

Cuidado informal de personas con demencia en España y México: el papel del Tercer Sector en el apoyo a los cuidadores

Informal care of people with dementia in Spain and Mexico: the role of the Third Sector in supporting caregivers

Fatima Centenero de Arce¹

Resumen

El aumento de la esperanza de vida incrementa la prevalencia de las demencias, caracterizadas por la pérdida progresiva de capacidades, afectando a las actividades básicas de la vida diaria. La Organización Mundial de la Salud (OMS) las reconoce como prioridad de salud pública por su alto impacto a nivel sanitario, social y económico. La demencia sitúa en primer plano al cuidador familiar, principal responsable del cuidado y apoyo. Este artículo analiza la situación en España y México, y las respuestas de ambos países, con especial atención al Tercer Sector de Acción Social. En ambos contextos predomina el cuidado familiar, con un papel femenino preponderante como cuidadora principal, también la sobrecarga emocional, aislamiento social y deterioro en su salud, lo que evidencia la necesidad de prestar verdadera atención a las personas con demencia y sus familiares, donde las organizaciones sociales son fundamentales, especialmente donde el acceso a recursos es limitado.

Palabras clave: Demencia, cuidadores, Alzheimer, Tercer Sector, España, México.

Abstract

The rising life expectancy of the population increases the prevalence of dementias, neurodegenerative conditions characterized by the progressive loss of cognitive and functional abilities that interfere with basic activities of daily living. The World Health Organization (OMS) recognizes dementia as a public health priority because of its substantial health, social, and economic impact. Dementia places the family caregiver at the forefront, as the principal provider of care and a person in need of dedicated support. This article examines the situation in Spain and Mexico and the policy responses in both countries, with particular attention to the role of the Third Sector of Social Action. The term "Tercer Sector de Acción Social" translates into English as "Third Sector of Social Action". This refers to non-governmental and non-profit organisations that provide social support and address needs not fully covered by public institutions or the private sector. In both contexts, family care predominates, with women serving primarily as caregivers. Emotional overload, social isolation, and declining health among caregivers underscore the urgent need to address the needs of people with dementia and their families, where social organizations are essential—especially where access to public resources is limited.

Keywords: Dementia, Caregivers, Alzheimer's, Third Sector, Spain, Mexico.

Enviado 19 / 09 / 2025
Aceptado 20 / 10 / 2025

¹ Doctora en Trabajo Social, Universidad de Murcia, España. fcda1@um.es
ORCID: 0000-0002-0343-2824

Introducción

El aumento sostenido de la esperanza de vida se asocia inevitablemente con un aumento de la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia, como la enfermedad de Alzheimer, la demencia con Cuerpos de Lewis, la demencia vascular, el Parkinson.

Las demencias son enfermedades progresivas que afectan significativamente a las funciones cerebrales, incidiendo en la ejecución de las actividades de la vida diaria, básicas y ejecutivas, como son vestirse, cocinar o gestionar finanzas, además de la capacidad de orientación en el espacio y tiempo, incluyendo la toma de decisiones.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2025), en 2021, 57 millones de personas en todo el mundo vivían con demencia y cada año se registran casi diez millones de casos nuevos.

En el contexto español el Observatorio del Alzheimer y las demencias (2024) estima que más de 900,000 personas conviven con algún tipo de demencia. En México, la situación es similar, se estima que alrededor de 1.3 millones de personas viven con demencia (8% de la población mayor de 60 años), considerándose la segunda enfermedad neurológica que causa más años vividos con discapacidad (Instituto Nacional de Geriátrica, 2024).

Estas cifras permiten dimensionar la magnitud de un fenómeno que constituye un desafío sanitario, social y económico de primer orden. No en vano, la OMS (2021) considera la demencia como “la epidemia del siglo XXI”, reconociéndola como una prioridad de salud pública global.

Los primeros síntomas de la demencia suelen ser leves, y, en ocasiones, pueden pasar desapercibidos: olvidos frecuentes, cambios en el comportamiento, extravío de objetos, desorientación. A medida que la enfermedad avanza, los síntomas se hacen más evidentes, lo que incluye pérdidas considerables de memoria, problemas al comunicarse, alteraciones de personalidad, dificultades para realizar tareas diarias, evolucionando hacia las fases moderadas y graves, donde la persona necesita una atención constante.

La demencia no solo afecta a la persona que lo padece, su impacto se extiende al núcleo familiar, lo cual influye en la calidad de vida, en especial la del llamado cuidador principal, ya que la respuesta primaria al cuidado de personas con demencia suele recaer sobre la familia y, dentro de ésta, de manera mayoritaria, en las mujeres —ya sean hijas, esposas o nueras—. Lo anterior refuerza la feminización histórica del cuidado (CEAFA, 2025; OMS, 2021; Díaz Pedrosa, 2022).

El impacto del cuidado informal se manifiesta en múltiples dimensiones que disminuyen considerablemente su calidad de vida: sobrecarga emocional, síntomas de ansiedad y depresión, aislamiento social, reducción de oportunidades laborales y empobrecimiento de los hogares. Cuando esta situación se prolonga, los cuidadores pueden sufrir lo que se conoce como sobrecarga del cuidador o síndrome del cuidador quemado, caracterizado por agotamiento físico y emocional, deterioro de la salud y sensación de desbordamiento.

Se trata, por tanto, de un fenómeno con efectos acumulativos sobre la salud física y mental de los cuidadores y la sostenibilidad del cuidado de larga duración.

Aunque los sistemas públicos han desarrollado respuestas parciales como la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia en España (2006), y en México planes y estrategias nacionales vinculados al envejecimiento saludable (Instituto Nacional de Geriátrica, 2024), la cobertura efectiva de apoyos psicosociales para cuidadores sigue siendo limitada.

En este contexto, el Tercer Sector de Acción Social que engloba asociaciones de familiares, fundaciones, organizaciones de la sociedad civil y redes comunitarias, desempeña un papel fundamental en la provisión de intervenciones orientadas al acompañamiento emocional, la formación y el respiro.

Entre las respuestas más relevantes se encuentran el apoyo psicosocial y los grupos terapéuticos para cuidadores informales, que ofrecen espacios de aprendizaje, autocuidado y apoyo emocional. Diversos estudios muestran que este tipo de intervenciones reducen el estrés, mejoran la autoestima, fortalecen la resiliencia y previenen el aislamiento social de los cuidadores.

La comparación de dos países como España y México resulta pertinente, en primer lugar, por su matriz cultural de fuerte familismo, donde se asume que el cuidado de largo plazo es una responsabilidad privada antes que pública. En segundo lugar, presentan marcos institucionales distintos; mientras España cuenta con un sistema de dependencia parcialmente consolidado y cofinanciado públicamente, México se caracteriza por una estructura federal con alta heterogeneidad territorial en la asignación de recursos. Sin embargo y, a pesar de las diferencias, las necesidades familiares ante los retos de la demencia son extremadamente similares y las respuestas ofrecidas por el Tercer Sector de Acción Social también lo son.

De manera específica en este artículo, se pretende describir las similitudes y diferencias en cuanto a las necesidades de los cuidadores familiares en ambos contextos así como las características y estrategias del Tercer Sector en el apoyo a los cuidadores, basadas en una revisión de la literatura sobre el cuidado informal de personas con demencia en España y México, así como una revisión de las actividades de las entidades del Tercer Sector de Acción Social, en ambos países.

Tomando como referencia documentos elaborados y publicados entre 2019 y 2025, en bases académicas y organismos oficiales, así como en las informaciones ofrecidas por las propias entidades.

La información se analiza de forma comparativa, destacando similitudes y diferencias, así como las acciones que el Tercer Sector lleva a cabo, en ambos contextos, para atender a las personas con demencia y sus familias.

Con ello se pretende contribuir a la discusión académica y profesional sobre cómo sostener el cuidado en contextos de creciente envejecimiento, en los que el Tercer Sector aparece como un actor clave para garantizar no solo la atención a la persona con demencia, sino también la contención y el bienestar de quienes cuidan.

Marco teórico

La demencia constituye una de las principales causas de discapacidad y dependencia en las personas mayores a nivel mundial, y las proyecciones que realiza la OMS, con 10 millones de casos nuevos cada año, sugiere que esta cifra aumentará de 57 millones en 2021 a 78 millones de personas en el año 2030, y 139 millones en el año 2050.

En Europa, el informe de Alzheimer Europe (2020) estima que más de 7,8 millones de europeos viven con demencia, siendo la región del mundo con mayor prevalencia relativa debido al envejecimiento poblacional, la cual aumentará al doble en 2050 (Alzheimer Europe, 2020).

En España, diversas fuentes convergen en torno a la cifra de 800,000 personas con Alzheimer y otras demencias en la actualidad, con una proyección de más de 1,5 millones en 2050 si no se desarrollan políticas preventivas y de apoyo efectivas.

El impacto es igualmente significativo en América Latina, estimándose en 2019 cerca de 4,5 millones de personas (OPS, 2023).

En México, la Encuesta Nacional sobre Salud y Envejecimiento (ENASEM) ha reportado que entre un 7% y 8% de los mayores de 60

años presenta deterioro cognitivo asociado a demencia, estimándose en 1,3 millones de personas según el Plan Nacional de Demencia Mexicano.

El desarrollo de las enfermedades neurodegenerativas como las demencias generan un alto nivel de dependencia, siendo una de las principales causas de discapacidad en adultos mayores, la cual afecta no solo al paciente en sí, sino también a sus familias. De hecho, sus repercusiones abarcan ámbitos médicos, sociales, económicos y personales (Plan Integral de Alzheimer y otras demencias, 2019-2023). Cuando se diagnostica la enfermedad, de forma inmediata aparece el cuidador familiar como principal figura del proceso de cuidado.

El impacto de las demencias en las familias y las necesidades del cuidador familiar

El cuidado de personas con demencia constituye uno de los mayores desafíos sociales y sanitarios del siglo XXI. Los cuidados de las personas con demencia se producen mayoritariamente en el entorno familiar: “Tradicionalmente la familia ha sido el marco en que las personas dependientes han desarrollado su vida y han recibido las atenciones que más o menos precisaban” (CEAFA, 2016, p.7).

En España, el 80% de los enfermos de Alzheimer son cuidados por sus familiares (Villarejo *et al.*, 2021, p.45), dedicando diariamente entre 10 y 15 horas diarias en atender a su familiar (Badia *et al.*, 2004; Boada *et al.*, 1999).

En México, el costo de los cuidados recae sobre el 85% de las familias (Plan Nacional de Demencias, 2024) y dedican un promedio semanal de 38,9 horas semanales (INEGI, 2025).

Esta labor de cuidados requiere actividades diversas, dependiendo del avance de la enfermedad, por ejemplo hacer compañía a la persona afectada y supervisión constante para evitar que se dañe o se desoriente en el tiempo y/o espacio, dar de comer, apoyo o ayuda en el baño y aseo personal, administrar la medicación en su hora y dosis adecuada y, además, manejar los cambios comportamentales del individuo en el desarrollo de la enfermedad.

Esta labor de cuidados es históricamente realizada por un perfil específico marcadamente femenino: en México 75.1% de las personas cuidadoras son mujeres (INEGI, 2025) y 87.5% en España (IMSERSO, 2025). Se trata principalmente de esposas, hijas o nueras, reforzando la feminización del cuidado.

Esta elevada intensidad de cuidado implica un desgaste físico y emocional constante, en una labor que representa un esfuerzo adicional para quienes no están preparados ni son conscientes de la magnitud de la responsabilidad que conlleva. Lo anterior puede resultar agotador y restrictivo.

Muchos cuidadores carecen de la formación necesaria para abordar las distintas tareas que requiere la labor de cuidados, en las distintas fases de la enfermedad como movilizar al enfermo, realizar actividades de estimulación adecuada, o establecer distintas formas de comunicación.

Diversos estudios han confirmado la gran sobrecarga que enfrentan los cuidadores, lo cual se traduce en una mayor incidencia de problemas físicos y psicológicos. Estudios como los de Parra y Sanchís (2022) destacan que los cuidadores enfrentan trastornos del sueño, problemas de salud mental y deterioro en su calidad de vida. En un estudio realizado por George y Gwyther (1986) sobre cuidadores de familiares con demencia, se encontró que los ámbitos emocional y social eran los más afectados: estos cuidadores presentaban el triple de síntomas de estrés, eran más propensos a recurrir a tranquilizantes, mostraban un estado de ánimo más bajo y dedicaban menos tiempo a actividades fuera del hogar.

Según Villarejo *et al.* (2021), más del 75% de los cuidadores de personas con demencia sufren niveles elevados de estrés y ansiedad, superando a los de otras enfermedades crónicas.

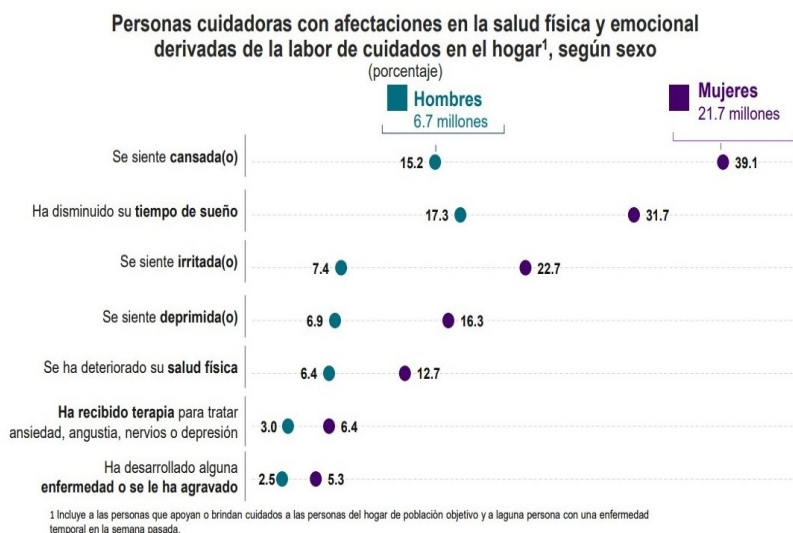
En la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados 2022 (INEGI, 2025), se desglosa la afectación de las personas cuidadoras (véase figura 1).

La labor de cuidado informal realizado por los familiares, tienen unas características particulares, debido a causas como las que autores como Parra y Sanchís (2022) han apuntado:

- La labor de cuidado informal no tiene “horario”, como sí ocurre con los cuidados formales. Los cuidadores de personas con demencia dedican largas jornadas a esta labor, especialmente vinculado al nivel de dependencia de la persona afectada. Estas jornadas intensivas afectan directamente a los niveles de ansiedad, fatiga y agobio de los cuidadores.
- La vinculación familiar directa, así como la convivencia con el familiar enfermo aumenta el nivel de sobrecarga, poniendo en peligro las relaciones sociales externas; en general, las personas cuidadoras suelen ser cónyuges de afectados, de edad avanzada.

- La falta de preparación ante los cambios que se producen a lo largo de la enfermedad, influyen en un aumento de la tensión emocional.
- El propio avance de la enfermedad, que reduce la autonomía física y cognitiva del usuario, afecta a los niveles de sobrecarga del cuidador.

Figura 1. Personas cuidadoras con afectaciones en la salud física y emocional



Fuente: INEGI (2025) Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados, 2022.

En definitiva, los estudios sobre el impacto que tiene el cuidado de las personas con demencia sobre los cuidadores, en cuanto a su salud física y emocional, han aumentado en los últimos años, arrojando similares resultados sobre los problemas de depresión, sobrecarga, dificultades en las relaciones sociales, familiares, así como bajos niveles de salud de los cuidadores.

Las consecuencias para los cuidadores se manifiestan en múltiples dimensiones:

- **Dimensión laboral y económica:** Entre quienes se encuentran en edad laboral, cerca del 30% han tenido que reducir o ajustar su jornada, y un 12% se han visto obligados a abandonar su empleo para dedicarse al cuidado, enfrentando serias dificultades para reincorporarse al mercado laboral (CEAFA, 2016). Esto conlleva pérdida de ingresos y empobrecimiento de los hogares.

- Dimensión de salud: Una parte considerable de los cuidadores tiene más de 65 años (30%), y un 21% supera los 70 (CEAFA, 2016). La propia edad y condiciones de salud de estos cuidadores constituyen un factor de riesgo que compromete la calidad y sostenibilidad del cuidado. Además, el 90% de los cuidadores presentan problemas de salud físicos y/o psicológicos (Observatorio del Alzheimer y las demencias, 2024).
- Dimensión social: El aumento de la atención que requiere la labor de cuidados generalmente hace que los cuidadores pierdan sus redes sociales, no dedicando tiempo a las relaciones externas. El aislamiento y la reducción de las redes de apoyo son comunes, debido a esta falta de tiempo y al desgaste emocional. Esto refuerza sentimientos de soledad y aumento de la vulnerabilidad de las familias.
- Dimensión de género: La feminización del cuidado perpetúa desigualdades estructurales. El hecho de que el cuidado recaiga desproporcionadamente sobre mujeres condiciona su trayectoria laboral, económica y personal, profundizando la brecha de género en la vejez.

Según el Informe Mundial sobre el Alzheimer (ADI, 2019), el 75% de los cuidadores expresan sentir estrés entre la labor de cuidados y el cumplimiento de otras responsabilidades. Más del 50% de aquellas personas cuidadoras que tienen sentimientos positivos sobre el cuidado, expresan deterioro en su salud como resultado de esta labor.

Intervenciones sobre cuidadores de personas con demencia

La figura del cuidador familiar ha adquirido en los últimos años una especial relevancia desde el punto de vista social y clínico (Crespo y López, 2007) ya que no sólo enfrenta las demandas del cuidado, sino que también sufre las consecuencias de la enfermedad, lo que lo convierte en un destinatario prioritario de atención.

El cuidado de las personas con demencia implica múltiples dimensiones de la vida, como la salud, el bienestar emocional, la vida social, las actividades ocupacionales y la espiritualidad, desarrollando incluso síntomas clínicos como la ansiedad, problemas cardiovasculares, depresión, hipertensión, insomnio, soledad. (Ferré *et al.*, 2011), teniendo en cuenta que la dedicación al cuidado es casi exclusiva, sin descansos ni días libres, lo que intensifica la carga emocional y física.

La calidad de vida del paciente depende en gran medida de la atención proporcionada por el entorno familiar, por lo que éste debe formar parte activa del proceso de tratamiento, obteniendo la información y formación adecuada para la ardua tarea de cuidar. Asimismo, es esencial garantizar que los cuidadores reciban atención para sus propias necesidades físicas y emocionales, como un derecho.

En la literatura se nombran como principales necesidades:

- La información acerca del proceso demencial y el progreso de la enfermedad: Yamashita y Amagai (2008), apuntan que los cuidadores identificaban el vagabundeo, los patrones de eliminación, el lenguaje y el comportamiento hostil del enfermo como los problemas más difíciles de manejar.
- La adaptación del entorno: Lach y Chang (2007) afirman que la seguridad es una preocupación importante entre los cuidadores. Las caídas y la conducción son los problemas más frecuentes para éstos. En ocasiones, los cambios en el entorno se realizan cuando ocurre una caída o un accidente, por lo que resulta importante que el cuidador identifique lo antes posible las barreras que representen un obstáculo para el enfermo y conozca los factores y estrategias que le van a ayudar a proporcionar un cuidado seguro.
- El significado que atribuya a la enfermedad y el proceso de cuidado: Antonovsky (1987) señala que el modo en que la persona interpreta un evento resulta crucial para desarrollar estrategias de afrontamiento de modo satisfactorio, o bien, provocar una reacción de estrés ante ello.

Es fundamental que los cuidadores comprendan, desde el principio, los desafíos actuales y futuros que enfrentarán, así como las estrategias y recursos disponibles para gestionar esta tarea.

También es crucial su reconocimiento de que no están solos en esta labor y que el apoyo externo es indispensable para evitar el agotamiento. Además, esta comprensión no debe limitarse al cuidador principal, sino extenderse al resto de los familiares implicados porque, en ocasiones, la falta de entendimiento mutuo puede generar conflictos que intensifican los sentimientos de soledad e incompreensión en el cuidador principal.

El Plan de Acción Mundial sobre la Demencia (2017) reivindica la importancia de la labor de cuidados, prestando atención a la necesidad de cuidar la salud, bienestar y relaciones sociales de los cuidadores, y la importancia de su acceso a sistemas de apoyo y servicios adaptados

a sus necesidades, que les permitan afrontar y gestionar con eficacia las demandas físicas, mentales y sociales de su función de cuidados. Se establece como meta que el 75% de los países ofrezcan programas de apoyo y formación a los cuidadores y familiares de personas con demencia, de 2021 a 2025. Sin embargo, los resultados que arrojan las estadísticas del Observatorio Mundial de la Demencia afirman que los programas para formar al personal de salud y de asistencia social en las competencias básicas del manejo de la demencia, incluida la evaluación y el tratamiento de la ansiedad del cuidador, siguen siendo insuficientes (OMS, 2021).

El Plan Integral del Alzheimer y otras demencias (2019- 2023) en España plantea la necesidad de prestar especial atención a los cuidadores durante el proceso de cuidado de su familiar, y reconoce los déficits sociales y sanitarios que existen en la atención no solo a los pacientes, sino a sus familias y cuidadores principales. El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019) establece que “los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no siempre se adaptan a la especificidad de las necesidades de las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores” (p.19).

Como afirma Moreno (2008)

La intensidad creciente de las demandas del enfermo necesita de una alta dedicación familiar, es muy importante el apoyo social, la información y el asesoramiento profesional y social (asociaciones, grupos de apoyo mutuo, contacto con otras familias similares) como factor relevante en el desarrollo de un conocimiento de adquisición de habilidades y estrategias, de planificación, de diálogo común y la implicación en redes externas de apoyo y participación familiar (p.2).

CEAFA (2016) también reivindica más información a las familias y cuidadores, centrada en el propio cuidador, ya que se suele olvidar que el cuidador es una persona con un proyecto de vida interrumpido por el padecimiento de su familiar enfermo.

Asociaciones civiles: Tercer Sector de Acción Social

Si bien podemos encontrar diferentes definiciones sobre el término Tercer Sector, sector no lucrativo u organizaciones civiles, en este artículo no vamos a incidir en el debate terminológico, sino que vamos a tratar de agrupar en la medida de lo posible los términos, a pesar de las dife-

rentes categorías analíticas, con el fin de centrarnos en el papel específico que este tipo de entidades ejercen en la sociedad.

Hablamos de entidades y organizaciones privadas que no están involucradas en el gobierno, se encuentran fuera del mercado, no tienen ánimo de lucro y ejercen un impulso social hacia la acción colectiva, tomando como referencia la definición “operativa” de Salamon y Anheir (1992), investigadores de la Johns Hopkins.

Las organizaciones del Tercer Sector, concebidas como “el resultado de la diferenciación social en un contexto de creciente complejidad social”, de acuerdo con Donati (1997), desempeñan un papel esencial en la dinámica social de cualquier nación (p.116). Estas organizaciones ayudan a abordar problemáticas sociales que el gobierno no ha logrado resolver y, como señala Iranzo (2017), “en un periodo de expansión de políticas neoliberales, estas organizaciones han sido empleadas para suplir las deficiencias de los Estados que se retiran” (p.69).

Las entidades del Tercer Sector de Acción Social identifican necesidades sociales, movilizan recursos que compensan las limitaciones de la acción social del estado, llegando a donde éstos no llegan y proveyendo sustitución funcional a las mermadas capacidades de asistencia de las familias y las redes sociales de parentesco y vecinales (Pérez y López, 2003).

Si bien podemos encontrar ciertas diferencias entre las organizaciones no lucrativas de acción social en cuanto a contexto y evolución en México y España, podemos encontrar grandes similitudes en las acciones que realizan estas organizaciones en ambos países, y especialmente en cómo afrontan los desafíos de los cuidadores y la necesidad de ofrecer recursos para su sostenimiento.

El Tercer Sector de Acción Social desempeña un papel imprescindible y fundamental en la atención a las familias de personas con demencia, ya que suele ser la primera vía de acceso a información y formación, así como a intervenciones complementarias a los sistemas públicos, proveyendo, además, de acompañamiento emocional y oportunidades de respiro familiar.

Este papel imprescindible también es reconocido a nivel administrativo internacional, ya que dentro del Plan de Acción Mundial sobre la Demencia (2017-2025) se propone a los asociados internacionales la creación y refuerzo de asociaciones de personas con demencia, familiares y cuidadores, además de promover su participación en las políticas, estrategias, planes y programas relacionados con la demencia.

El Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023) (España), bajo la directriz del Parlamento Europeo (2010/C 76/ E/17), establece el reconocimiento del papel de las Asociaciones de familiares de personas con demencia, aprovechando además la cercanía de las entidades a la ciudadanía. De igual forma, la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, desarrollado en 2022 menciona también la labor de las asociaciones como punto fundamental de información a cuidadores y afectados.

Por su parte, el Plan Nacional de Demencia Mexicano establece la necesidad de trabajar con instituciones privadas no lucrativas, ONGs y organizaciones de la sociedad civil, incluyendo como estrategia del plan el apoyo a las asociaciones civiles a través de la difusión y campañas de captación de fondos para su sostenimiento (Plan Nacional de Demencias, 2024).

Funciones esenciales del Tercer Sector en el cuidado de la demencia.

El Tercer Sector de Acción Social desempeña una labor que abarca un amplio abanico de servicios:

- Apoyo emocional y contención: Con espacios específicos de escucha activa, los grupos de ayuda mutua (GAM) y acompañamiento psicológico individual que contribuyen a reducir el estrés y mejorar su actitud hacia el cuidado.
- Formación y psicoeducación sobre la enfermedad: Diversos talleres y/o cursos para el manejo de la enfermedad, tales como los síntomas conductuales de la demencia, la comunicación con la persona afectada, técnicas de movilización, fomento de las actividades de la vida diaria.
- Prevención del aislamiento social: Con las actividades conjuntas como los GAM y distintas actividades lúdicas se fomenta el mantenimiento de redes sociales de apoyo.
- Servicios de respiro/ centros de día: Permite disponer al cuidador de tiempo para atender sus propias necesidades, salud, empleo u otras obligaciones.

En México, instituciones como la Federación Mexicana de Alzheimer, que agrupa a veinte asociaciones de todo el país, indica que las personas cuidadoras requieren información, educación para cuidar y atender a la persona, pero también para cuidarse a sí mismos. Y la familia necesita también de acompañamiento, de espacio y de atención (<https://www.fedma.mx/>). En ella han creado la iniciativa "Dementia Friends" en 17

(de 32) estados donde han registrado aproximadamente a 7,000 personas (ADI, 2022).

De la misma manera, el Centro Mexicano de Alzheimer (2025) otorga prioridad a las familias y cuidadores en su modelo de atención, capacitando a los cuidadores y proporcionándoles herramientas para el cuidado. Alzheimer México, I.A.P brinda sesiones para familiares a fin de informarles sobre la enfermedad, en sus grupos de apoyo, y ofrece terapias grupales e individuales con el fin de generar contención emocional y apoyo.

Estas organizaciones, además de dar servicios directos, actúan como agentes de incidencia ante las autoridades para ver la demencia como una prioridad de salud pública.

En España existe un entramado asociativo más consolidado, con más de 300 entidades de atención a personas con demencia, distribuidas por el territorio nacional dentro de la estructura de la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (CEAFA), convirtiéndose en agentes específicos muy importantes para la atención a personas enfermas y cuidadores, que ofrecen numerosos recursos, servicios y actividades, tanto a la familia como a la persona afectada, por ejemplo:

- Apoyo a las familias que reciben el diagnóstico de Alzheimer.
- Información sobre la enfermedad de Alzheimer y su evolución.
- Información sobre temas legales.
- Formación dirigida a los cuidadores.
- Asistencia psicológica al cuidador y al paciente.
- Grupos de ayuda mutua.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Servicios de fisioterapia.
- Terapias no farmacológicas.
- Servicio de unidad de respiro.
- Servicio de centro de día.
- Servicio de residencias especializadas en Alzheimer.
- Servicio de estancias diurnas.
- Servicio de Tutela.
- Programas vacacionales y de tiempo libre.

La metodología de estas entidades se basa en la creación de entornos seguros y confidenciales donde los cuidadores puedan compartir experiencias, reconocer sus propias necesidades y fortalecer recursos personales. Sesiones estructuradas —como las orientadas al “síndro-

me del cuidador”, autoestima, técnicas de relajación, duelo y comunicación— han demostrado ser eficaces para reducir la sobrecarga y mejorar la calidad de vida.

La interacción entre el Tercer Sector y las instituciones gubernamentales varía en cada país, pero en ambos contextos podemos observar una cierta relación de complementariedad.

Las asociaciones suelen ser la primera puerta de acceso para las familias que reciben un diagnóstico, facilitando información sobre recursos, trámites y prestaciones disponibles. En España, muchas entidades gestionan servicios concertados con las Comunidades Autónomas, mientras que en México algunas asociaciones participan en programas piloto de atención comunitaria financiados por gobiernos estatales.

En definitiva, las entidades del Tercer Sector, en ambos contextos constituyen la forma en que las familias pueden encontrar un espacio de aprendizaje que permite la mejora de los cuidados de sus familiares afectados, y no dejar que “los pacientes subsistan en sus casas en manos de sus cuidadores, que permiten que la sociedad viva muy bien al margen del problema mientras se cargan todo el cuidado encima (José Augusto García, presidente de la Sociedad Española de Geriatría en El-Diario.es, 2023).

Desde este enfoque, las organizaciones del Tercer Sector no solo se encargan de proveer servicios al enfermo y su cuidador, sino que construyen ciudadanía visibilizando sus necesidades. Tal y como se afirma en el informe mundial del Alzheimer (ADI, 2022), es a través de las asociaciones de Alzheimer donde sus voces pueden ser mejor escuchadas.

Conclusiones

A lo largo del presente artículo se han detallado las particularidades y desafíos de los cuidadores de personas con demencia.

La figura del cuidador familiar ha adquirido una gran relevancia social y clínica ya que, enfrentar una demencia por parte del cuidador, requiere una continua adaptación a las necesidades que van surgiendo conforme avanza la enfermedad.

Además, la labor de cuidados no se limita exclusivamente a la asistencia física, sino que tiene diversas implicaciones como la reorganización de la vida personal y laboral, gestión administrativa y económica, añadiendo una intensa carga emocional. Es por ello que la labor de los cuidadores debe ser reconocida como indispensable y muy importante

dentro del sistema de cuidados; ser considerada como un colectivo estratégico, con acceso a servicios que faciliten su labor.

Reconocer la figura del cuidador significa, además, aceptar que el bienestar de la persona con demencia depende de la salud física y mental de quien cuida.

Como hemos podido comprobar a lo largo del artículo, pese a las diferencias que puedan existir entre ambos países, la carga de cuidados recae de manera muy similar sobre las familias en España y México, lo cual refuerza la hipótesis del familismo como matriz cultural compartida, donde la estructura familiar es el pilar de atención y cuidados en la dependencia. Coincidencia que también revela una vulnerabilidad común: la sobrecarga familiar en el cuidado.

La Organización Alzheimer Europe alerta de la despriorización de las demencias como asunto político en los últimos años, un fenómeno con graves consecuencias teniendo en cuenta los datos de aumento exponencial de las demencias en los próximos años, lo que perpetuará las desigualdades de género y de acceso a los recursos.

Al respecto, es importante considerar las advertencias de la OMS en cuanto a la escasez de atención a los cuidadores de las personas con demencia, debido a la excesiva dependencia de la atención informal.

Los planes y estrategias nacionales e internacionales quedan en documentos vacíos cuando no se abordan las acciones necesarias para que estos planes sean efectivos.

Es necesario aumentar los esfuerzos para dotar al sistema de capacidad de respuesta ante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Se requiere un abordaje integral que coordine los sistemas sanitarios y sociales, donde la orientación y apoyo a los familiares sea un aspecto central. En concreto, es necesario incluir dentro del cuidado de las demencias al propio familiar o cuidador, además de la persona con la enfermedad, ya que las acciones sobre el primero, beneficiarán sobremanera a los segundos.

Como indica Moreno (2008) el asesoramiento, la información y la ayuda externa a las familias, minimizaría los efectos de estrés del cuidador, ya que constituyen un aspecto sustancial para combatir la sobrecarga.

Por norma general, las ayudas que necesitan —apoyo psicológico, formación, información— suelen ser buscadas, a falta de cobertura institucional, en las Asociaciones de Familiares, lo cual confiere a estas estructuras un importante valor en el abordaje del alzhéimer, de sus

consecuencias y, sobre todo, del impacto generado en la familia que convive con esta enfermedad.

Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer son el recurso mejor valorado por los familiares cuidadores para buscar apoyo e información, tanto en lo que se refiere a la propia enfermedad como a su papel como cuidador/a de una persona dependiente

Por tanto, se hace necesario, y así se reconoce en los distintos planes estratégicos consultados tanto nacionales como internacionales, así como en la literatura, aumentar la colaboración público- privada a través de las entidades del Tercer Sector de Acción Social como agentes comunitarios clave, que además pueden favorecer los entornos rurales, donde la incidencia de las demencias es alta y los recursos limitados. Esta cooperación público-privada y una adecuada coordinación haría de las entidades del Tercer Sector un puente entre los servicios públicos y las familias, asegurando una respuesta más eficiente y adaptada a las necesidades cambiantes de los afectados.

Referencias

Alzheimer's Disease International (ADI) (2019). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019*. En <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019-Spanish-Summary.pdf>

Alzheimer's Disease International (ADI) (2022). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2022*. Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support, en <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>

Alzheimer Europe (2020). *Dementia in Europe yearbook 2019*. En https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.

Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). "Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer", en *Atención Primaria*, 34, p.p.170- 177.

Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén. F., Hart, W. M., Espinosa, C. y Rovira, J. (1999). "Coste de los recursos sanitarios de los

- pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España”, en *Medicina Clínica*, 113, pp. 690-695.
- CEAFA, Fundación Sanitas (2016). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*. En: <https://www.ceafa.es/files/2017/06/Estudio%20Cuidadores-1.pdf>
- CEAFA (2025). *La soledad de la persona cuidadora de un familiar con Alzheimer. Comprendiendo la situación y generando propuestas*.
- Centro Mexicano de Alzheimer (2025). *Informe Bianual. 2023-2024*. En <https://drive.google.com/file/d/1dag03XL7qOMIuMjiwT2GogQL-fnxAw7i/view>
- Crespo y López (Eds) (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: “cómo mantener su bienestar”*. Madrid: Imserso.
- Diario.es (2023). “El fracaso del plan integral de Alzheimer: Ha sido un tiempo perdido”, en *ElDiario.es*. En https://www.eldiario.es/sociedad/fracaso-plan-integral-alzheimer-sido-tiempo-perdido_1_10527246.html
- Díaz Pedroza, A. D. (2022). “El Alzheimer no lo borra todo: experiencias de una cuidadora mayor primaria en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México”, en *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 14(2), pp.98-114. En: <https://doi.org/10.17151/rlef.2022.14.2.6>
- Donati, P. (1997). “El desarrollo de las organizaciones del tercer sector en el proceso de modernización y más allá”, en *Reis*, 79, pp.113-141. En: doi:10.2307/40184010
- Ferré, C., Rodero, V., Cid, D., Vives, C. y Aparicio M. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria*. Publidisa.
- George, L. y Gwyther, L. (1986). “Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults”, en *The Gerontologist*, 26, pp.253-259. En: doi: 10.1093/geront/26.3. 253
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI. (2025). *Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados 2022 (ENASIC)*. En: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enasic/2022/doc/enasic_2022_presentacion.pdf

- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2025). *Datos mensuales sobre cuidadores no profesionales* (Julio 2025). En: 3e85acc6-bc21-78dd-b317-3b3f58696c9f
- Instituto Nacional de Geriatría (2024). *Plan Nacional de Demencia, México 2024*. En: Plan_Nacional_Demencias_Mexico_2024.pdf
- Iranzo, A. (2017). "La comunicación de las ONGD: la lenta erosión del enfoque caritativo dominante" en *Anuario Electrónico de Estudios en Comunicación Social Disertación*, 10(1), pp. 66-83. En: doi: dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/disertaciones/a.4910
- Lach HW, Chang Y. (2007). "Caregivers perspectives on safety in home dementia care", en *West J Nurs Res*, 29 (8), pp. 993- 1014.
- Ministerio de Sanidad (2022). *Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. En: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_del_Alzheimer_y_otras_demencias_Accesible.pdf
- Moreno, Á. (2008). "Enfermedad de Alzheimer repercusión en el núcleo familiar", en *Revista Psicología Científica.com*, 29 de Agosto, 10(31). En: <https://psicolcient.me/apbva>
- Observatorio del Alzheimer y las demencias (2024). *Propuestas para una nueva priorización del Alzheimer en España*. Fundación Pasqual Maragall.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2017). *Plan de Acción Mundial sobre la Demencia*. En: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513487>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2021). *Informe sobre la situación mundial de la respuesta de la salud pública a la demencia: resumen ejecutivo*. En: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350993/9789240038707-spa.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2025). *Demencia: hoja informativa*. OMS. En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización Panamericana de la Salud (2023). *La demencia en América Latina y el Caribe: prevalencia, incidencia, repercusiones y tendencias a lo largo del tiempo*. En: <https://iris.paho.org/bitstream/>

handle/10665.2/57337/9789275326657_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Parra, M, Sanchís, G. (2022). "Salud Cognitiva y Física de los cuidadores informales de personas mayores con demencia: Una revisión narrativa", en *Revista Psicología de la salud*, 10 (1).
- Pérez, V. y López, J. (2003). *El tercer sector social en España*. Ministerio de Trabajo e Inmigración y Secretaría General Técnica. España.
- Plan Integral contra el Alzheimer 2019-2023 (2019). Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Salamon, L. M., y ANHEIER, H.K. (1992), "In Search of the Nonprofit Sector I: The Question of Definitions", en *VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 3(2), pp.267-309.
- Villarejo, A., Eimil, M., Llamas, S., Llanero, M., López de Silanes de Miguelb, C. y Prieto, C. (2021). "Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias", en *Neurología. Publicación oficial de la Sociedad Española de Neurología*, 2021; 36(1) pp.39-49. En: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>
- Yamashita M, Amagai M. (2008). "Family caregiving in dementia in Japan", en *Appl Nurs Res*, 21, pp. 227-31.