation éthique-spiritualité s'invite à la réflexion à l'heure où l'exigence se fait sentir d'une approche globale doublée d'une attention à la singularité du sujet et de sa situation. Ce thème ne pourra être abordé indépendamment de la prise en compte des mutations profondes qui marquent les sociétés et affectent les milieux de soins. Ce contexte est, selon Jean Ladrière, celui de « déstabilisation » et de « complexification¹ ». Face à des situations inédites et aux questions éthiques réellement complexes qui génèrent l'incertitude, tout principe et/ou présupposé non questionné se révèle inopérant.

Les facteurs socioculturels qui expliquent cette situation sont multiples, mais pour notre propos, retenons ceux que l'éthique théologique ne peut ignorer : la technoscience, l'individualisme contemporain et la sécularisation. Ils constituent le premier point de notre propos comme facteur de déplacement. Dans le deuxième moment, il s'agira du lien éthique-spiritualité, de son importance vu le contexte socioculturel préalablement esquissé. Le troisième moment propose une modalité théologique d'être et l'accompagnement de la quête de sens au cœur de la clinique. Et enfin le quatrième est un présupposé que cette manière de faire de la théologie pourrait être audible et féconde dans un contexte autre que celui des sociétés marquées par la technoscience, l'individualisme et la sécularisation.

1. Jean LADRIÈRE, *L'éthique dans l'univers de la rationalité*, Montréal, Fides, 1997, p. 67-89.

TECHNOSCIENCE, INDIVIDUALISME ET SÉCULARISATION

Il semble opportun de commencer par rappeler les facteurs de déstabilisation qui marque le contexte actuel pour essayer de se situer et de comprendre comment la question du lien éthique-spiritualité se pose aujourd'hui. De nos jours, la « technoscience² » comme interaction et dépendance entre savoir et manipulation a envahi nos milieux de vie et plus particulièrement les milieux de soins, lorsque la médecine est devenue une science comme toutes les autres, étroitement liée à la biologie. Si jadis elle s'occupait de tout l'homme inscrit dans son histoire, aujourd'hui elle s'intéresse « au corps objet » plus qu'au « corps vécu ». Désormais, l'efficacité technique s'érige en une obligation et l'objectivation est son mode opératoire³. Dans ce contexte, « tout est matériel ». En conséquence, « tout est indéfiniment opérable et résultat d'opération, et cette opérabilité indéfiniment ouverte est sinon sans règles, en tout cas sans métarègles. Elle est empirique et non soumise à des contraintes métaphysiques ou transcendantales du genre de celles affirmées a priori par les théologies et les philosophies idéalistes⁴ ». Avec la fécondité exponentielle des sciences et des techniques modernes, nous en sommes arrivés à ce qui pourrait être qualifié d'« explosion du possible technoscientifique » qui, désormais, excède la distinction entre nature et société, sujets et objets, naturel et artificiel. C'est dans ce contexte qu'il convient de penser l'inscription spirituelle dans une démarche éthique. La technoscience, en accomplissant le projet moderne de faire de l'homme, le maître et possesseur de la nature, a en même temps déstabilisé profondément ce dernier. Car il faudra désormais, sous l'appellation « nature », compter aussi tout ce qui constitue le sujet humain. Le visage de l'humain s'évanouit dans une approche réductrice. On comprend pourquoi l'éthique et la spiritualité peuvent

2. Gilbert HOTTOIS, « La technoscience. De l'origine du mot à ses usages actuels », *Association de recherche en soins infirmiers*, 86, 2006/3, p. 24-32.

3. Donatien MALLET, *La médecine entre science et existence, un nouveau modèle de soin*, Paris, Vuibert, 2007, p. 38-39.

4. Gilbert HOTTOIS « La technoscience : De l'origine du mot à ses usages actuels », p. 31.

être conjointement sollicitées de nos jours pour restituer à l'humain sa spécificité d'être complexe.

Un autre facteur de déplacement est l'individualisme contemporain qui admet que le sujet libre et autonome est maître de lui-même et créateur de ses propres normes de vie. L'homme individuel serait le maître de sa vie et de sa mort. Sa volonté passe pour un absolu. Ici, l'accent est mis sur l'épanouissement individuel. Il y a la quête du bonheur perçue comme un impératif. Un des effets positifs de l'individualisme est de développer et de mettre en avant l'autonomie, la prise en compte du sujet et de sa réalisation. Cependant, il présente l'inconvénient important de rendre chacun unique acteur responsable de son bonheur et de son avenir, conduisant à l'excès de responsabilité et cause de la « fatigue d'être soi⁵ ». L'émergence du sujet libre, autonome et délié de la communauté serait, d'après Charles Taylor, un des malaises de la modernité et cause de ce qu'il qualifie d'« ébranlement des cadres de référence⁶ ». Dans un monde instable et provisoire où tout se fait rapidement et change à un rythme effréné, les institutions fonctionnent comme « âmes » ou « noyaux durs » de la société assurant la transmission des valeurs aux générations. L'individualisme provoque le questionnement éthique du rapport à l'autre dans la mesure où il engendre la fragilité des liens sociaux dont on a souvent besoin à l'heure de l'épreuve et de prise de décisions importantes. S'il peut paraître comme une libération par rapport à la communauté, en situation d'épreuve, l'individualisme présente le danger de la solitude et le sentiment constant d'être « jeté⁷ ». Dans ce sens, l'articulation éthique-spiritualité viserait à rappeler au cœur de la clinique la dimension relationnelle de l'humain.

Le troisième facteur de déstabilisation qui force de manière particulière le déplacement de la théologie et de l'éthique porté par des convictions religieuses est la sécularisation. Cette dernière, nous le verrons, amène à une nouvelle compréhension de la spiritualité

5. Marc DESMET, *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles*, Bruxelles, Lessuis, coll. « Donner raison », 2012, p. 24-42.

6. Charles TAYLOR, *Les sources du moi. La formation de l'identité moderne*, Paris, Éd. du Cerf, coll. « La couleur des idées », 1998, p. 15-41 ; *L'âge séculier*, Paris, Éd. du Seuil, coll. « Les livres du nouveau monde », 2010, p. 527-562.

7. Zygmunt BAUMAN, *L'amour liquide. De la fragilité des liens entre les hommes*, Paris, Pluriel, 2010, p. 5-9.

dans son lien à la démarche éthique. La sécularisation désigne le « retrait » du religieux de la sphère du public⁸. Si traditionnellement la spiritualité a été prise en charge par les religions dans la perspective de l'être humain en lien avec un être supérieur (Dieu) et du salut de l'âme, aujourd'hui avec la sécularisation elle n'est plus portée exclusivement par la foi religieuse. Elle est revendiquée et vécue du point de vue philosophique – qui n'a rien à voir avec la foi – comme une réalité constitutive de l'humain. Elle serait de l'ordre de l'intériorité de l'humain qui témoigne de ses aspirations profondes, de ses choix, de ses raisons de vivre et d'espérer. La spiritualité est « au cœur de la personne, le plus intime de l'intime, la personne elle-même dans son statut de sujet⁹ ».

La technoscience, l'individualisme contemporain (autonomie) et la sécularisation – qui sont comme une chance aujourd'hui – sont loin d'apporter des réponses à toutes les questions du sens que l'homme peut se poser. En revanche, ils créent parfois un vide qu'ils ne peuvent combler. C'est pour habiter ce vide que l'éthique et la spiritualité peuvent, selon nous, s'articuler pour construire une approche globale du mouvement de vie qui pose le sujet dans l'existence.

L'ARTICULATION ÉTHIQUE-SPIRITUALITÉ EN MILIEUX DE SOINS

Au regard du contexte précédemment esquissé, éthique et spiritualité seraient conjointement sollicitées, de nos jours, pour honorer l'humain compte tenu de ce qui, en lui, excède la rationalité technique et argumentative. Par la référence exponentielle au « spirituel » notamment en milieux de soins pour parler de l'humain, c'est la civilisation elle-même qui réalise que – malgré l'importance des acquis engendrés par les progrès technoscientifiques, l'émergence du sujet autonome et le retrait du religieux de la sphère du public – cette civilisation a négligé de prendre

8. Yves LEDURE, *Sécularisation et spiritualité. Approche anthropologique du christianisme*, Bruxelles, Lessius, coll. « Donner raison, philosophie, 46 », 2014, p. 64-65.

9. Marie DE HENNEZEL, Jean-Yves LELOUP, *L'Art de mourir. Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*, Paris, Robert Laffont, 1997, p. 8.

en compte l'humain dans sa plénitude en ne considérant pas ses aspirations les plus profondes : celles d'être re-lié à tout ce qui le constitue et donne sens à son existence. Dans cette perspective, l'articulation éthique-spiritualité serait « une opportunité de ne pas disjoindre l'autonomie d'une certaine fragilité d'existence afin de ne pas l'enfermer dans le prescrit d'une rationalité principielle qui, par elle seule, se suffirait comme motif de l'action. Être autonome renverrait certes à être sa propre loi tout en expérimentant que le mouvement de la vie est toujours bien plus que ce dont le sujet peut effectivement rendre compte¹⁰ ». Une telle entreprise pourrait s'inscrire dans l'effort de re-humaniser les milieux de soins souvent marqués par une approche privilégiant la technique et réduisant l'humain à sa seule dimension biologique. La préoccupation ici est de rejoindre la subjectivité aussi bien dans l'approche de l'autre que dans la décision le concernant. Autrement dit, de le rencontrer dans sa spiritualité, dans ce qui fonde et anime le sujet dans son rapport à soi et aux autres, y compris à Dieu pour ceux pour qui cela a du sens.

Ce travail d'articulation se présente comme une contestation de la tendance à enfermer l'éthique dans la seule optique de la rationalité discursive et argumentative en référence exclusive à la législation d'une part, et une résistance à la réduction de l'humain au biologique en référence à la seule rationalité biomédicale¹¹ d'autre part. Il serait un appel à ouvrir les yeux, à élargir le regard sur la totalité du sujet et de la situation. Il s'agit, en milieux de soins, de « voir grand » et de considérer la complexité et la singularité en mobilisant d'autres dimensions qui participent à son mouvement d'existence. À ce propos, la spiritualité comme « mouvement d'existence¹² » se révèle pertinente. Elle fait prendre conscience que l'être humain est un tout dont l'interaction conjointe de différents pôles qui le constituent est un appel à ne pas le réduire à sa pure phénoménalité. Comme « mouvement », la spiritualité renvoie à ce qui bouge et

10. Dominique JACQUEMIN, « Quelle articulation entre éthique et spiritualité au cœur de la clinique ? Réflexions à partir d'un séminaire en éthique appliquée », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2018/2, 298, p. 91.

11. Guy JOBIN, « La spiritualité, facteur de résistance au pouvoir biomédical ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2011, HS 266, p. 131-149.

12. Dominique JACQUEMIN, *Quand l'autre souffre. Éthique et Spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2010, p. 73-75.

qu'on ne peut embrasser d'un seul regard. De la sorte, elle rend compte de la non-maîtrise et de l'incertitude. En qualifiant ce qui est dynamique et non figé, la prise en compte de la spiritualité dans une démarche éthique exige, en milieux de soins, de passer des principes abstraits et des savoirs figés aux évaluations ancrées dans la réalité, capables de s'adapter à des situations mouvantes, toujours nouvelles et imprévisibles. Il y a ici un déplacement possible : faire passer l'éthique du registre de grands principes à celui d'un engagement responsable rejoignant les femmes et les hommes dans leur subjectivité. Selon cette approche, l'être humain est perçu comme une subjectivité qui jouit d'une intériorité et d'une intimité spirituelle au sens d'interaction et circularité entre les différents pôles du mouvement qui le pose dans l'existence. Dans cette perspective, sans oublier la place primordiale du corps, le patient n'est pas que ce que son corps altéré donne à voir, il est un sujet capable de vibrer et d'être ébranlé dans toutes ses autres dimensions. Il convient aussi de les prendre en compte. Ici, prendre soin suppose de s'ouvrir et de rencontrer l'autre dans sa spiritualité : s'occuper du corps en s'ouvrant aux besoins et aspirations du sujet même s'ils ne relèvent pas directement de sa compétence première. Une telle hospitalité du réel dans sa complexité, avec ce qu'il a d'inconfortable et d'incertain, est en résonance avec la démarche éthique : celle d'assumer avec autant de lucidité et de responsabilité les situations en se confrontant aux malaises générés par l'inconfort et l'incertitude propres au domaine de la clinique. Il est déjà un appel à se déplacer dans la mesure où une telle démarche exige de questionner sans cesse ses propres a priori.

Allier éthique et spiritualité, au cœur de la clinique, c'est prendre au sérieux les dimensions subjectives des acteurs de soin pour plus de lucidité sur l'humain dans sa spécificité, car c'est avant tout de lui qu'il s'agit, de peur sinon de l'enfermer dans une seule dimension et de le réduire à ce qu'il n'est pas. « La prétention des hommes à vouloir clore la réalité, à la dire absolument et définitivement, à l'enfermer dans un ensemble de mots où rien ne déborde est la maladie d'une pensée et d'une humanité qui cherchent à s'imposer par la force¹³. » La complexité des situations

13. Marc GRASSIN et Frédéric POCHARD, *La déshumanisation civilisée*, Paris, Éd. du Cerf, 2012, p. 29.

et leur singularité exigent un regard pluriel qu'on appelle interdisciplinarité. Celle-ci n'a pas pour visée la maîtrise ni l'évacuation de l'incertitude mais la capacité à habiter au mieux la complexité des situations en mobilisant toutes les compétences. Ici, se dessine plus ou moins clairement l'enjeu d'articuler éthique et spiritualité. Ce serait une manière d'assumer l'incertitude en la réduisant, autant que faire se peut, et en s'assurant qu'aucun pôle constituant le mouvement d'existence du sujet n'a été négligé. À ce propos, les soins palliatifs sont porteurs d'une vision et d'une pédagogie pour la médecine : « Par leur vision holistique de l'humain et par leur organisation en vue de la prise en charge de la personne en fin de vie, ils sont porteurs de certaines requêtes pour la médecine contemporaine. La dimension éthique centrale réside certes dans leur capacité à rencontrer le malade dans son individualité, celle de son histoire, de sa pathologie et de ses attentes, tout en mettant en œuvre de réelles capacités thérapeutiques et humaines passant par l'interdisciplinarité¹⁴. »

La prise en compte du sujet dans sa globalité, y compris dans sa dimension religieuse – faisant partie du spirituel dans une perspective interdisciplinaire –, est une opportunité pour l'éthique théologique. Elle est une chance à exploiter et un défi pour le discours de la foi voulant repenser les modalités de sa réinscription dans les débats publics contemporains. Il y a, certes, de l'ouverture par la spiritualité qui élargit des horizons de la quête de sens jusqu'à faire place à la théologie. Mais la question demeure de savoir quelle présence théologique est à même de rendre compte de sa pertinence de manière audible et crédible, à l'heure actuelle.

LA THÉOLOGIE ANALOGIQUE : UNE MODALITÉ DE PRÉSENCE

L'éthique théologique ne peut être indifférente aux changements historiques et culturels qui marquent les sociétés contemporaines. Dans un contexte de sécularisation marqué par la « rupture » entre le culte et la culture, les concepts de la foi chrétienne

14. Dominique JACQUEMIN, *Éthique des soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2004, p. 21.

deviennent de plus en plus inaudibles pour beaucoup. Les valeurs humaines d'inspiration évangélique sont vécues indépendamment du cadre religieux qui les a suscitées. La théologie, et l'éthique qu'elle peut proposer à partir des convictions religieuses, se trouvent acculées à repenser une modalité de présence au monde et plus particulièrement en milieux de soins. Les changements historiques – la technoscience, l'individualisme, la sécularisation et le pluralisme culturel – ne devraient pas être perçus comme une menace contre laquelle le discours de la foi devrait se protéger, mais comme un appel au déplacement, une chance pour son propre renouvellement et une occasion de révéler la portée anthropologique et la dimension relationnelle de la foi. En conséquence, le discours de la foi se doit d'être sensible au fait que la question de Dieu ne peut susciter un intérêt que dans la mesure où elle rejoint la question même de l'humain, de son être au monde, de son devenir le plus intime et de sa quête de sens. « Lorsqu'il s'interroge sur Dieu, l'homme d'aujourd'hui se pose moins une question d'ordre spéculatif que de nature éthique. Il ne se préoccupe pas tant, en effet, de vérifier l'existence de Dieu pour satisfaire un souci de connaissance de vérité en soi, que pour en mesurer la signification pour lui¹⁵. »

Cette réalité force le déplacement et exige de la théologie qu'elle ne soit pas qu'une théo-logie : un discours sur Dieu, mais aussi une anthropologie : un discours qui, en parlant de Dieu, s'occupe de l'Homme en prenant en charge les questions existentielles. Il serait possible, en ce sens, que les gens se sentent proches de la foi et de son discours – même si, eux-mêmes, n'en partagent pas les convictions profondes – lorsqu'ils découvrent que leur quotidien peut contribuer à la compréhension et à l'approfondissement des vérités révélées. Ils pourraient, dès lors, se sentir honorés à la fois parce qu'ils se sentent jugés capables de comprendre le contenu de la foi sans exigence de le professer et parce qu'ils découvriront, grâce au travail théologique – une double herméneutique des données révélées et de la réalité vécue – que leur quotidien, tout en bénéficiant des lumières de la foi, peut dire concrètement

15. Adolphe GESCHÉ, *L'annonce de Dieu au monde d'aujourd'hui*, (document de travail), Centre de formation théologique et pastorale du Diocèse de Malines-Bruxelles, 1968, p. 55.

celle-ci et ainsi lui « donner chair¹⁶ ». Dans la confrontation aux questions complexes et aux décisions difficiles concernant la vie et la mort, l'urgence pour le théologien, c'est de « pouvoir proposer, à titre de service aux personnes souffrantes et à celles et ceux qui souffrent pour les accompagner, les jalons d'une théologie de l'échec, afin que ce dernier ne puisse plus être vécu comme un moment déserté de Dieu¹⁷ ». L'éthique théologique sans cesser d'être critique et méthodique se doit, au nom de la foi en un Dieu incarné, de descendre et de retentir dans la vie concrète pour ne pas planer au-dessus de réalités vécues¹⁸. Il y a ici l'exigence de passer des positions théologiques et éthiques prises sur la base des présupposés non questionnés à une proposition de sens, nourrie de la réalité de terrain et des préoccupations humaines.

Dans ce contexte qualifié de « rupture » entre les mots de la foi et le langage de la vie, la « théologie analogique » pourrait être une modalité théologique de présence au monde pouvant, sans récupération, jeter un pont entre deux mondes apparemment différents et éloignés l'un de l'autre. Il ne s'agit ici ni de se replier ni de s'accommoder mais de recourir au langage de la foi, à ses concepts qui donnent à penser, sans qu'on soit nécessairement croyant¹⁹. L'enjeu et le déplacement théologique et éthique, ici, c'est de sortir les concepts de la foi de leur bulle de familiarité, de revisiter leur sens à partir des expériences vécues afin de les rendre audibles et accessibles, y compris à ceux qui n'en partagent pas les convictions profondes²⁰. Il s'agit non pas d'abandonner mais de prendre distance par rapport aux lieux théologiques tra-

16. François KABEYA LUBANDA, *La descente aux enfers chez Hans Urs von Balthasar pour penser une éthique de soins palliatifs*, Zürich, Lit Verlag, coll. « Études de théologie et d'éthiques, 16 », 2019.

17. Dominique JACQUEMIN, *Bioéthique, médecine et souffrance*, p. 65.

18. « Au nom même d'un Dieu qui s'est incarné, qui a pris chair et connu la mort, au nom d'une histoire au sein de laquelle l'attention à l'étranger, la veuve et l'orphelin, rappelle sans cesse notre condition de pèlerin vulnérable, la théologie se doit d'œuvrer à contextualiser avec finesse, fidélité et imagination le commandement d'amour. » Éric GAZIAUX, « Introduction », dans Dominique JACQUEMIN (dir.), *Sédation, euthanasie. Éthique et spiritualité pour penser...*, Bruxelles, Lumen Vitae, coll. « Trajectoires, 30 », 2017, p. 11.

19. Dominique JACQUEMIN, « Ouvertures : Vers une théologie analogique ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, HS 271, 2012, p. 195-205.

20. François KABEYA LUBANDA, *La descente aux enfers chez Hans Urs von Balthasar pour penser une éthique de soins palliatifs*.

ditionnellement admis, de s'ouvrir à la réalité et à la pluralité de sens afin d'y revenir enrichi et capable de mesurer la complexité des questions auxquelles les femmes et les hommes sont réellement confrontés. Dans cette perspective, le discours théologique, sans renoncer à sa spécificité, se fait « présence au monde et à la vie des hommes tels qu'ils sont, en sortant des lieux réflexifs sécurisants, particulièrement académiques, pour mieux y retourner, enrichis de la complexité d'un questionnement issu de la vie des personnes et de leurs pratiques²¹ ». Une telle démarche révèle la portée anthropologique de la foi chrétienne et le pouvoir d'une analogie de « dé-théologiser » des concepts et de les rendre intelligibles en dehors de leur cadre de référence habituel. Elle rappelle que les données révélées et les affirmations de la foi ne sont pas étrangères à l'humain authentique ni à la réalité vécue et que la tradition chrétienne est comme une « boîte à outils » dont les mots et les concepts renvoient à la réalité. En ce sens, le travail théologique consiste non pas à faire une sélection dans les vérités révélées en abandonnant les vieux mots de la foi et à en créer des nouveaux pour s'accommoder aux goûts de l'époque. Il consiste à creuser le sens de chaque mot de la foi et à en montrer la portée pratique et anthropologique.

Le propre d'une analogie étant d'admettre la pluralité de sens, d'en transgresser les frontières sans les abolir, elle offre un espace au déploiement de sens et répond favorablement à la créativité de l'esprit humain et du langage²². Ici le sens n'est jamais donné dans une formule simple ni dans un discours saturant qui dirait comme d'un seul coup tout ce qu'il y a à dire. Il est d'une certaine manière ce qui n'est jamais dit tout à fait de façon explicite et définitive, mais qui se révèle peu à peu²³. L'analogie sollicite l'imagination, élargit la perception en ouvrant aux possibilités de sens qui facilite la compréhension et enrichit les connaissances. Si traditionnellement la théologie a été pensée comme compréhension de la foi par

21. Dominique JACQUEMIN, « Ouvertures : Vers une théologie analogique ? », p. 199.

22. Emmanuel SANDER, *L'analogie, du Naïf au Créatif. Analogie et Catégorisation*, Paris, L'Harmattan, coll. « Sciences cognitives », 2000 ; Douglas HOFSTADTER et Emmanuel SANDER, *Analogie : Cœur de la pensée*, Paris, Odile Jacob, 2013.

23. Jean-François MALHERBE, *Le langage théologique à l'âge de la science. Lecture de Jean Ladrière*, Paris, Éd. du Cerf, coll. « Cogitatio Fidei 129 », 1985, p. 231.

elle-même, dans une perspective analogique et apologétique, elle est une manière de se comprendre elle-même à partir du quotidien des sujets incarnés. Jésus n'a-t-il pas utilisé des histoires de la vie courante pour approcher le mystère du Royaume et le rendre audible ? C'est de cette manière, pensons-nous, que la théologie peut rendre compte de sa pertinence en dehors d'elle-même et bénéficier des apports des autres sciences. Dès lors le théologien, sans être expert des matières qui ne sont pas les siennes à la base, se doit de se familiariser avec les réalités du terrain et des autres discours pour une mise en correspondance fiable et crédible des rationalités. Dans une approche interdisciplinaire et pluraliste qui exige le croisement de regards, l'analogie pourra ouvrir les frontières de sens en les articulant. Elle peut favoriser la « Pentecôte » des rationalités où il est possible de passer de l'expression « eux » à l'expression « nous », en abandonnant les « mots-frontières » qui séparent les uns des autres au profit de « termes-liens » qui permettent de dépasser les clivages stigmatisants, obstacles à la compréhension et à l'accueil de la différence. Dans la mesure où elle admet la non-clôture des significations et la pluralité de sens, la démarche analogique peut traverser les cultures et les relier par l'identification et la reconnaissance du partageable qui remonte du fond des particularités socioculturelles. Ici l'altérité, loin d'être perçue comme un obstacle, est une occasion de déplacement et une possibilité d'enrichissement de sens. Dans cette perspective, une étude est envisagée mettant en résonance deux cultures (occidentale et africaine RDC), deux visions du monde et/ou deux mentalités autour de la prise en charge en fin de vie, en soulignant les apports réciproques et complémentaires de chacune.

POUR UNE ALLIANCE
ENTRE LES CULTURES

L'articulation éthique-spiritualité et la théologie analogique concourent à la prise en compte du sujet dans sa totalité et à la non-clôture de sens. Il s'agit de dépasser le rétrécissement du familier, taillé sur mesure et confortable, en assumant sans a priori la non-maîtrise et l'inconfort de l'inconnu. À ce propos, appelé

à prendre la parole – sur la santé, l'éthique, les religions et les enjeux pour la société – lors d'une journée d'hommage honorant le parcours du professeur Dominique Jacquemin à l'Université catholique de Lille, Bruno Cadoré, maître de l'Ordre des Prêcheurs, ancien directeur du Centre d'éthique médicale et ancien professeur d'éthique biomédicale à la faculté de médecine de la même université, affirme sans équivoque que l'ouverture à la différence culturelle est un des grands défis pour la compréhension du monde contemporain : « [...] Je dois avouer que le nomadisme [...] me conduit à rencontrer des contextes culturels, religieux, économiques, sociaux et politiques qui, au fil des années, m'ont convaincu que l'un des grands défis pour l'Européen occidental que je suis est de ne plus penser que seuls les traditions de pensée et les savoirs du monde occidental offrent une clé de lecture pertinente des mondes contemporains, fût-ce à l'heure de la globalisation, laquelle se révèle être précisément aussi l'heure des identitarismes [...]. Et il est des situations humaines, sociales, culturelles et politiques qui relativisent beaucoup, sans les invalider, des questions paraissant si importantes de ce côté du monde²⁴. » Ce constat rejoint l'idée de non-réduction de la réalité à une seule vision largement développée de cette étude. Elle est à la base de l'intuition qui sous-tend un projet d'étude sur l'articulation des éléments culturels africains aux connaissances scientifiques dans la prise en charge des patients en fin de vie²⁵.

L'étude repose sur l'hypothèse que le développement de soins palliatifs et leur enracinement dans le contexte africain congolais supposent à la fois la prise en compte des coutumes et des aspirations spirituelles les plus profondes de l'homme africain et l'articulation des valeurs culturelles les plus sublimes de ce dernier aux connaissances et aux savoir-faire technologiques et médicaux venant des sociétés développées. Il serait impossible, en effet, de transférer simplement la pratique de soins palliatifs

24. Bruno CADORÉ, « Santé, éthique et religions : Quels enjeux pour la société d'aujourd'hui ? », *Mélanges de Science Religieuse*, 2019/1, 76, p. 13-14.

25. L'étude se situe dans le cadre d'un projet de création d'une structure d'accueil et de soins en soins palliatifs dénommée Centre d'accueil saint François d'Assise à Kinshasa (RDC). Elle fait partie des travaux du Réseau Santé Soins et Spiritualité (RESSPIR) dont l'objectif est de promouvoir la compréhension, la reconnaissance et l'intégration de la spiritualité dans les milieux de la santé en lien et en tension avec les traditions religieuses.

de l'Europe à l'Afrique sans prendre en compte les ressources et les atouts culturels de cette dernière. S'il est vrai que toute éthique se fonde sur une anthropologie et que l'anthropologie africaine n'est pas différente de celle qui fonde la civilisation occidentale²⁶ – lieu natal des soins palliatifs –, il est aussi vrai qu'un contexte socioculturel différent influe sur la conception du monde, de l'homme, de la vie et de la mort. En ce sens, traiter du soin et de l'accompagnement en fin de vie suppose préalablement de comprendre ce que la vie signifie pour un Africain. Dans l'univers africain, la mort est-elle appréhendée et vécue comme la fin de vie ? Quels sont les défis réels du prendre soin et de l'accompagnement de la mort en contexte africain et plus particulièrement en RDC ? Quelles valeurs anthropologiques ou ressources culturelles africaines mobilisables et/ou immédiatement activables peuvent entrer en résonance et contribuer à la culture des soins palliatifs, telle qu'elle se développe aujourd'hui dans les sociétés développées ? Il s'agira en particulier d'apprécier le rôle de la médecine traditionnelle en identifiant son apport spécifique à la prise en charge de ceux qui vont mourir afin de poser les jalons d'une alliance entre la science et la tradition. Penser et développer les soins palliatifs dans ce contexte culturel et social particulier, en y intégrant les savoir-faire traditionnels, est un des enjeux majeurs de santé publique et de société. La contextualisation se révèle ici le maître mot de la démarche.

FRANÇOIS KABEYA
Université catholique de Louvain

26. Claude LÉVI-STRAUSS, *Race et Histoire* (La question raciale devant la science moderne), Paris, UNESCO, 1952.

