

CHANGER LES MENTALITÉS



TRANSFORMER DES VIES

**UISG-LCWR
INITIATIVE DE SOUTIEN
AUX SŒURS ATTEINTES DE
TROUBLES COGNITIFS (CISI)**



Nous, les religieuses, nous souhaitons vivre le plus pleinement et humainement possible la richesse et la profondeur de notre spiritualité, en dépit des limites cognitives ou de la démence liées au vieillissement.

Qu'est-ce que la démence?

“La démence est un changement dans la façon dont une personne perçoit le monde qui l’entoure.” (G. Allen Power, MD)

L’Organisation mondiale de la santé (OMS) et Alzheimer’s Disease International (ADI) considèrent la démence comme un groupe de symptômes qui surviennent suite à une maladie et qui affectent la mémoire, le comportement, les capacités de raisonnement et les aptitudes sociales de la personne atteinte au point d’interférer avec ses activités quotidiennes et son autonomie sociale.

- Dans de nombreuses cultures, la démence est fortement associée à la stigmatisation et aux préjugés qui empêchent souvent les personnes atteintes de démence et leurs soignants de demander de l’aide.
- Au niveau mondial, la démence est l’une des principales causes d’invalidité et de dépendance chez les personnes âgées.
- Dans de nombreux cas, les personnes atteintes de démence sont privées de leurs libertés ou droits fondamentaux.

Pourquoi cette initiative est-elle importante pour les sœurs ?

Étant donné que les communautés vieillissent et qu’un grand pourcentage d’entre nous finira par développer

une forme ou une autre de démence, il est plus important que jamais de veiller à ce que chaque sœur vive sa spiritualité en dépit des troubles cognitifs.

Une étude réalisée en 2022 par le CARA (Center for Applied Research in the Apostolate) a révélé que sur près de 150 000 sœurs des congrégations qui ont participé à l'enquête, plus de 13 400 d'entre elles présentaient un trouble cognitif possible ou officiellement diagnostiqué. Il est probable que les trois quarts des patients atteints de démence ne soient pas diagnostiqués. Or, comme on estime que dans un pays 10 % de la population ayant plus de 65 ans est atteinte d'une forme de démence, il est probable que dans une congrégation, où le nombre de sœurs atteintes est de plus en plus élevé, au moins le même pourcentage de membres le soit.

En quoi cette initiative sera-t-elle utile aux congrégations ?

L'initiative vise à améliorer les conditions de vie non seulement des sœurs atteintes de démence, mais aussi de l'ensemble de la communauté, en aidant à construire des instituts religieux bienveillants.

- Cette initiative est essentielle pour améliorer la qualité de vie des sœurs atteintes de démence, en optimisant leurs possibilités de participer et de rester au sein de leur congrégation ; par exemple, en faisant en sorte que les sœurs atteintes de démence participent aux activités quotidiennes et aux exercices spirituels d'une manière qui les soutienne et les nourrisse.
- Il s'agit également de veiller à ce que les aidants laïcs comprennent la culture de la vie religieuse en général.
- Un autre aspect important est de veiller à ce que les responsables de congrégation, les sœurs et les

membres du personnel aient une connaissance complète et actualisée de la démence et des principes pour assurer les soins de soutien. Un programme de formation continue sur la démence et la prévention des risques de démence est donc nécessaire, d'autant plus que, l'apparition de la maladie étant progressive, les premiers stades sont souvent négligés.

Quelle est la vision et la mission de l'initiative ?

« Changer les mentalités et transformer des vies » signifie recadrer nos esprits et nos cœurs afin de concevoir de nouvelles façons de marcher avec nos sœurs atteintes de démence, personnellement et en communauté.

VISION

Créer des communautés religieuses dans lesquelles les sœurs atteintes de démence reçoivent les soins et le soutien nécessaires pour vivre dignement une vie religieuse qui a du sens, et dans lesquelles la démence est considérée et traitée comme faisant partie de la réalité de la vie religieuse.

MISSION

Fournir une formation continue, une éducation et des ressources aux membres des instituts religieux, au personnel, aux professionnels des soins et aux proches, afin de créer des communautés bienveillantes, au sein desquelles des soins de qualité sont dispensés aux sœurs atteintes de troubles cognitifs et la démence est comprise dans le contexte de la vie religieuse.

Quelles seront les actions concrètes ?

- Les fondements scripturaux, théologiques et spirituels de la vie religieuse seront recadrés de manière à inclure les sœurs atteintes de démence.
- Un certain nombre de sœurs seront formées professionnellement à la prise en charge de la démence afin de servir de personne-ressource pour une aire géographique spécifique.
- Des équipes de soins régionales seront mises en place pour dispenser des soins, en particulier dans les pays du Sud.
- Des protocoles seront élaborés pour un diagnostic précoce et un traitement personnalisé et intégré, afin de dispenser les soins pastoraux et le soutien spirituel nécessaires.
- Les initiatives entre congrégations seront encouragées et soutenues.
- Des environnements physiques, sociaux et spirituels, dont chapelles et espaces de prière, seront adaptés aux sœurs atteintes de démence pour qu'elles se sentent en sécurité, bien accueillies, respectées et soutenues.
- Les programmes de formation et d'éducation qui existent déjà seront repérés, et de nouveaux programmes ou cours de formation en ligne seront élaborés en accord avec la vision de l'initiative.
- Des approches culturelles des personnes atteintes de démence seront élaborées afin de lutter contre les stéréotypes culturels.
- Un établissement accueillant les personnes atteintes de démence dans un contexte africain sera mis en place à titre de programme pilote.

Qui est derrière cette initiative ?

Cette initiative a été lancée par l'Union Internationale des Supérieures Générales (UISG) et la Leadership Conference of Women Religious (LCWR), et soutenue par la Fondation Conrad N. Hilton. Un Comité consultatif, composé d'expert(e)s et de praticien(ne)s dans le domaine des soins aux personnes âgées - ayant notamment de l'expérience dans l'accompagnement des sœurs atteintes de troubles cognitifs - et des sœurs occupant des postes de direction, anime la CISI (Cognitive Impairment Support Initiative).

Comment entrer en contact ?

Si votre congrégation est intéressée à participer à cette initiative, veuillez en parler avec les responsables d'autres congrégations de votre région et, ensemble, contactez la plate-forme CISI de la LCWR et de l'UISG, en utilisant l'adresse électronique suivante : alzheimersinitiative@uisg.org

Sources:

- Organisation mondiale de la santé
- Alzheimer's Disease International
- Center for Applied Research in the Apostolate : Catholic Sisters with Cognitive Impairment - Congregational Responses A Report to International Union of Superiors General