

DICASTERIUM PRO LAICIS, FAMILIA ET VITA

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

Accompagnamento spirituale con persone affette da Alzheimer – Un ponte sospeso verso il cielo

Grazie al dicastero per l'invito. Tra le situazioni di grande fragilità di cui abbiamo parlato oggi, le persone anziane affette da malattie neurodegenerative, come la malattia di Alzheimer, rientrano certamente tra le più fragili in assoluto. Quando le capacità cognitive vengono compromesse, quando la memoria si sgretola, a volte al punto da non sapere più esattamente chi si sia, l'essere umano diventa estremamente vulnerabile e dipendente da chi lo circonda. Come potrebbe questa specifica fragilità essere considerata "un ponte verso il cielo"? È davvero possibile, in queste situazioni di estrema vulnerabilità, scorgere qualcosa che ci permetta di vederlo come un ponte verso il cielo? Mi sembra un'affermazione audace. Se un ponte verso il cielo esiste, si tratta al massimo di un ponte di corde (ponte sospeso pps), sul quale si avanza a piccoli passi, ben accompagnati, prudentemente, con molta cautela e non senza preparazione.

Vi invito quindi a seguirmi su questo ponte sospeso, nell'accompagnamento spirituale di persone affette da malattie neurodegenerative, come l'Alzheimer.

La mia riflessione di questo pomeriggio si articola in tre momenti (schema PPS):

- Preparazione del nostro passaggio sul ponte: parlare correttamente della demenza
- La traversata del ponte: Accanto alla presa in carico medica: la presa in considerazione della dimensione spirituale delle persone affette da malattie neurodegenerative (e dei loro cari e curanti)
- Andare oltre: Alcune sfide per le comunità di credenti

1. Parlare dell'Alzheimer prima di impegnarsi sul ponte di corde

Frames and counterframes (Cornici e contro-cornici)

La malattia di Alzheimer fa parte di ciò che, in medicina, viene definito "le demenze", ovvero malattie neurodegenerative che alterano le funzioni cognitive, il comportamento e il funzionamento della memoria. Oggi, la malattia di Alzheimer è la più frequente tra le malattie neurodegenerative (circa il 60% dei casi). (pps) Secondo le stime attuali, circa 57 milioni di persone nel mondo sono affette da demenza.¹

Prima di iniziare a prepararci a camminare con le persone affette da demenza, è opportuno rendersi conto che le nostre parole hanno un peso. Il modo in cui parliamo della malattia alle persone coinvolte (malati, familiari, curanti...) ha un impatto sul modo in cui queste persone percepiscono se stesse e persino sulla loro qualità di vita. La malattia fa paura, perché vi si vede solo il lato negativo. L'immagine dominante per parlare dell'Alzheimer è quella di una malattia della "perdita" (PPS, perdita delle facoltà). A questo proposito l'autrice francese Colette Roumanoff (PPS) scriveva:

«Il cervello umano non ama perdere. [...] Bisognerebbe rivedere il marketing di questa patologia. Qualsiasi pubblicitario ve lo direbbe: con una simile immagine di marca, è invendibile!»²

È per questo motivo che preferisco parlare di alterazioni, di modificazioni... Infatti, le persone affette da malattie neurodegenerative di tipo Alzheimer non perdono mai la facoltà di esprimersi (pps – perdite). È pur vero che, con l'avanzare della malattia, il loro vocabolario verbale si riduce. Questa riduzione è fonte di frustrazione sia per la persona malata sia per chi le sta intorno, e non bisogna negare tale difficoltà. Ma perdita o riduzione non sono la stessa cosa. (pps 3 slides: 1) Quando qualcosa è perduto, quella cosa è scomparsa – perduto è il buio totale. 2) Ma quando nel buio accendiamo una piccolissima fiammella, tutto

cambia. Considerare l'intera persona in termini di "perdita"... 3) ... equivale a spegnere la fiammella e a rinchiudere la persona nell'oscurità.)

Il modo in cui parliamo dei malati ha un impatto sulla loro qualità di vita. Questo vale per i media, per il mondo medico, per la società civile, ma vale anche nella Chiesa. I linguisti, come Baldwin van Gorp (pps), definiscono questo inquadramento interamente negativo della malattia in termini di perdita, rovina, condanna a morte, ritorno all'infanzia... come "cornici dominanti" (*frames*). (pps con le cornici e contro-cornici di Baldwin van Gorp)

Tuttavia, esistono modi diversi, cornici alternative, per fare riferimento a queste malattie. Queste altre cornici sono chiamate "contro-cornici" (*counterframes*). Nei media si trovano meno frequentemente, ma esistono (pps film). Anche nel discorso ecclesiale (pps) abbiamo cornici dominanti per le persone affette da malattie neurodegenerative, che vengono generalmente associate alla sofferenza e con un costante riferimento alla croce. (pps) Il giorno in cui Papa Francesco ha parlato ai membri della Curia paragonando il vuoto della loro vita di preghiera a un «Alzheimer spirituale», ha stigmatizzato le persone affette da questo tipo di patologie, negando in qualche modo la presenza di una vita spirituale nelle persone malate. (pps) Eppure, noi sappiamo che la capacità spirituale di queste persone rimane mobilitabile a lungo (sempre?).

Un'altra cornice dominante per parlare delle persone malate è quella di "uno di questi fratelli più piccoli": quando nella pastorale leggiamo Matteo 25 (pps testo Mt25), le persone malate vengono correntemente associate a "uno dei più piccoli", a un oggetto di cura. Nella nostra pastorale, basandoci su Matteo 25, ci limitiamo spesso a esortare i fedeli a visitare i malati, a dar da mangiare agli assetati, ad accogliere i forestieri... poiché è facendo questo a «uno di questi miei fratelli più piccoli» che i fedeli accolgono il Signore e preparano il loro ingresso nel Regno. Raramente, nella pastorale, ci si pone la domanda su come le persone malate visitino a loro volta, o su come diano da mangiare e da bere. Eppure, è immaginabile che il Signore non chiami anche loro a prendersi cura degli altri? La posta in gioco è alta: ne va del loro diritto di ricevere in eredità il Regno! Vi invito quindi a cambiare cornice e a porci la domanda: in che modo le persone malate visitano altri malati, o persino le persone comuni?

Suggerisco l'adozione di una contro-cornice: consideriamo la persona anziana e malata come un discepolo con una vocazione. (PPS - foto) È ciò su cui ha riflettuto il teologo scozzese John Swinton (PPS) nella sua opera *Living in the memories of God*. John è professore di teologia pratica ad Aberdeen, infermiere psichiatrico e anche Cappellano del Re. (PPS) «Quale può essere la vocazione di una persona credente affetta da Alzheimer?» È la domanda provocatoria che John Swinton pone ai suoi studenti di teologia. In genere, gli studenti rispondono che questo è compito dei gruppi di visitatori dei malati. (pps) Ma secondo Swinton si tratta di un errore di categorizzazione. Egli sostiene che si debbano considerare le persone anziane affette da demenza come (PPS) dei discepoli con una vocazione. La cura pastorale è certamente importante, ma la condizione di discepolo e la vocazione sono aspetti essenziali della vita cristiana che dobbiamo sostenere lungo tutto l'arco dell'esistenza. È sorprendente vedere come questo cambiamento di prospettiva modifichi completamente l'approccio a queste persone. Finché sono considerate "malate e bisognose" ci si può accontentare di visitarle e curarle (in risposta a Mt 25); ma se riconosciamo loro lo status di discepoli con una vocazione, l'obiettivo del nostro accompagnamento cambia.

Accompagnare queste persone forse non è più soltanto una preoccupazione dei servizi per i malati – spetta anche ai servizi per le vocazioni porsi la domanda: come discernere la vocazione e la missione di una persona affetta dalla malattia di Alzheimer? A cosa la chiama Dio?

John Swinton considera (PPS) la vocazione come una partecipazione fedele all'opera di Dio nel mondo, e ogni essere umano ha la vocazione di rispondere alla chiamata di Dio. (PPS) Prendersi cura gli uni degli altri è certamente un aspetto fondamentale della nostra vocazione (secondo il racconto della Genesi). Ciò solleva un punto cruciale: essere beneficiari di cure, (PPS) ricevere cure è un aspetto altrettanto essenziale della nostra vocazione. L'uno non va

senza l'altro. (PPS – Swinton) Ricevere cure non è degradante né vergognoso; al contrario, è un riflesso profondo dell'amore divino per gli esseri umani vulnerabili e dipendenti. Di conseguenza: dipendere dalle cure degli altri, ricevere cure, lasciarsi amare, significa partecipare pienamente all'opera di Dio nel mondo.

(pps) Allora, quando una persona malata si lamenta di non servire più a nulla, (pps) forse un elemento di risposta potrebbe essere:

«La vostra vocazione di discepolo oggi consiste nel lasciarvi amare, nel lasciare che qualcuno si prenda cura di voi – perché è così che Dio mostra il suo amore per ciascuno di noi.»

Parlare in questo modo della dipendenza in termini di vocazione e di discepolato fornisce una contro-cornice abilitante (*capacitante*) contro l'oggettivazione delle persone anziane e dipendenti. Ma so benissimo che non è così semplice. Se vogliamo prendere sul serio la vocazione di discepolo delle persone anziane e malate, dobbiamo assicurarci che possano essere accompagnate anche spiritualmente. Nel seguito, desidero vedere insieme a voi come possiamo, come Chiesa, accompagnare spiritualmente le persone affette dalla malattia di Alzheimer.

2. Accompagnare le persone malate sul ponte sospeso

Con Laura Dewitte e Elisabeth MacKinley

(PPS) Losing memory, losing meaning: Laura Dewitte

In Belgio, nel 2020 presso la KULeuven, una giovane dottoressa in psicologia, Laura Dewitte (PPS), ha condotto una ricerca che ha messo in luce come, per le persone anziane affette da demenza, numerose fonti di benessere consentano di dare senso alla vita. (PPS) Tali fonti sono, senza sorpresa, le relazioni amichevoli e familiari (PPS), la crescita personale (PPS) e il senso di appartenenza (PPS). Laura Dewitte mostra come un punteggio MMS³ ridotto (a livello cognitivo) non corrisponda necessariamente a una perdita del senso della vita per le persone malate. Mostra inoltre come l'ambiente circostante deprezzi e svaluti costantemente la parola dei malati.

(PPS) Esempio: Nell'unità Alzheimer della residenza per anziani, chiedo al sig. Fuchs se è felice – e lui mi risponde, molto convinto: «Sì». Allora mi direte: forse è solo un colpo di fortuna. (PPS) Ma poi gli chiedo: «che cosa la rende felice?» Lui mi dice: «la mia famiglia, i miei figli». È una risposta pertinente! In questo caso non si tratta di fortuna. Sua figlia era lì... sapete cosa mi ha sussurrato all'orecchio? (PPS) «Non ascolti, non sa più quello che dice.»...

Non è drammatico vedere che, agli occhi della società, la parola delle persone anziane affette da malattie neurodegenerative non ha più alcun valore? Eppure le ricerche, come quella di Laura Dewitte, sottolineano che è ancora possibile sperimentare un senso nella propria vita anche quando si è affetti da una malattia neurodegenerativa in stadio avanzato. Ella afferma che è assolutamente necessario continuare a vegliare sulla realizzazione delle persone malate. Questa realizzazione passa anche attraverso un accompagnamento spirituale. Come Chiesa abbiamo un ruolo da svolgere in questo campo. Ma come accompagnare spiritualmente queste persone, per noi che non siamo professionisti della salute, psicologi o geriatri? Esistono metodi collaudati per farlo. Di seguito, vorrei portarvi con me nel mio accompagnamento di persone affette da malattie neurodegenerative, attraverso il metodo della *Spiritual Reminiscence* (Réminiscence spirituelle).

Spiritual Reminiscence : Elisabeth MacKinlay⁴

In eco ai lavori di Laura Dewitte sulla ricerca di senso, richiamo la vostra attenzione sulla pratica della *réminiscence spirituelle*. Questa pratica si iscrive nell'ambito delle terapie di reminiscenza (PPS) nel contesto assistenziale. (PPS) Le reminiscenze sono utilizzate come terapie non farmacologiche, al pari dell'arteterapia o delle terapie occupazionali. Esistono

attività ludiche come le scatole della memoria, i *wonderfoons*, la stimolazione dei cinque sensi, ecc.

Attenzione però (pps): mi sembra importante non liquidare troppo in fretta la ricerca di senso quando si accompagnano queste persone malate, con il pretesto che non sarebbero più in grado di sostenere una riflessione complessa. Infatti, la terapia occupazionale è molto utile, ma non tiene sufficientemente conto della ricerca del senso ultimo della vita – e non è adatta a tutti.

Mi ricordo del dottor Jean (PPS), un cardiocirurgo che viveva in un'unità protetta. Ogni mercoledì una volontaria dell'Associazione Alzheimer veniva a giocare con i residenti e l'attività iniziava ogni volta con una tombola. (PPS) A lui la cosa dava fastidio: «non voglio fare questo gioco imbecille», gridava – ma accettava volentieri di discutere con me del mio lavoro. Un giorno mi chiede: cosa fate in teologia? – Io rispondo: cerco Dio – lui dice: e l'ha trovato? Al che rispondo: è Lui che ha trovato me.

Permettere la ricerca di senso è, a mio avviso, un compito essenziale della pastorale. Per i cappellani negli ospedali e negli istituti ciò costituisce gran parte della loro quotidianità. Per gli operatori pastorali in parrocchia, di fronte all'invecchiamento della popolazione, la ricerca di senso degli anziani dovrebbe parimenti essere una delle preoccupazioni principali – essendo la grande età spesso l'età in cui le domande di senso si fanno più pressanti.

Esistono metodi per accompagnare la ricerca di senso nelle persone affette da malattie neurodegenerative. Una ricercatrice australiana ha avuto l'idea di incrociare i contributi delle terapie di reminiscenza con le intuizioni dello *spiritual care*. Si chiama Elizabeth MacKinlay (PPS) e ha sviluppato un metodo di *spiritual reminiscence*. Il metodo è stato sperimentato in tutto il mondo. L'intuizione centrale del metodo è che il presente è spesso l'unico tempo accessibile alla persona malata. Per questo motivo, la *spiritual reminiscence* esplora l'esperienza presente della persona malata, il che a volte provoca l'emergere di ricordi lontani. Ogni sessione è strutturata intorno a una tematica. La versione breve del metodo — che è quella che ho potuto sperimentare io stessa in quanto particolarmente adatta a persone in stadi più avanzati della malattia — si articola in sei temi (PPS – mio adattamento): Senso della vita – Le relazioni, la solitudine – Speranze e preoccupazioni – Invecchiare e sperare – La fede – L'amicizia e la Chiesa. Può sembrare sorprendente affrontare argomenti così "profondi" con persone disorientate, ma spesso è più facile per una persona malata rispondere a «cosa la rende felice?» rispetto a «cosa ha mangiato a pranzo?», eppure è quest'ultima la domanda che viene posta loro più frequentemente...

Il metodo è adatto a scambi in piccoli gruppi (5 o 6 partecipanti), ma può anche essere praticato individualmente. L'incontro deve svolgersi in un luogo rassicurante, piacevole e confortevole, dove le persone disorientate si sentano a proprio agio. Sedie comode, un tavolino con dei fiori... un cartello con il tema della sessione, un'icona (pps). Ogni sessione dura tra i 30 e i 45 minuti ed è strutturata sempre nello stesso modo. Vi invito a seguirmi durante una seduta di reminiscenza spirituale:

1. Un momento di accoglienza in cui mi presento (indosso un grande cartellino con il mio nome) – ogni persona dice il proprio nome – chiedo a ciascuno se posso chiamarlo per nome.
2. Annuncio (o faccio leggere) il tema del giorno, indicato sul cartello. (Un giorno, sentendo che il tema del giorno era "invecchiare", una signora anziana ha ribattuto: «di questo non si parla!»)
3. Metto un canto legato al tema, cantiamo insieme.
4. Mostro un oggetto o un'immagine artistica (non una fotografia, perché le destabilizza non riconoscere le persone) per avviare la conversazione.
5. Due o tre domande strutturano lo scambio: «cosa fate quando vi sentite soli? chi sono i vostri amici? a cosa servono gli amici?» Le persone malate a volte impiegano molto

tempo a rispondere – a volte sono alla terza domanda quando qualcuno risponde alla prima. L'obiettivo è far parlare le persone tra di loro, non soltanto con me.

6. In un contesto ecclesiale propongo una preghiera – si prega per i nostri amici.
7. Cantiamo lo stesso canto dell'inizio.
8. Ci salutiamo.

Ciò che trovo entusiasmante in questo metodo è che può contribuire al mantenimento di una relazione significativa con le persone affette da malattie neurodegenerative, al di fuori di un contesto terapeutico. Lo scopo non è curare o guarire, ma creare un legame e permettere una ricerca di senso. È importante non medicalizzare l'intera vita di una persona. Per illustrare ciò che questa tecnica può permettere, ecco un breve racconto di vita:

(PPS) La signora K. ha un MMSE inferiore a 9, è molto comunicativa ma il suo linguaggio è infarcito di parole generiche che rendono una "vera" conversazione quasi impossibile. È sempre interessata ai miei gioielli, che ama toccare dicendo «è una cosa ed è è è anche». La signora K. partecipa al gruppo di parola. Quando la stimolo, farfuglia una risposta che non sempre ha senso per me. Quel giorno avevo portato l'icona di Gesù chiamata "il Cristo e il suo amico". (PPS) La signora K. fissa l'icona con una rara intensità. «Vorrei tanto pregare per qualcuno», dice distintamente. (PPS) La settimana successiva affrontiamo il tema della solitudine e la signora K. rimane in silenzio durante la discussione; temo che non colga l'argomento del giorno. Alla fine dell'incontro chiedo ai partecipanti se vogliono aggiungere qualcosa, la signora K. alza la mano e dice (PPS): «Voglio dire: la soluzione alla solitudine è la sollecitudine.» La ringrazio per questa bellissima conclusione e la signora K. raggia di gioia.

Sono sbalordita dalla pertinenza dell'osservazione della signora K. e mi rammarico subito di non aver registrato l'incontro, poiché ovviamente nessuno nel suo entourage crede la signora K. ancora capace di una tale acutezza verbale.

Intendiamoci, lo scopo della reminiscenza spirituale non è provocare queste perle di vita, che i medici chiamano "fulgurazioni". Bisogna fare molta attenzione a non creare false speranze nei caregiver familiari. A volte i parenti mi dicono «ah, riesce a farli parlare». Non è affatto così, la reminiscenza non guarisce, non fa tornare la parola né la memoria. La tecnica permette a me di mettermi in ascolto. Permette ai partecipanti malati di vivere un momento insieme. La struttura chiara e quasi ritualizzata ci permette di sentirci a nostro agio. Se come interlocutore-guida sono rilassata e rassicurata, ci sono ottime probabilità che lo siano anche i partecipanti, ed è questo che a volte permette loro di sorprendere (e sorprendersi).

Di fronte al vuoto apparente della demenza, il metodo della reminiscenza spirituale fornisce un vademecum con un elenco di argomenti da affrontare per sostenere la relazione. La sfida è creare, nello spazio dell'incontro, un luogo di fiducia e di dialogo in cui tutti i protagonisti possano esprimersi, crescere in umanità. Questa doppia azione positiva è ciò che definisco "abilitante" (*capacitante*), poiché decostruisce le rappresentazioni disumanizzanti per permettere l'avvento di una relazione degna della "civiltà dell'amore" (tanto cara a Paolo VI) dove regna una "cultura della vita" (cfr. GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae*), una cultura della cura (Papa Francesco nel suo messaggio per la giornata mondiale della pace nel 2021). Credo che essa ci permetta di impegnarci su un ponte (di corde) verso il cielo (Papa Leone XIV).

Tuttavia, queste fulgurazioni, come nel caso della signora K., non sono così eccezionali; occorre però che vi sia qualcuno pronto a raccogliere queste parole. Ed è ovviamente qui che casca l'asino, perché molto spesso la persona malata è sola o circondata da altre persone malate. Affinché le persone malate continuino a sentirsi parte integrante e sostenute da una comunità di fede, alcune comunità cristiane hanno avviato la dinamica delle «Dementia friendly churches⁵». (PPS)

3. Dementia-friendly Churches – camminare insieme su un ponte verso il cielo

Alcune sfide per le comunità di credenti.

Sono convinta che la Chiesa abbia un ruolo da svolgere nell'accompagnamento delle persone malate e dei loro cari, accanto ai curanti, ma al di fuori del percorso di cura. Le *Dementia friendly churches* si uniscono alle iniziative di sensibilizzazione di diverse associazioni in tutta Europa e oltre. Queste comunità ecclesiali si mobilitano attorno a cinque assi (pps):

- Informare i fedeli sulle malattie neurodegenerative e sulle modalità di accompagnamento
- Accompagnare attivamente le persone malate e i loro familiari
- Favorire la partecipazione delle persone malate e dei loro cari nell'insieme della vita della comunità – considerandoli discepoli con una vocazione
- Organizzare celebrazioni adeguate, salvaguardando al contempo la ritualità cattolica
- Lavorare per migliorare l'accessibilità degli edifici

Le parrocchie riflettono non solo su ciò che possono fare per le persone malate, ma anche su come queste persone contribuiscano a far crescere la comunità, su come possano rimanere discepoli a pieno titolo. Penso che sia nostro dovere di teologi fornire una contro-cornice teologica, una teologia abilitante (*capacitante*) che mobiliti le risorse spirituali della nostra fede, permettendo di nutrire la speranza delle persone malate di rimanere valorizzate come soggetti 'membri a pieno titolo' della comunità.

Sostenere questa speranza diventa per me un atto di resistenza (pps). Perché quando i nostri contemporanei avranno capito che si resta una persona valorizzata e "valorizzabile", smetteranno forse di presumere che sia meglio morire piuttosto che vivere con l'Alzheimer. Tuttavia, vivere con l'Alzheimer rimarrà sempre un viaggio insieme nella fragilità, un viaggio che richiederà di imboccare (pps) questo ponte sospeso verso il cielo...

Talitha Cooreman-Guittin, Unifr

Tenuta a Roma, il 10 giugno 2026

Note

1. Vedere: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (consultato il 23.05.2026).
2. Colette Roumanoff, *L'homme qui tartinait une éponge: mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité*, Paris, Ed. de la Martinière, 2018, p.106.
3. Mini-mental state examination.
4. Elizabeth MacKinlay, Corinne Trevitt, *Facilitating Spiritual Reminiscence for People with Dementia: A Learning Guide*, Jessica Kingsley Publishers, 2015.
5. Anche nell'area di lingua tedesca sono nate iniziative di *demenzfreundlichen Kirchengemeinde* (comunità parrocchiali aperte alle persone affette da demenza).