

Tres Cantos, Madrid.  
11 y 12 de abril de 2018  
Centro San Camilo  
C/ Sector Escultores 39. 28760 Tres Cantos. Madrid

Inscripciones e información:  
Tel. 91 806 06 96 | [www.humanizar.es](http://www.humanizar.es)  
[secretaria@humanizar.es](mailto:secretaria@humanizar.es)

Centro subvencionado por la Comunidad de Políticas Sociales y Familiares de la Comunidad de Madrid



XXI  
Jornadas  
**Alzheimer**

Gratuitas



# La Espiritualidad en el Enfermo de Alzheimer y en su familia

Xabier Azkoitia

[xabier@sancamilo.org](mailto:xabier@sancamilo.org)

---

¿Qué entendemos por  
espiritualidad?



# La experiencia espiritual

- ▶ Hay experiencias en la vida del ser humano que hacen que veamos la realidad con otros ojos:
  - ▶ Experiencias vinculadas a momentos de gran felicidad y amor
  - ▶ Experiencias vinculadas al contacto con la belleza y el arte
  - ▶ Al contacto con la naturaleza
  - ▶ A la pertenencia a un grupo o comunidad
  - ▶ A la oración, a la contemplación
  - ▶ A momentos de gran sufrimiento, duelo o proximidad de la muerte



# La experiencia espiritual

---

*Cuando murió mi madre, heredé su telar de tapices.*

*Cuando era un niño, yo solía sentarme a sus pies mientras ella trabajaba.*

*¿Habeis visto alguna vez tejer tapices desde abajo?.*

*Todo lo que podía ver era un caos, hilos de diferentes colores cruzandose sin ningún orden ni sentido.,*



# La experiencia espiritual

*Cuando crecí fui capaz de observar su trabajo desde arriba.*

*Entonces comencé a apreciar los patrones, las figuras, y los colores. La vida es como esto.*

*Desde la perspectiva humana no podemos observar el dibujo completo, ...*



# La experiencia espiritual

*... pero no debemos desesperar diciendo que no tiene sentido.*

*Siempre hay sentido y propósito incluso en los momentos oscuros, aunque nosotros no podamos ver por el lado correcto.*

*Rabino Cohen*



# LA DIMENSION ESPIRITUAL

---

- ▶ **La dimensión espiritual hace referencia a la **experiencia** más honda de la persona.**
- ▶ **La dimensión espiritual es lo genuinamente humano.**

# ¿Cuáles son sus características?

La dimensión del ser humano que se caracteriza por:

- ▶ la capacidad de búsqueda de sentido en la vida,
- ▶ de tener confianza y coraje,
- ▶ de amar y perdonar,
- ▶ de orar y ver más allá de las circunstancias,
- ▶ y capacita a las personas a **trascender el sufrimiento.**



# ¿Qué entendemos por Espiritualidad?

---

***La aspiración profunda del ser humano, el anhelo de una experiencia de la vida y de la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia. Se asocia también al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz.***

---



# SOLO SE ABRE DESDE DENTRO

***“Ser espiritual significa andar apasionadamente **EN BUSCA DEL SENTIDO** de la vida y **mantenerse abierto a las respuestas que pueden conmovernos profundamente**” .***

(P. Tillich La dimensión perdida)



---

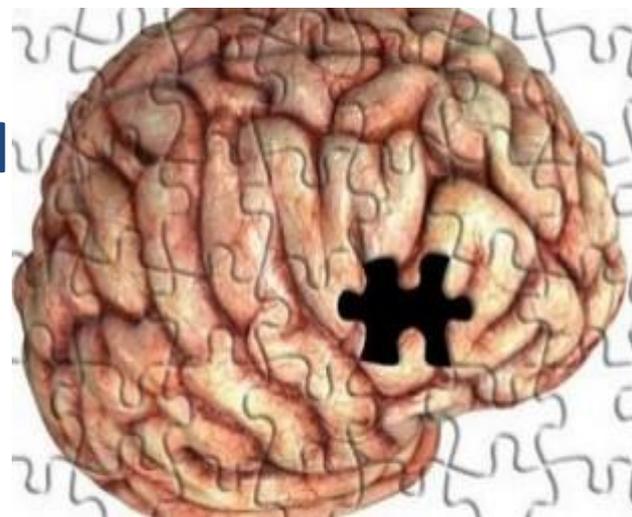


# El Alzheimer



# El Alzheimer

- Según la Organización Mundial de la Salud (OMS): **“La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos.**
- **El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y lenta y evoluciona progresivamente durante un período de años”.**



# Cómo actúa el Alzheimer

- Como un ladrón de memoria que, en pocos años, sume al paciente en una tremenda oscuridad y le va robando progresivamente todas sus capacidades mentales.
  - Roba memoria del día a día
  - Mina su capacidad de razonar, conocer, hablar y actuar
  - Arrebata las capacidades más básicas del ser humano



**“La persona con Alzheimer es alguien que siendo muy rico se va haciendo muy pobre”**



---

# El sufrimiento

Espiritualidad vinculada a la experiencia de sufrimiento



# Alzheimer y Sufrimiento

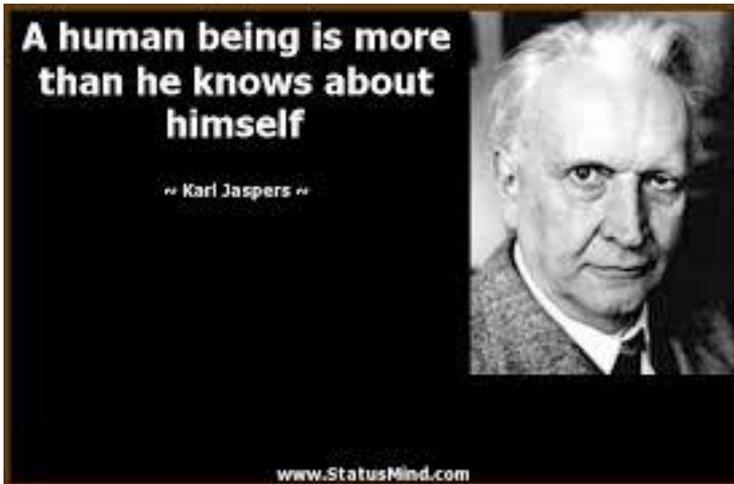
- ▶ La persona con Alzheimer nos recuerda que la **condición humana está llena de sufrimiento**, aunque sólo sea porque nos visibiliza los límites y las pérdidas de esa condición humana, tan profundos.



# Las experiencias límite

---

- ▶ Karl Jaspers habla de **“situaciones límite”**



## **Situación límite:**

Experiencia vital en donde el ser humano pone a prueba sus convicciones más profundas. Lo son, por ejemplo, el sufrimiento y la muerte.



# Alzheimer y Sufrimiento

- ▶ **Las personas con Alzheimer nos recuerdan lo siguiente:**
  - ▶ Que huir de la experiencia de sufrimiento del otro es huir de la propia condición humana.
  - ▶ Que la historia de cada persona con Alzheimer es un templo vivo que ha de ser conservado, cuidado y transmitido.
  - ▶ Que todo ser humano, hasta el desposeído de algunas de las facultades más genuinamente humanas, como son la razón y la memoria, no sólo no pierde su condición humana, sino que expresa la humanidad común a la que pertenecemos y de la que somos responsables.



# Alzheimer y Sufrimiento

- ▶ **Las personas con Alzheimer nos recuerdan lo siguiente:**
  - ▶ Que el vínculo espiritual mantenido y alimentado con la persona con Alzheimer es, desde el reconocimiento de la dignidad del otro, la mejor manera de expresar nuestra lucha contra el sufrimiento evitable y contra el sinsentido.
  - ▶ Que probablemente la única espiritualidad posible, al menos desde el ámbito cristiano, es la espiritualidad de la fragilidad, no sólo porque conecta con la dimensión humana tan frágil, sino también con la experiencia del crucificado.



**¡Una gran paradoja!**

**El Alzheimer es una enfermedad  
degenerativa.**

**Y la Espiritualidad se nos presenta como  
una realidad o proceso regenerativo de la  
realidad humana y de la relación  
humana.**



- 
- ▶ La enfermedad y el sufrimiento han sido grandes catalizadores de transformaciones espirituales.
  - ▶ Muchos de los grandes maestros fueron despertados por el sufrimiento
  - ▶ **Convertir lo inevitable en un acto de abandono y de consciencia, tal es la tarea de la vida espiritual**
- 



---

# La espiritualidad en la experiencia de sufrimiento



- **El espíritu queda “tocado” (el ser humano queda tocado) por la proximidad del sufrimiento.**



# Espiritualidad vinculada a la experiencia de sufrimiento

---

- ▶ El sufrimiento es un estado del cuerpo o del psiquismo que nos coloca en una situación límite. **“Sacralidad Salvaje”** ha sido llamado.
- ▶ El sufrimiento es sagrado porque estamos ante algo no ordinario que puede ser revelador y transformador en lugar que destructivo.
- ▶ Tal es la aportación que la espiritualidad hace en tales situaciones: **darles un sentido y proveer de unas herramientas para atravesarla de un modo fecundo.**



# ¿QUE ES TRASCENDER?

---



***El sufrimiento y la muerte, como la mayoría de problemas importantes en la vida son, fundamentalmente insolubles, .. Estos no pueden nunca solucionarse, solo trascenderse.***



*Carl G. JUNG*



# ¿Qué es trascender?

---

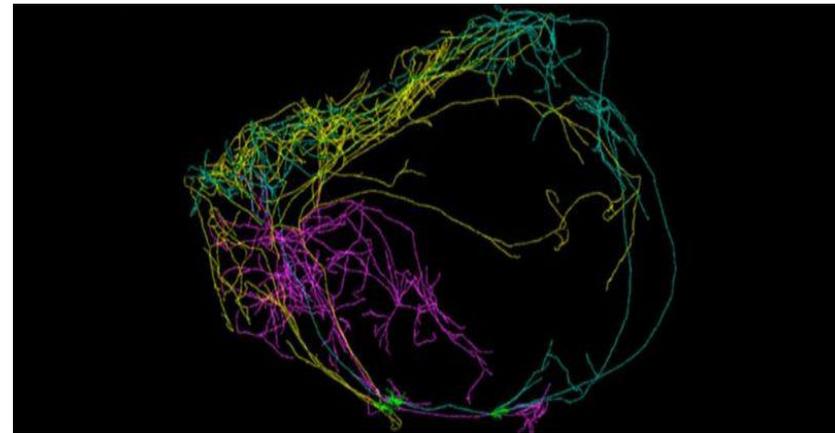
***Cuando nos enfrentamos a un destino que no podemos cambiar, estamos llamados a dar lo mejor de nosotros mismos, elevándonos por encima de nosotros mismos y creciendo más allá de nosotros mismos; es decir, a través de la transformación de nosotros mismos***

Esto es válido para el dolor, la culpa y la muerte.

Frankl, V., El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Paidós, 1999, p. 189.

# El camino

- ▶ La enfermedad no debuta en su fase más avanzada.
- ▶ Es un camino, un itinerario doliente que se puede convertir en un itinerario de crecimiento espiritual tanto para el paciente, su familia y amigos y, los cuidadores formales o informales.



- ▶ La crisis produce cambios indeseados, múltiples y en profundidad. De entrada las crisis se asemejan a un muro contra el cual chocamos. Nos producen dolor y resistencia: no es lo que queríamos, ni lo que esperábamos, las circunstancias se imponen sin haberlo nosotros consentido, y creemos no estar preparados para afrontar esta situación.





- ▶ Las crisis además se caracterizan porque fuerzan una coyuntura de cambios substanciales y profundos, y en múltiples dimensiones de nuestra existencia: cambios cognitivos, emocionales, conductuales, sociales y espirituales.



- 
- ▶ Para Tauler el tiempo de crisis es tiempo de fecundidad:

*“Cuando la serpiente percibe que comienza a envejecer, a arrugarse y a oler mal, busca un lugar con juntura de piedras y se desliza entre ellas de tal manera que deja la vieja piel y con ello crece la nueva.*

*Lo mismo debe de hacer la persona con su vieja piel, esto es, con todo aquello que tiene por naturaleza, por grande y bueno que sea, pero que ha envejecido y tiene fallos. Por ello es preciso que pase por entre dos piedras muy juntas (...) Si una criatura te quita la apretura, sea la criatura que sea, arruina por completo el nacimiento de Dios.”*



---

**La  
apretura  
provoca la  
apertura**

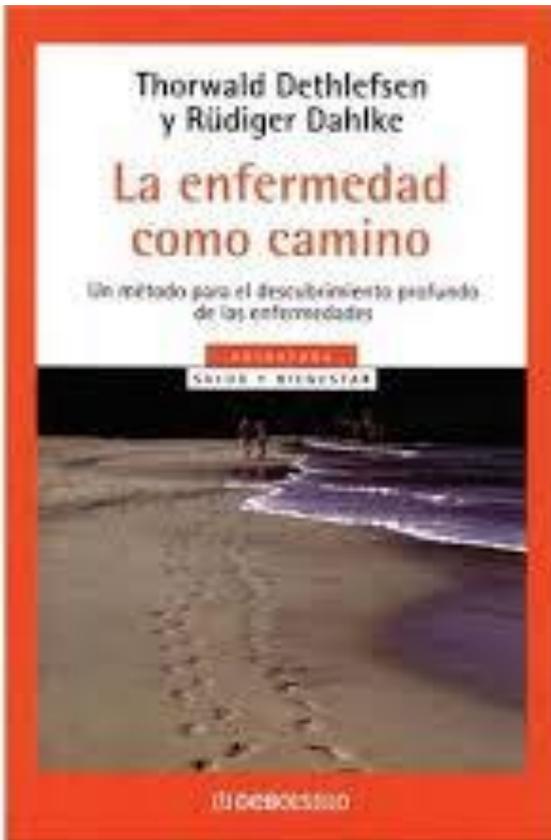




A través de la asunción del propio dolor por medio de la atención plena, ese dolor se **atraviesa** y se **trasciende**. Ello conduce a una comprensión más honda de uno mismo y de lo que se está viviendo, lo cual con lleva su aceptación, asunción y una profunda liberación que tiene como fruto una mayor **compasión** por lo propio y lo ajeno.

---





- ▶ Esta compasión es también sabiduría. De este modo, el dolor y la enfermedad se convierten en camino de crecimiento



# LA ESPIRITUALIDAD CAMBIA LA REALIDAD

**El espíritu  
cambia la realidad**



# Cuentan que... dijo el Dalai Lama

- ***"La espiritualidad es aquello que produce en el ser humano una transformación interior"***.
- *Alguien que no había entendido la respuesta le hizo otra pregunta:*
- *Pero si yo practico la religión y observo las tradiciones, ¿no es esto espiritualidad?*
- *Y el Dalai Lama respondió:*
- *Puede que sea espiritualidad; pero si no produce en usted una transformación entonces no es espiritualidad.*

# LA ESPIRITUALIDAD CAMBIA LA REALIDAD

**¿Podemos ver con el corazón?**

- **En el hospital un jardín**
- **En los desechos “la pasta de la caridad”**
- **En las llamadas de los enfermos una melodía**



# LA ESPIRITUALIDAD CAMBIA LA REALIDAD

**¿Podemos ver con el corazón?**

- **En el servicio una liturgia**
- **En la cama un santuario**
- **En una herida un buzón**



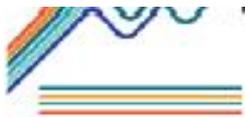


¿Qué es  
lo que  
vemos?



**¿Puede lo “LIMITADO” ser bueno?**

# ¿Qué es lo que vemos?

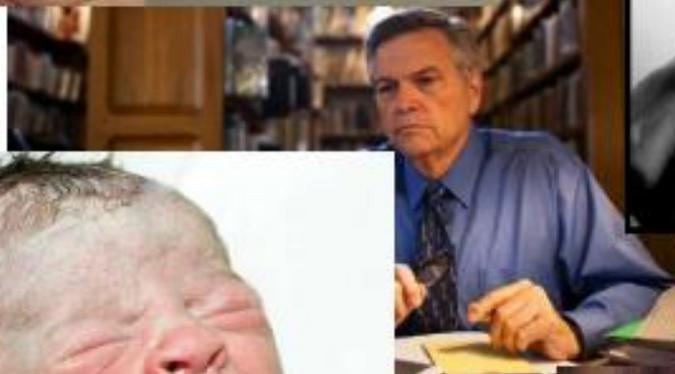


PERSONAS

VALIOSAS



Con **IGUAL DIGNIDAD** y diferentes circunstancias



---

¿Qué Espiritualidad?



**ESPIRITUALIDAD DE LO  
CARENCIAL,  
DEL NO PODER**



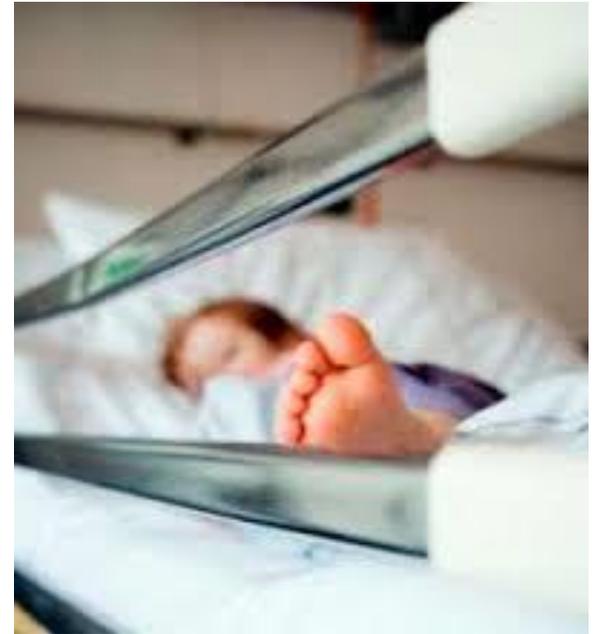
- 
- ▶ **NUEVAS NECESIDADES** EN EL “**NO PUEDO**”
    - ▶ Lo importante
    - ▶ La eficacia
    - ▶ La confianza
    - ▶ **La esperanza**
    - ▶ El sentido
    - ▶ LA SALVACIÓN-SANACIÓN ( de otro/a)
- 



# ESPERANDO FUTURO MEJOR

---

*La esperanza es una  
orientación del espíritu,  
una orientación del corazón.  
No es la convicción de que  
algo saldrá bien,  
sino la certeza de que algo  
tiene sentido,  
sea cual sea el resultado.*



(Vaclav Havel)

---

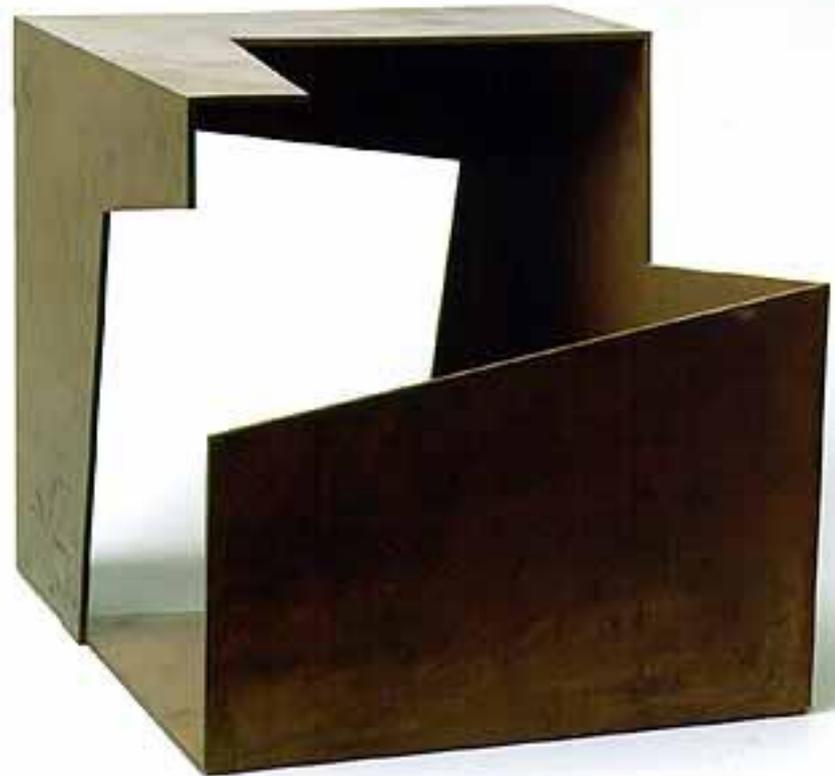


---

# La Espiritualidad del Poder: La responsabilidad desde el amor



- 
- ▶ Hay mucho más de lo que vemos, sentimos, pensamos o creemos. La vida tiene muchas capas de profundidad y crecemos en la medida en que avanzamos hacia esa profundidad, a la interioridad



- 
- ▶ **NOS IDENTIFICAMOS** con la persona enferma
  - ▶ **RECONOCEMOS SU DIGNIDAD** ( su valor)
  - ▶ **NOS CAPACITA CON SU RELACIÓN**
  - ▶ **DA SENTIDO A NUESTRO VIVIR DIARIO**



# Reconozco tu DIGNIDAD

---

- ▶ Fin en tí mismo: **VALIOSO/A**
  - ▶ Le valoren o no
  - ▶ Y no puedes ser utilizado solo como medio
- ▶ **IGUAL** DIGNIDAD
- ▶ Que reclama y exige **SER TRATADO/A BIEN** CON **IGUAL** CONSIDERACION Y RESPETO
  - ▶ Satisfacción de sus necesidades
  - ▶ Respeto y protección de sus derechos
- ▶ Y **me obliga** al BIEN (hacer, ser, estar...)



Porque eres **VALIOSO/A** te doy **VOZ** y te escuchamos

---

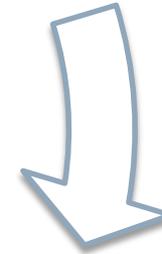
**VALIDAR**  
(sanar)



**RE-CONOCER**  
(dignidad)



**ESCUCHAR**  
(simetría)



**EXPRESAR**  
(identidad)



# AMISTAD/EL OTRO ES VALIOSO

---

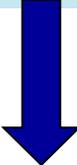
- ▶ Conjunto de vivencias mediante las cuales intuimos algo único y especial que se halla en la otra persona y que nos hacen entrar en relación profunda con ella, con todo nuestro ser
- ▶ La persona es **SUJETO ACTIVO de DAR**
  - ▶ por su capacidad de HACER BIEN (amar)
- ▶ La persona es **SUJETO PASIVO de RECIBIR**
  - ▶ por su necesidad de ser APRECIADO ( amado)
- ▶ Condición **NECESARIA** para cuidar bien



# El cuidado a las PERSONAS ENFERMAS NOS CAPACITAN

---

CAPACITADOS  
PARA EL AMOR



- ▶ CONOCIMIENTOS
- ▶ HABILIDADES
- ▶ ACTITUDES
- ▶ APTITUDES
- ▶ VIRTUDES

- ▶ “En el servicio a los enfermos, mientras las manos realizan su tarea, los ojos estén atentos a que no falte nada, los oídos a escuchar, la lengua a animar, la mente a comprender, el corazón a amar y el espíritu a rezar”

- 
- ▶ Interioridad no es lo contrario de exterioridad
  - ▶ Interioridad es lo contrario de superficialidad
  - ▶ Se trata de descubrir que estamos atravesados de infinito.



DE UN AMOR INFINITO

# Descentramiento

---

- ▶ El progresivo descentramiento del yo es lo que atestigua que el trabajo de la interioridad es verdadero.
  - ▶ La interioridad indica el silencio que hay detrás de las palabras y de los actos.
  - ▶ Cuando crece la interioridad, también se revela la profundidad de la exterioridad. Son correlativas porque no vemos la realidad tal cual es sino tal como somos.
- 

*Algunas  
personas, no han  
entendido...  
Que la tierra  
gira alrededor  
del sol...  
No de ellas!!*



# Solidaridad y Alteridad

---

- ▶ El trabajo sobre la interioridad tiene consecuencias directas sobre la solidaridad
- ▶ La relación con lo otros se transforma ya que la interioridad abre un espacio en las relaciones humanas, de manera que permite la alteridad.



# UNA ESPIRITUALIDAD PARA LA INTERDEPENDENCIA

- ▶ **QUE DA SENTIDO a:**
  - ▶ **La DEPENDENCIA**
    - ▶ Esperar y confiar
    - ▶ Soltarse, abandonarse
    - ▶ Acoger y agradecer
  - ▶ **La AUTONOMIA**
    - ▶ Decidir y responder cuidando
    - ▶ Sin límites, perfectamente
    - ▶ A cada persona ( como al Señor)



# QUE BUSCA LA CONEXIÓN ESPIRITUAL

- Hay cuatro vías de conexión con lo espiritual:
  - el arte,
  - la naturaleza,
  - la religión-oración
  - el encuentro interpersonal.



# ¿Cómo conectar?

***Aprender a simplemente estar abierto en presencia del paciente, como si hubiera una puerta en tu interior que tú conscientemente abres para permitir entrar al paciente en tu interior. Esto es ser un buen profesional, un buen instrumento.***

Cassell, E. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.  
Nueva York: Oxford University Press (2004), p. 36-41.

# Actitudes para la Conexión Espiritual

- **¿Qué actitudes son precisas para poder conectar lo más a fondo posible con una persona con Alzheimer?**
  - Compasión
  - Presencia
  - Hospitalidad

# ¿Como conectar con la dimensión Espiritual de una persona con Alzheimer?

## **EMPATÍA**

- Devuelves lo que captas para que el otro se sienta reconocido en tu devolución.
- Con la respuesta empática le reconoces como valioso...

## **COMPASIÓN**

- El otro vive que tu acercamiento genera compromiso; apuesta por no abandono, encuentro desde la pasión.
- Memoria passionis que habla de compromiso con el otro en cuanto a su historia y sus valores vividos.
- No sólo le reconoces como valioso, sino que te comprometes con él, porque es valioso...

# ¿Como conectar con la dimensión Espiritual de una persona con Alzheimer?

## CONGRUENCIA

- Lo que expreso (sobre todo desde el contenido de la palabra) es algo que pienso y siento.
- Pero desde la palabra la persona con Alzheimer no capta, no comprende.

## PRESENCIA

- Mi “estar” de una determinada manera quiere expresar una manera de pensar y de sentir y de reconocerle como persona.
- La persona con Alzheimer “capta” que no huyo de su falta de palabra, de su agresividad, etc.

# ¿Como conectar con la dimensión Espiritual de una persona con Alzheimer?

## **ACEPTACIÓN INCONDICIONAL**

- Es demasiado cognitivo: no juzgo, no hago juicio de valor... Importante, pero insuficiente.
- La palabra aceptación te coloca en un espacio de “tú traes y yo acepto”.

## **HOSPITALIDAD**

- En el encuentro te acojo con el mensaje de que estamos en un hogar propio, que nos pertenece porque hay encuentro, el que nosotros construimos.
- El hogar se logra desde el encuentro, no desde la oferta de un espacio incondicional.
- En la hospitalidad no hay “tú vienes, yo acojo o acepto”, sino “nosotros nos encontramos”.

---



# Conclusión



¿Qué me dicen los enfermos de  
Alzheimer?

---

**“El ser humano  
es más que su  
yo consciente”**



¿Qué me dicen los enfermos de  
Alzheimer?

---

**“La verdadera  
humanidad  
habita en el Self  
y no en el Ego”**

---



¿Qué me dicen los enfermos de  
Alzheimer?

---

**“Aquel que entra en  
contacto con su propio ser,  
con su mismidad, es capaz  
de trascender la  
contingencia para vivir el  
ahora, el momento, el  
instante”**

---



¿Qué me dicen los enfermos de  
Alzheimer?

---

**En el camino espiritual  
no hacemos nada  
especial: intentamos  
llegar al momento y  
hacernos uno con aquello  
que en ese momento  
hacemos.**

---



¿Qué me dicen los enfermos de  
Alzheimer?

---

**¿Qué es lo que en ese  
momento hacemos?  
Amarnos a la luz de  
cómo Tu nos has amado,  
poniendo nuestro  
corazón en las manos del  
otro / Otro, para que este  
lo / nos sostenga.**

---



¿Qué me dicen los enfermos de  
Alzheimer?

---

**“Ve a ti mismo  
por ti mismo  
dentro de ti  
mismo”**

---

