

**CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA ECONÓMICAS, A.C.**



**‘¿MI PROYECTO DE VIDA? ESO YA NO ES RELEVANTE’  
EL CUIDADOR ES UNA VÍCTIMA ADYACENTE DEL ALZHEIMER**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
**MAESTRA EN PERIODISMO SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS**

PRESENTA

**NELLY MARISOL TOCHE SALGUERO**

DIRECTOR DE LA TESIS: **CLAUDIA MALDONADO TRUJILLO**

LECTOR DE LA TESIS: **DANIEL LIZARRGA**

### ***Dedicado a***

*Patricia Rojas, Gabriela Buenrostro, César...*

*Y todos aquellos cuidadores de personas con demencia, que desde el amor y profesionalismo, hacen todo por brindar apoyo a sus familiares y pacientes.*

### ***Agradecimientos***

*A mi mamá, mi papá y mi hermano*

*Son mi todo, siempre van por delante y es por ustedes.*

*A toda mi familia de sangre y a la elegida*

*Cada uno con sus palabras, porras, ayuda, paciencia y amor, hicieron esto posible.*

*Nelly, Javier, Francisco, Juan Carlos... así empieza la lista y sigue.*

*A Claudia Maldonado y Daniel Lizárraga*

*Por confiar en mi proyecto y darme guía sin dudar.*

*A mis hermanas y hermanos Cideitas*

*Reímos, lloramos, nos desesperamos, pero todos juntos y hasta el final.*

*A Grisel Salazar, Carlos Bravo, Brenda Valdez y cada uno de los profesores*

*Por luchar tanto por esta maestría y creer que el periodismo puede ser mejor.*

*A la fundación Alzheimer México I.A.P. y todo su personal*

*Por su apoyo y disposición para esta investigación*

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>Capítulo 1. VIVIR CON UN PACIENTE CON ALZHEIMER</b> .....	6
1.1 ¿El trabajo por amor? La forma de invisibilizar el colapso del cuidador.....	6
1.2 Diagnósticos tardíos.....	7
1.3 “No estoy loca, estoy cansada”.....	8
<b>Capítulo 2. EL CUIDADO UN DESAFÍO ECONÓMICO</b> .....	12
2.1 Los cuidados mantienen la vida y forman parte del mercado.....	12
2.2 Un trabajo esencialmente femenino.....	13
2.3 La economía del cuidado es invisibilizada.....	15
<b>Capítulo 3. EL ABANDONO DEL ESTADO</b> .....	18
3.1 ‘Odio que me digan échale ganas, mejor que te digan qué hacer’.....	18
3.2 Ausencia de un marco legal.....	21
<b>Capítulo 4. HACIA DÓNDE PODRÍA VOLTEAR LA POLÍTICA PÚBLICA</b> .....	26
4.1 Un modelo de cuidados requiere de amplia participación.....	26
4.2 Ejemplos internacionales.....	28
4.3 Centros de día y Asociaciones Civiles.....	29
<b>CONCLUSIONES</b> .....	36
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	41
<b>ENTREVISTAS</b> .....	44

*“Los héroes del Alzheimer no somos los médicos,  
los investigadores o el gobierno;  
son sus familiares, los cuidadores que en muchas  
ocasiones están desbordados pero pocas  
veces aceptarán que no pueden con todo”,  
Jacinto Bátiz,  
Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer.*

## **INTRODUCCIÓN**

**En términos de demencia siempre se dependerá de alguien más.**

Cuando a Gabriela le preguntan por su vida, la respuesta versa sobre su madre. Si César piensa en su futuro, siente miedo y difícilmente se vislumbra como el abogado que es. Como actriz y productora, Patricia hoy solo puede aceptar papeles pequeños porque debe cuidar a su esposo.

Gabriela, César y Patricia son reflejo de las dificultades que viven los cuidadores de enfermos o personas de la tercera edad, particularmente los relacionados con Alzheimer. Cuando se le diagnostica a un ser querido esta enfermedad, es duro reconocer que esa persona a la que uno le decía mamá, papá, esposo, esposa, abuela o abuelo, dejará de serlo como uno lo conocía, pues se distorsiona esa imagen. De un día para otro hay un duelo que atravesar, lleno de impotencia, tristeza o aislamiento, ya que no es fácil transitar por un padecimiento incurable, progresivo y de larga duración.

Entonces la historia comienza. Llega el Alzheimer y nadie reconoce que surgen inmediatamente dos tipos de pacientes: quien padece la enfermedad directamente y el cuidador primario. A este último se le identifica como víctima adyacente, pero no recibe atención médica ni psicológica, mucho menos económica. Vivirá a la sombra del familiar diagnosticado y siempre se sentará en la silla de al lado, sin que nadie pregunte ¿cómo te sientes hoy?

De acuerdo con el informe de Alzheimer's Disease International 2019 (ADI),<sup>1</sup> 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y, sobre todo, una merma de su salud física y/o psíquica, llegando a padecer un cuadro intenso

---

<sup>1</sup> Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*, (Londres: Alzheimer's Disease International, 2019), <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.

conocido como “burn-out” o “cuidador quemado”, un síndrome cuyos efectos pueden llegar a ser tan abrumadores que las personas que lo padecen presentan riesgo de suicidio o muerte. En el mundo entre 40 y 75% de los cuidadores de una persona con demencia sufre de alguna enfermedad mental y entre 15 y 32% sufre de depresión.<sup>2</sup>

La consecuencia de ello no solo es psicológica, física y social, sino también económica. De acuerdo con el Sistema de Cuentas Nacionales de México, la economía del cuidado representa 22.8% del Producto Interno Bruto (PIB).<sup>3</sup> Por otro lado, en México los datos reportados por el grupo de investigación en demencias 10/66 demuestran que en el ámbito urbano alrededor de 65% de las personas con demencia requieren cuidados y de ellos aproximadamente 40% requiere de cuidados complejos.

El trastorno neurocognitivo mayor o enfermedad por Alzheimer (EA) es un tipo de demencia que causa problemas con la memoria, el pensamiento y el comportamiento.<sup>4</sup> Esto afecta a las células del cerebro (neuronas), provocando que se degeneren y mueran. La fisiopatología de la enfermedad es compleja. No obstante, se reconoce que en general la EA se caracteriza por presentar principalmente dos lesiones histopatológicas características: Depósitos de proteína b-amiloide denominados placas seniles y marañas intracelulares (neurofibrilares) compuestas de proteína tau hiperfosforilada.

El término Alzheimer (como una entidad diferente de la demencia senil) fue utilizado por primera vez en la bibliografía médica por Emil Kraepelin en su Tratado de psiquiatría para médicos y estudiantes en 1910. Desde entonces, científicos y comunidad médica han buscado diferentes vías para encontrar una cura aún sin éxito. Típicamente las alteraciones comienzan en la memoria, después el lenguaje, temas visuoespaciales y por último funciones ejecutivas, todas se presentan con diferente gravedad, dependiendo de la etapa de la enfermedad: leve, moderada o severa.

“Mi madre se está consumiendo, aquí hay duelos permanentes porque pierdes a la persona que conocías constantemente, tu proyecto de vida, tus relaciones sociales y el control

---

<sup>2</sup> Academia Nacional de Medicina de México (ANMM), La enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud, 106.

<sup>3</sup> INEGI, “Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado de los Hogares de México, 2019”, Comunicado de prensa núm. 615/20, 2 de diciembre de 2020, <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2020/StmaCntaNa/CSTNRH2019.pdf>.

<sup>4</sup> Beatriz Mena, “Factores de protección de las demencias: importancia para las mujeres,” *Secretaría de Salud, Género y salud en cifras 15*, no. 3 (septiembre-diciembre 2017): 13 [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/315224/revista\\_15-3-1.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/315224/revista_15-3-1.pdf).

de tus emociones y la salud, uno se frena todo el tiempo y te vas acostumbrando más a las pérdidas que a las victorias”.<sup>5</sup> Gabriela es la confirmación de lo que hoy pasan miles de familias mexicanas y a la que en pocos años, miles de familias más se integrarán, pues la Academia Nacional de Medicina ha advertido que este será uno de los retos más urgentes a enfrentar por el sistema de salud en los próximos 10 años, esto como consecuencia de la confluencia de varios factores relativos a la dimensión y alcance de las demencias.

Conforme progresa la enfermedad, se pierde la capacidad de vivir de manera independiente, lo que da lugar a necesidades de asistencia. En este sentido, es una enfermedad multidimensional y compleja, pues abarca desde lo biológico, hasta lo psicológico y lo social, es devastadora para los cuidadores primarios, pero también para la familia y la sociedad en su conjunto.

De acuerdo con los especialistas, un paciente con Alzheimer puede ser apático e indiferente, pero también desinhibido o con alucinaciones, esto tendrá efectos negativos en la dinámica familiar y aumentará paulatina y de manera significativa la carga del cuidador.

“No recuerdo cuándo fue la última vez que salí de vacaciones, si alguien me dijera cuál es tu deseo, yo les diría que tres días de vacaciones, no pido más”,<sup>6</sup> dice Gabriela.

México se está convirtiendo en un país con más personas mayores que infantes menores de 5 años. Se prevé que para el año 2050,<sup>7</sup> la proporción de los menores de 15 años en la población total disminuirá de 30.0% a 17.4%, de este modo, el incremento en la población de personas adultas mayores iría en aumento con la utilización de los servicios de salud destinados a la atención de enfermedades propias del envejecimiento como las demencias. Por otro lado, para 2050 la esperanza de vida se estima incrementa a 81.29 años, lo que refuerza la previsión de que la sociedad mexicana estará constituida en una buena parte por personas adultas mayores.

En la actualidad, la búsqueda de un tratamiento contra la enfermedad de Alzheimer está en crisis. Entre 2000 y 2012 se llevaron a cabo 1,031 ensayos en el mundo y fueron probadas 244 moléculas, con un índice de fracasos del 99,6%.<sup>8</sup> Mientras que el mundo médico y científico

---

<sup>5</sup> Gabriela (cuidadora principal), entrevistada por Nelly Toche, 18 de noviembre de 2020.

<sup>6</sup> Gabriela, entrevistada por Nelly Toche.

<sup>7</sup> “Hablemos de demencia”, *Instituto Nacional de Salud Pública*, acceso el 5 noviembre de 2020, [https://www.insp.mx/avisos/hablemos-de-demencia?fbclid=IwAR05oSSKBfMVp\\_2luB60t05qS-sbzfUy3FrXSYqWM26LoLGAiNICfy3Hhtg#sup2](https://www.insp.mx/avisos/hablemos-de-demencia?fbclid=IwAR05oSSKBfMVp_2luB60t05qS-sbzfUy3FrXSYqWM26LoLGAiNICfy3Hhtg#sup2).

<sup>8</sup> Philippe Baqué, “El Alzheimer, una enfermedad política”, *Le Monde en Español*, febrero de 2016, <https://mondiplo.com/el-alzheimer-una-enfermedad-politica#nb8>.

sigue en la búsqueda de la cura o mejores tratamientos para esta enfermedad, en México las personas con demencia viven prácticamente gracias a los cuidados proporcionados por su familia.

En dos ocasiones Cristian, esposo de Patricia, se perdió en la ciudad. A partir de entonces difícilmente concretaba las cosas que planeaba, pero en enero de 2019 ocurrió el primer incidente agresivo que los llevó al hospital. “Después de casi un año, ahora sabemos que se trata de un Alzheimer no muy común, porque es temprano y además convive con una atrofia cortical posterior, es decir, tiene conflictuadas las cosas visoespaciales. Él es una persona creativa, era escritor de cine y guionista, escribía un guión en tres días, después de tener esa hipercreatividad, ver que no concretaba una idea, que no podía escribir, pensábamos que era depresión, porque además pasábamos una etapa dura de dinero y falta de trabajo, cuando eso pasa se te viene el mundo encima y te deprimas, pero no, esto era un daño neuronal”.<sup>9</sup>

Por un lado, en una sociedad como la mexicana y de acuerdo con especialistas, es positivo para la calidad de vida del enfermo de Alzheimer que viva en su domicilio una vez diagnosticado, rodeado de sus objetos y por sus seres queridos. La otra cara de la moneda es la del abandono de responsabilidades por parte del Estado y del sistema sanitario, la sobrecarga del cuidado que se acumula sobre la familia, la fuente de conflictos que ello puede acarrear y el agotamiento de los recursos familiares.

Cuando se habla de demencias no sólo se trata de la pérdida de la memoria, pues una persona con Alzheimer se resiste a salir a lugares que normalmente disfrutaba, tiene olvidos de corto plazo con mayor frecuencia y desconoce repentinamente a familiares o amistades cercanas. Por ello es una de las principales causas de discapacidad y dependencia, con todo y que es un tema de mayor relevancia, la mayoría de los cuidadores primarios serán elegidos al azar o por las circunstancias de los miembros de una familia.

César, quien pidió se omitiera su nombre real, y sus hermanos se dieron cuenta hace cuatro años que algo andaba mal con mamá, pero los doctores hablan de antecedentes probablemente 10 años atrás. De repente las palabras faltaron, pero no le dieron importancia, luego fueron los lugares y eso los llevó a su primera visita con el neurólogo “De ahí comenzó esta nueva forma de vida. Mi madre padece Alzheimer mixto, porque se acompaña de microinfartos, lo que estamos viviendo como familia ha sido verdaderamente difícil, incluso no

---

<sup>9</sup> Patricia (cuidadora principal), entrevistada por Nelly Toche, 19 de noviembre de 2020.

hemos tenido apertura con la familia extendida. Es una lucha constante, primero emocional pero también económica”.<sup>10</sup>

En su libro *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer*,<sup>11</sup> Jacinto Bátiz asegura: “Los héroes del Alzheimer no somos los médicos, los investigadores o el gobierno; son sus familiares, los cuidadores que en muchas ocasiones están desbordados pero pocas veces aceptarán que no pueden con todo”. Gabriela, César y Patricia son la cara de ello.

Por un lado, el desgaste del cuidador es paulatino, su fuerza vital va mermando, se siente cansado, dolorido y solo; la presión psicológica también es grande, son demasiadas decisiones y preocupaciones, en esta enfermedad hay escasas alegrías y en muchas ocasiones la frustración no se comparte. Por otro lado, el cuidador abandona amigos, aficiones, trabajo e incluso deja a un lado su estado de salud, pocas veces se someterá a revisiones médicas, pues nunca hay tiempo. Los especialistas han descrito que se trata de una serie de sentimientos encontrados que se van arrastrando por años, por un lado hay amor y lealtad, pero también desesperación, incluso existen pensamientos recurrentes en donde se desea que esta situación termine, pero como negación de ese deseo comprensible, su reacción es volcarse aún más en el cuidado de su familiar, hasta límites de enorme sacrificio.

“Lo que yo quiera dejó de ser relevante, despierto pidiéndole a Dios que todavía respire, luego entramos a verla como en procesión, después lista con la leche y su frutita”,<sup>12</sup> así comienza el día para Gabriela que vive dedicada a su madre desde hace 11 años, pero esta historia se repite para muchos cuidadores primarios que hoy probablemente no han asimilado que su salud está mermando junto con su paciente, pero que tampoco buscarán ayuda o manifestarse, porque en esta enfermedad no hay tiempo, ellos simplemente se han quedado sin voz, sin elección y con muchas obligaciones.

---

<sup>10</sup> César (cuidador principal), entrevistado por Nelly Toche, 19 de noviembre de 2020.

<sup>11</sup> Jacinto Batiz, *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer* (España: A.F.A. Bizcaia, 2012), 8. <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/reflexiones....pdf>.

<sup>12</sup> Gabriela, entrevistada por Nelly Toche.



## VIVIR CON UN PACIENTE CON ALZHEIMER

### 1.1 ¿El trabajo por amor? La forma de invisibilizar el colapso del cuidador

Cuando la pregunta para Gabriela Buenrostro Sánchez es ¿qué sigue para ti? la pausa es larga, se nota que no es algo que tenga asimilado por ahora. Su primera respuesta, luego de un tiempo incluye un: “Sacarle una sonrisa a mi mamá es mi premio”, luego recuerda algunas actividades como tomar un café por la tarde o en la noche ver series con su esposo. Después reflexiona y confiesa: Me hace falta tiempo para mí sin estar tan preocupada por mi mamá porque creo que raya en la obsesión.

El cuidador informal es aquella persona que provee apoyo físico, emocional o financiero al paciente discapacitado o dependiente y se caracteriza por tener un vínculo afectivo y no recibir remuneración económica por sus cuidados, es típicamente un miembro de la familia, amigo, incluso un vecino, casi circunstancial. Hay que señalar además que el perfil del cuidador es predominantemente femenino (66%) con un promedio de edad de 48 años, lo que conlleva otros problemas inherentes como pareja, hijos adolescentes, trabajo e incluso una tercera parte de ellas se encargan del cuidado de dos o más personas; hasta un 30% de los cuidadores también son personas mayores de 65 años.<sup>13</sup>

Hablar de cuidadores es como sacarse la lotería sin comprar billete, asegura Gabriela: “es dejar de trabajar en lo que uno había elegido y de repente te cae un trabajo que nadie te preguntó si lo querías, no lo buscaba, no llevé mi curriculum para ver si podía desempeñarlo, simplemente me lo dieron”.<sup>14</sup> Es un trabajo no elegido, no remunerado y peligroso.

---

<sup>13</sup> Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud, *Detección y manejo del colapso del cuidador, evidencias y recomendaciones* (México: Secretaría de Salud y CENETEC, 2015): 7, [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-781-15-Colapso\\_cuidador/781GER.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-781-15-Colapso_cuidador/781GER.pdf).

<sup>14</sup> Gabriela, entrevistada por Nelly Toche.

## 1.2 Diagnósticos tardíos

La demencia es el nombre colectivo para los síndromes cerebrales degenerativos progresivos que afectan la memoria, el pensamiento, el comportamiento y las emociones. El Alzheimer y la demencia vascular son los tipos más comunes y representan 90% de este tipo de padecimientos. 99% de los casos de Alzheimer se presenta de forma esporádica y sólo uno por ciento es de tipo familiar o genético. Lo más común es la pérdida de memoria, dificultad para encontrar las palabras correctas, para entender lo que la gente dice o para realizar tareas previamente rutinarias, luego se tienen cambios de personalidad y de humor, no hay manera de que estén solos o sin apoyo, el grado de dependencia del paciente y la atemporalidad de los cuidados proporcionados<sup>15</sup> resultan en el cansancio del rol de cuidador o colapso.

Irene Sánchez y Ortiz es la mamá de Gabriela, tiene 86 años y lleva diagnosticada con Alzheimer 11 años. Sin embargo la enfermedad pudo haber empezado 10 o 15 años atrás: “Empezó con olvidar cómo se manejaba el control de la televisión, algunas fallas en la contabilidad, pero pensamos que eran fallas por la edad, nunca nos imaginamos esto; se volvió grave cuando encontré a mi madre con una cebolla y un jitomate en la mano, el problema fue que no recordó cómo hacer tinga ‘me quedé helada, esto no tenía lógica’”.<sup>16</sup> Después fue dejar escapar el gas, quemar el agua, hasta que un viaje a Chihuahua se convirtió en una experiencia tortuosa: “Esto era serio, algo estaba pasando en la cabeza de mi mamá”.

En México existe la creencia de que síntomas como la pérdida de memoria, deterioro en la capacidad de marcha, los problemas de atención y desorientación son característicos del envejecimiento “es normal”. Debido a que la carga del cuidado de las personas mayores recae en la familia y no en el sistema de salud del Estado, es común ignorar los síntomas que repercuten en la incapacidad de la persona, por ello, las demencias no se diagnostican a tiempo, además de que el personal del primer nivel de la salud no cuenta con la capacitación suficiente para observar síntomas caracterizados como predemencia, por ello los diagnósticos llegan de la noche a la mañana con una carga ya importante de dependencia, sin previo aviso.

“La primera indicación del médico fue leer el libro *Cuando el día tiene 36 horas*, para que yo supiera a qué me iba a enfrentar; fue un mazazo en la cabeza, ese día lloramos mi hijo,

---

<sup>15</sup> Ronald A, *Detección y manejo del colapso del cuidador* (Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud, 2014), 8.

<sup>16</sup> Gabriela, entrevistada por Nelly Toche.

mi madre y yo, fue una noticia devastadora”.<sup>17</sup> La demencia como proceso degenerativo progresivo e irreversible incluye asistir al enfermo en una o más actividades básicas: Comer, ir al baño, vestirse, continencia, aseo y traslados, también incluye de cuatro a cinco actividades instrumentadas en promedio, además de soporte médico como: administración de medicamentos, curaciones, nutrición y recursos, traslado a citas médicas, toma de decisiones, movilización, rehabilitación, entre muchas otras actividades, al mismo tiempo, brindan apoyo emocional y confort.<sup>18</sup> Esto en promedio de tiempo se traduce en al menos 10.9 horas al día.<sup>19</sup>

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el número de personas con demencia aumenta rápidamente y afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas. De ellas, alrededor del 60% vive en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos, pues se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufrirá demencia en un determinado momento.<sup>20</sup>

Hoy se prevé que el número de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050. Buena parte de ese incremento se presentará principalmente en países emergentes, entre ellos 3 millones serán mexicanos de acuerdo con la Academia Nacional de Medicina de México.<sup>21</sup> Hoy parece no haber evidencia suficiente para pensar que las estimaciones a futuro de la prevalencia de demencia pudieran disminuir de forma significativa a nivel global, y menos aún en los países de bajo y mediano ingresos, en donde se encuentran la mayoría de las personas con demencia, y cuya prevalencia seguirá incrementándose

### **1.3 “No estoy loca, estoy cansada”**

Gabriela es jubilada y pensaba que cuando eso sucediera no le verían ni el polvo, “pero me sacudí los hombros porque aquí estoy, sembrada, llevo 11 años en esto y 4 años al menos tratando de tomar unas vacaciones, pero no he podido y no sé cuándo lo haga”.<sup>22</sup> Con 61 años,

---

<sup>17</sup> Gabriela, entrevistada por Nelly Toche.

<sup>18</sup> Ronald A, *Detección y manejo del colapso del cuidador* (Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud, 2014), 8.

<sup>19</sup> Renato Z, Ceballos. Et al., “Síndrome de carga del cuidador”, *Rev. Colomb. Psiquiat.* XXXVI, Supp. 1 (2007).

<sup>20</sup> Organización Mundial de la Salud, “Demencia”, *OMS*, 21 de septiembre de 2020, <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.

<sup>21</sup> Luis Miguel G. et al., *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud* (Intersistemas, ANMM y CONACYT, 2017), 51.

<sup>22</sup> Gabriela, entrevistada por Nelly Toche.

la vida de Gabriela transcurrió entre museos, pero un poco impulsada por la situación en 2010 dejó su trabajo. Para ella es muy difícil hablar de sí misma: “Estoy mucho más acostumbrada en hablar de mi mamá que de lo que me pasa a mí; platicando con mi marido, asimilé la pregunta de ¿cómo me siento yo? A veces estoy hasta el gorro, todo me irrita, luego estoy contenta, parece que soy bipolar, pero la verdad es que la pauta me la da el estado de ánimo de mi mamá o la situación”.

Hoy Gabriela está diagnosticada con depresión, toma Escitalopram recetado por su psiquiatra, además de que también presenta daños físicos como dolor de manos, hombros y brazos, “No estoy loca, estoy cansada, también entiendo que estoy quemando mi salud”.

El colapso del cuidador se define como el efecto adverso en el funcionamiento físico, emocional, social, espiritual o financiero. Los síntomas pueden ir desde frustración e irritabilidad hasta trastorno de ansiedad, depresión, empeoramiento de patologías pre-existentes y fatiga. En Estados Unidos se ha encontrado que hasta 32% de los cuidadores presenta un alto grado de colapso, mientras que 19% presentan colapso moderado, en México estos datos no existen.<sup>23</sup>

El paciente de Alzheimer en realidad no sabe lo que le está pasando y por ello los que sufren son los que viven alrededor, “vemos cómo nuestro familiar se va borrando, se va despersonalizando, no es la madre ni gruñona y amorosa que fue, es otra persona, hasta hace tres años era muy dulce con todos, pero la demanda de atención fue creciendo de tal manera que mis planes de vida se fueron con ella”.

Con prótesis en ambas caderas, a Gabriela se le dificulta encargarse de la movilidad de su mamá. El 2 de abril de 2020 Irene, mamá de Gabriela, se cayó, se fracturó la cadera y no pudo ser operada, en parte por la pandemia, pero también porque la operación busca recuperar la movilidad, pero Irene ya no tenía gran movilidad antes del accidente y la convalecencia sería larga, por lo que sus médicos decidieron esperar a que se genere una fibrosis y deje una cadera flotante pero sin dolor. Ya no caminará, transitará de la cama a una silla de ruedas o un reclinatorio.

“Todo el mundo ya me ha terapeado porque la culpa está presente, fue mi culpa, yo la descuidé y dejé que se cayera, mi psicóloga ya me explicó que era algo que pasaría, tarde o

---

<sup>23</sup> Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud, “Detección y manejo del colapso del cuidador, evidencias y recomendaciones”,7.

temprano se tienen caídas porque es imposible que todo el tiempo estemos con ellos, estoy tratando de dejar esa culpa, aunque siempre está presente por todo, hasta por querer que las cosas terminen ya y recuperar la libertad, porque esto es estar un poco prisionero”.<sup>24</sup>

María Luisa Calzada es trabajadora social clínica y gerontóloga social, colabora en Alzheimer México IAP y asegura que la mayoría de los familiares cuando llegan con ella ya vienen muy maltratados por parte de instituciones, incluso de profesionales de la salud, pues ya muchas instituciones los marginaron y escucharon de ellos muchas veces que no hay remedio, que le “echen ganas”, o no les explican lo suficiente.

Afirma que cuando se da una noticia tan devastadora como la demencia, los familiares pasan por un proceso de defensa. Son los pasos del duelo: se empieza por la negación y hay muchas preguntas pero normalmente no encuentran las respuestas, “para empezar los médicos no están sensibles al trato directo con las personas, aunque para eso están otras áreas como trabajo social, psicología o gerontología; normalmente en las instituciones no hay un trabajo multidisciplinario y les toca a los médicos dar esas malas noticias”.<sup>25</sup>

El doctor da un diagnóstico tajante, “es Alzheimer, es una demencia y no se cura”, ahí se acaba todo para el familiar, por eso llegan muy confusos y turbados, llenos de información de la vecina, de Internet, y se agarran de lo que quieren saber y escuchar, no de la realidad. “Por lo general a los cuidadores nadie los acompaña en este proceso y son menos los que tienen a profesionales de la salud que los apoye, no hay psicoeducación”.

Los cuidadores primarios son quienes asumen la enfermedad hasta el final y aún después de ella, pero en el proceso ellos mismos se maltratan en cuestiones de salud física y mental, porque hay quienes tienen mucha ansiedad, confinamientos prolongados, parecido a una situación de pandemia pero permanente porque siempre están encerrados con su paciente, por lo que se vuelven gente muy solitaria porque la familia alrededor abandona, muchos no con la intención, pero quedarse también duele.

María Luisa concluye, por lo general los cuidadores no saben pedir ayuda, “tienen los sentimientos hechos bola y se junta el cansancio, eso los aísla también, en ese momento se reflejan en el paciente y empiezan a adoptar características similares; por ejemplo al cuidador

---

<sup>24</sup> Gabriela, entrevistada por Nelly Toche.

<sup>25</sup> María Luisa Calzada (trabajadora social), entrevistada por Nelly Toche, 3 de noviembre de 2020.

también se le empiezan a olvidar las cosas y no porque esté enfermo, lo que tiene es colapso del cuidador”.<sup>26</sup>

A pesar de que en México existe una Guía de Práctica Clínica sobre detección y manejo del Colapso del Cuidador del Programa Nacional de Salud, donde participan gran parte de las instituciones públicas, y en la cual se habla de estrategias de búsqueda de los pacientes invisibles, que se tiene un inventario de recursos sociales, una escala para medir la sobre carga y diferentes cuadros de resolución de problemas, con actividades sugeridas, tratamientos y hasta un diagrama de flujo, la mayoría de los cuidadores desconoce este documento y mucho menos ha recibido apoyo acorde a este manifiesto.

Aunque de acuerdo con la guía, cobra la misma importancia el identificar y tratar al paciente real como al invisible (cuidador), y se asegura que de no hacerlo tendremos dos pacientes con desenlaces adversos y una pésima calidad de vida, nada se hace por ellos. La realidad es que en estas situaciones de crisis los cuidadores no tienen tiempo o dinero para atenderse, hay otros que aunque tengan no se atienden porque no encuentran motivo, dicen ‘ya para que’, se abocan tanto a cuidar al paciente y lo tienen tan bien, que se olvidan de sí mismos, tampoco hay personal de salud que se preocupe por ellos, van muy solos en esta enfermedad.

La mamá de Gabriela se está deteriorando y ella como cuidadora asegura “los cuidadores nos enfrentamos todo el tiempo a las pérdidas más que a las victorias y eso por supuesto que se convierte en parte de tu propia existencia, vive contigo cada uno de tus días y por supuesto que uno se cansa, se angustia, se agota, probablemente a esto te refieras cuando me preguntas por el cansancio del cuidador, pero no estoy segura”.<sup>27</sup>

---

<sup>26</sup> María Luisa Calzada, entrevistada por Nelly Toche.

<sup>27</sup> Gabriela, entrevistada por Nelly Toche.

## EL CUIDADO UN DESAFÍO ECONÓMICO

### 2.1 Los cuidados mantienen la vida y forman parte del mercado

César es el más chico de cuatro hermanos y con 36 años es el cuidador principal de su madre, por ello es capaz de hacer un cálculo rápido del costo de atenderla “de entrada hay que pensar en los medicamentos que son muy caros, de 800 pesos para arriba y son diarios, más o menos son 3,000 pesos al mes. Si sumamos los cuidados son alrededor de 6,000 pesos, más el centro de día, son alrededor de 12,000 pesos mensuales de gastos fijos para el cuidado de mamá”.<sup>28</sup>

Aunque todos en casa de César en mayor o menor medida aportan económicamente para el cuidado de su madre, este no es el único costo que la enfermedad acumula, tampoco es la realidad para la mayoría de las personas que enfrentan esta enfermedad, la cual no respeta clases sociales, ni situación económica. “La elección de ser cuidador simplemente se dio, mi padre también es un adulto mayor, mi otro hermano sufre de trastorno bipolar y los demás están casados. No había opción”.

Él asegura que conforme la enfermedad avanza te das cuenta de que sí se necesita ayuda “de quien sea, hermanos, familia, fundaciones, amigos, enfermeras, porque conforme va pasando el deterioro, sea lento o rápido, las cosas se van poniendo más difíciles y truenas, te desesperas, haces las cosas enojado, cualquier cosa te irrita, no duermes bien, estás estresado, en alerta constante y te empiezas a deprimir, por más que uno dice, la voy librando, un día te das cuenta que ya dejaste todo de lado, en un principio no sabes a lo que te estás enfrentando y crees que podrás con todo”.

A finales de 2019 Cesar se dio a la tarea de visitar tres centros de día, confirma que era necesario, pues conforme sigue avanzando la enfermedad, va avanzando la exigencia y se requiere de ayuda externa, además del centro, se contrató una enfermera. Sin embargo, con motivo de la pandemia nuevamente tuvo que asumir el cuidado casi completo de su madre; desde la ropa, llevarla al baño, darle de comer, prácticamente todo “y sin querer te vas

---

<sup>28</sup> César, entrevistado por Nelly Toche.

convirtiéndose en un paciente más, no te das cuenta, todo pasa tan rápido que empiezas a dejar tu actividad laboral, yo pasé de trabajar 8 horas, a las que podía, la parte social empezó a desaparecer, y es que estás tan inmerso en el cuidado y es tanta la carga, pues estás todo el tiempo, que te olvidas de ti”.

De acuerdo con la Academia Nacional de Medicina, las demencias, a diferencia de otras enfermedades crónicas degenerativas, pueden requerir de cuidados desde etapas muy tempranas de la enfermedad, además hay mayor probabilidad de presentar comorbilidad crónica y cuando esto sucede el costo de salud se incrementa hasta 300 por ciento. La evidencia del costo de atención de un paciente con demencia es limitada, sin embargo, se estima que el costo médico directo, más el social, más el costo por cuidado informal llegó a 818 mil millones de dólares en 2015 a nivel mundial.<sup>29</sup>

Con relación a los cuidados a largo plazo de personas con demencia en México, el sistema de salud no cuenta con los recursos, ni la infraestructura para garantizar servicios de cuidados a largo plazo, por lo tanto no se cuenta con la información relacionada con indicadores que nos permitan monitorear y evaluar la calidad de vida de los adultos mayores, la calidad de los servicios prestados y mucho menos de los cuidadores; aun así se sabe que el 85% de los costos relacionados con el cuidado los asume especialmente el cuidador primario y la familia, mientras que 15%, lo hace el Estado.<sup>30</sup>

## **2.2 Un trabajo esencialmente femenino**

Gobiernos como el mexicano han dejado esta carga a las familias, sobre todo a mujeres, niñas y trabajadoras domésticas, las cuales no son remuneradas o reciben un pago insuficiente. Esto aparentemente alivia la carga financiera al Estado, pero al ser personas económicamente activas a la larga representan una pérdida económica, pues no se pueden incorporar a la fuerza de trabajo formal.

En México, las actividades domésticas y de cuidados, como ya se mencionó equivalen a 22.8% del Producto Interno Bruto, de esta participación las mujeres aportaron 16.8 puntos y los hombres 6, de acuerdo con la Cuenta Satélite de Trabajo No Remunerado 2019 del Instituto

---

<sup>29</sup> ANMM, *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 23.

<sup>30</sup> ANMM, *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 23.



Nacional de Estadística y Geografía (INEGI),<sup>31</sup> esto asciende a cerca de 5.6 mil millones de pesos, de este total, los cuidados y apoyo a otros miembros equivalen al 27.1 por ciento. Contando también la ayuda a otros hogares y el trabajo voluntario, esto equivale al 9.4% del PIB. En otros datos, el valor neto per cápita en el cuidado de un enfermo crónico es de 25,890 pesos para las mujeres y 18,819 pesos para hombres.

Las demencias en torno al Alzheimer constituyen una fracción significativa de la carga de los cuidados crónicos al envejecer, en particular en lo que toca a años vividos con discapacidad representa un 12% y 1.1% años de vida perdidos. También datos del grupo de estudio poblacional en demencias 10/66 México, muestran que la fracción de la discapacidad atribuible a la demencia es 25% entre un total de 12 padecimientos, mientras que la fracción de dependencia atribuible a la demencia fue de 36%. En otras palabras, alrededor de un tercio de la dependencia o necesidades de cuidado pueden atribuirse a la demencia.<sup>32</sup>

Todo lo anterior son aproximaciones que nos dan una idea del problema. No obstante, hasta el momento no se cuenta con un estudio específico a nivel nacional que estime las consecuencias económicas o costos de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias desde una perspectiva social, es decir, que contemple al sistema de salud, la familia o cuidadores primarios y la sociedad en general,<sup>33</sup> sin embargo el hecho de que en la actualidad 18% del total del PIB del sector salud equivale a trabajo no remunerado (TNR), equiparable a 20% que representa el gasto en hospitalización, constituye otro argumento de lo urgente que es realizar este costeo y dar cuenta del peso que tiene la economía del cuidado en las personas con demencia comparado con lo que gasta el sector público.<sup>34</sup>

Luis Miguel Gutiérrez Robledo, director general del Instituto Nacional de Geriátrica (INGER) asegura: “La edad de inicio de una discapacidad o un deterioro funcional significativo en México es de 74 años en promedio. Menos del 1% de las personas mayores dependientes en

---

<sup>31</sup> INEGI, “Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado de los Hogares de México, 2019”, Comunicado de prensa núm. 615/20, 2 de diciembre de 2020, <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2020/StmaCntaNaI/CSTNRH2019.pdf>.

<sup>32</sup> ANMM, *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 19.

<sup>33</sup> ANMM, *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 107.

<sup>34</sup> ANMM, *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 114.

México residen en alguna institución pública o privada, el resto siguen en su domicilio recibiendo cuidados por parte de la familia”.<sup>35</sup>

### **2.3 La economía del cuidado es invisibilizada**

Regresando a la historia de César, él trabaja para un despacho como freelance y antes de ello trabajó en una empresa de telecomunicaciones por 7 años. Después de dejar a su madre en el centro de día, cuenta: “Quisiera ser más activo, pero todo gira en torno a la estabilidad de mi mamá, da miedo pero no me clavo, no me quiero hacer ideas, vivo el presente e intento organizarme, prefiero no visualizar el futuro para que no me empiece a afectar”.

Es un hecho que las autoridades han ignorado el tema del Alzheimer y otras demencias, como parte de la economía del cuidado, pero no solo eso, también han subestimado la carga tan importante que implica el cuidado de personas con algún tipo de demencia; la realidad de los cuidadores, que dicho sea de paso, en su gran mayoría se encuentran en una etapa económicamente activa de su vida, abarca experimentar mayor presión y tienden en mayor medida a dejar de trabajar o reducir sus horas de trabajo, en comparación con aquellos que cuidan a personas con otro tipo de padecimiento, sin embargo esto no ha sido tomado en cuenta dentro de la política pública.

En este sentido, Gutiérrez Robledo asegura que el cuidado exige transitar de una perspectiva de caridad y beneficencia a una perspectiva de derechos. Esta transición institucional requeriría un esfuerzo presupuestal importante. De cualquier modo, la pérdida de capital que genera no tener una política pública sobre cuidados es cuantiosa y alcanza los 34 mil millones de pesos entre recursos hospitalarios y gasto de bolsillo.<sup>36</sup>

Esto es aún un camino complicado, en los países en donde existen servicios especializados, la concentración de los servicios se aboca en la clínica con pocas estrategias para el cuidado en el hogar u otras intervenciones como las psicosociales. México carece a nivel nacional de servicios específicos para la detección, seguimiento y tratamiento de las demencias, así como de personal capacitado para proveerlos, por lo tanto se espera que el impacto social y

---

<sup>35</sup> Luis Gutiérrez Robledo, «Comunicado “Impostergable un sistema nacional de cuidados en México” » Instituto Nacional de Geriátría, 22 de agosto de 2019, <http://www.geriatria.salud.gob.mx/contenidos/noticias/sistema-nacional-cuidados-mexico.html>.

<sup>36</sup> Luis Gutiérrez Robledo, “Impostergable un sistema”.

económico en el futuro será aún mayor para la familia. De no generar estrategias de atención específicas, se incrementará la inequidad económica y sobre todo de género, ya que como el estudio sobre trabajo no remunerado del INEGI establece, son las mujeres menos educadas y con menores ingresos las que en nuestro país sobrellevan la mayor carga de cuidados a lo largo del ciclo de vida.

César asegura: “No sé cómo sea en otros países, no sé si el gobierno debería encargarse de este asunto, si en otros lugares haya políticas públicas al respecto, pero la realidad es muy dura y los problemas económicos alrededor son parte importante del problema, nadie valora esto como un trabajo, al contrario pareciera una obligación inherente para quienes nos toca estar cerca de la enfermedad”.<sup>37</sup>

Para atender este problema y tener las posibilidades de cuantificar y valorar todo lo que hacen los cuidadores por sus familiares, así como ver opciones de atención, el enfoque de economía del cuidado valora las actividades como un trabajo que debe generar riqueza, pone un precio a la acción y se promueve a través del Estado, pero hasta que estas actividades sean tradicionalmente invisibilizadas y tratadas como actos de amor y no se reconozca esta categoría por la sociedad, las posibilidades de cambiar el escenario son complicadas.

México envejece y la demografía amenaza con convertirse para nosotros en una vulnerabilidad más, que se suma a las insuficiencias en el crecimiento económico. De acuerdo con los datos del Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento y la Encuesta Nacional de Salud en su última edición.<sup>38</sup> México tiene más de 2 millones de personas mayores que reportan un pobre estado de salud, más de 30% con dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, 40% con síntomas de depresión y la mitad viviendo por debajo de la línea de pobreza. Hoy el trabajo gubernamental debería comenzar por hacer que los enfermos de demencia y cuidadores tengan derechos, pues esta es una tarea ineludiblemente de orden público más que privado y la economía del cuidado plantea una forma de sustentarlo.

“Extraño la vida antes de esto, pero te haces a la idea de que eso ya no va a regresar, que hay un cambio constante y eso ya no va a parar, aun así lo aprendes a descifrar y entender: si hay un mosquito que la molesta, si tiene hambre, si está mojada; ella es como un bebé y hay que

---

<sup>37</sup> César, entrevistado por Nelly Toche.

<sup>38</sup> “Encuesta Nacional Sobre Salud y Envejecimiento en México 2018”, *Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática*, accesos el 2 de diciembre de 2020, <https://inegi.org.mx/programas/enasem/2018/>.

estar pendientes. Las preocupaciones externas o económicas que uno pasa quedan para otro momento cuando se trata de atenderla”,<sup>39</sup> concluye Cesar.

---

<sup>39</sup> César, entrevistado por Nelly Toche.

## EL ABANDONO DEL ESTADO

### 3.1 ‘Odio que me digan échale ganas, mejor que te digan qué hacer’

A finales de noviembre de 2020, el presidente Andrés Manuel López Obrador se congratulaba en una reunión del G-20 por asegurar que “la familia es la principal institución de seguridad social en México”. Esto ha sido reiterado por distintos órdenes de gobierno en turno, que aseguran que la familia mexicana se hace cargo de sus adultos mayores.

Decir que se trata de la mejor institución de seguridad social no solo es evadir la responsabilidad del Estado, además deja de manifiesto que el cuidado sigue siendo cosa de cada uno, en lugar de colocarlo como un derecho y parte de la protección social. De entrada atribuirle las funciones sociales a las familias exacerba la desigualdad tanto social como la de género, además tiene efectos económicos adversos y de oportunidades de desarrollo para los cuidadores primarios en forma arbitraria.

Si revisamos las implicaciones sociales, en primera instancia, la forma en la que se ha organizado la provisión de los cuidados en México incide de manera desventajosa en las oportunidades de las mujeres en familias con menores recursos. Debido a la carencia de tiempo disponible para formación o capacitación para el empleo, las opciones se reducen a labores informales y a la subocupación, también tiene consecuencias importantes para su realización personal y de autocuidado, además deja a un gran número de familias sin asistencia de salud formal y con consecuencias psicológicas y emocionales.

En pleno siglo XXI, del total de las horas que se dedican a los cuidados de los miembros del hogar, 71% son realizadas por mujeres.<sup>40</sup> La ENDIREH y la ENUT del INEGI muestran que tanto en el ámbito educativo como en el laboral gran parte de las mujeres y niñas pierden su derecho al futuro (desarrollo individual) por esta sobrecarga de labores del cuidado, por ejemplo, las niñas y mujeres que estudian tienden a reportar menos violencia dentro y fuera de los hogares, por otro lado, las adolescentes de comunidades rurales que desertan de la educación

---

<sup>40</sup> Sughei Villa Sánchez, *Las políticas de cuidados en México. ¿Quién cuida y cómo se cuida?* (México: Fundación Friedrich Ebert, 2019), 6, <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/mexiko/15303.pdf>.

tendrán mucho menos oportunidades laborales lo que las dejará expuestas y vulnerables , esto es calificado a través del Inmujeres como violencia producida a través de desigualdades. En voz de Marta Clara Ferreyra Beltrán, directora general de Autonomía y Empoderamiento para la Igualdad Sustantiva en el Inmujeres, de manera indirecta al alejarlas de este papel “de hogar” también las protege, las empodera, las incluye y las pone en una mejor posición ante la violencia que persiste en México.<sup>41</sup> Pero de manera directa las consecuencias para cada una de las cuidadoras también son claras:

---

<sup>41</sup> Ana Karen García, “¿Por qué es tan importante un sistema nacional de cuidados?: el derecho a ser cuidado, los derechos de los cuidadores y la desigualdad de género”, *El Economista*, 1 de noviembre de 2020, <https://www.economista.com.mx/politica/Por-que-es-tan-importante-un-Sistema-Nacional-de-Cuidados-el-derecho-a-ser-cuidado-los-derechos-de-los-cuidadores-y-la-desigualdad-de-genero-20201101-0006.html>.

CUADRO 5.2

**Consecuencias del cuidar de personas mayores en situación de dependencia**

CONSECUENCIAS	FÍSICAS Y DE SALUD	SOCIOECONÓMICAS	PSICOLÓGICAS Y PSICOSOCIALES	RELACIONALES Y FAMILIARES
NEGATIVAS	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cansancio y estrés.</li> <li>2. Alteraciones del sueño-vigilia.</li> <li>3. Molestias y dolores.</li> <li>4. Migrañas y mareos.</li> <li>5. Alteraciones intestinales.</li> <li>6. Tensión y presión muscular.</li> <li>7. Mayor consumo de fármacos.</li> <li>8. Más consultas al médico.</li> <li>9. Peor percepción de la salud.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aumento de gastos economía familiar.</li> <li>2. Gasto social.</li> <li>3. Inseguridad económica.</li> <li>4. Reducción de jornada o pérdida de empleo.</li> <li>5. Absentismo laboral.</li> <li>6. Triple jornada.</li> <li>7. Disminuye la eficacia y eficiencia.</li> <li>8. Menos posibilidades de ascenso.</li> <li>9. Pérdida posición social.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sensación de soledad e impotencia.</li> <li>2. «Prisionera», «criada», falta de libertad.</li> <li>3. Sensación de dominación por parte de la persona dependiente.</li> <li>4. Irritabilidad, susceptibilidad.</li> <li>5. Ansiedad, tensión, presión.</li> <li>6. Pesimismo, desilusión.</li> <li>7. Incomprensión, intolerancia.</li> <li>8. Identidad confusa, baja autoestima, desvalorización personal y social, autoconcepto negativo.</li> <li>9. Sentimientos contradictorios, culpabilidad.</li> <li>10. Represión de la expresión.</li> <li>11. Depresión.</li> <li>12. Estrés doméstico, síndrome de la cuidadora.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conflicto inter- e intrageneracional y de funciones.</li> <li>2. Choque generacional en los hábitos cotidianos.</li> <li>3. Disminución vida social: ocio, relaciones, empleo y otras actividades.</li> <li>4. Imagen negativa de la relación cuidadora-cuidado. Malos tratos mutuos.</li> <li>5. Falta de espacio físico, mental y social</li> </ol>
POSITIVAS		<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aportación de la pensión del mayor.</li> <li>2. Aportación de otros bienes (vivienda).</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Refuerzo lazos afectivos: cariño, amor.</li> <li>2. Utilidad y aportación social, familiar.</li> <li>3. Satisfacción personal, autoestima.</li> <li>4. Agradecimiento, gratitud de los mayores.</li> <li>5. Satisfacción de poder pagar deuda paterna.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cooperación intergeneracional.</li> <li>2. Aportaciones afectivas a nietos y familia.</li> <li>3. Aportación hogar.</li> <li>4. Transmisión de valores.</li> </ol>

Fuente: Constanza Tobío et al., *El Cuidado de las personas, un reto para el siglo XXI*.

“Quienes vivimos y compartimos esta enfermedad somos mi hijo y yo, pero obviamente yo me encargo del médico, medicinas, atención y sobre el deterioro que se ha ido dando, yo he absorbido el cuidado, no había alguien más. No tengo manera de tener un cuidador especializado en casa, o familiares que me apoyen, en algunos momentos amigos me han ayudado unas horas para poder ir a trabajar... ( ) Hay días en que digo, ¿ahora qué hago, o trabajo o lo atiendo?, yo creo que la mayoría llegamos a ser los cuidadores porque somos los que estamos alrededor, no lo decidimos”.<sup>42</sup> Patricia Rojas, actriz y productora, es esposa de Cristian, quien fue diagnosticado con un Alzheimer no muy común, porque es temprano y además convive con una atrofia cortical posterior, es decir, tiene conflictuadas las cosas visoespaciales.

Ella recuerda: “Yo lo confundía con una depresión”, dar con el diagnóstico no fue fácil. En enero de 2019 Cristian tuvo un incidente agresivo y eso lo llevó al Hospital General Ajusco de la Secretaría de Salud. Ante la falta de equipo fue enviado al Hospital Dr. Manuel Gea González, luego al Hospital Fray Bernardino, donde el doctor dio el primer indicio de que se trataba de una demencia por lo que fue dirigido a la Clínica de demencias, pero la cita la lograron hasta julio. Ahí le dieron un medicamento y pasó al Instituto de Neurología. Con más estudios, una evaluación socioeconómica y tratando de pagar lo menos posible, recibió atención, por fin en diciembre, 11 meses después, recibió un diagnóstico final, sin más indicación que la resignación.

### **3.2 Ausencia de un marco legal**

Hasta ahora, gran parte de la legislación en México y la mayoría de las políticas públicas se basan en la idea de que la familia es la fuente exclusiva de apoyo y cuidado. Por ejemplo, la mayoría de los estados de la República tienen leyes que exigen a las familias proporcionar alimentos a los miembros adultos de familias con discapacidades, en algunos lugares, no apoyar a un miembro de la familia con una discapacidad incluso se considera un delito. Pero los pocos esfuerzos que existen están orientados hacia los familiares sin evidenciar ni asumir alguna responsabilidad por parte del Estado.

Y ni hablar de que en México las leyes no reconocen a quienes tienen que cuidar de las personas dependientes por razones de salud. De acuerdo con el texto *Las políticas de cuidados*

---

<sup>42</sup> Patricia, entrevistada por Nelly Toche.



en México *¿Quién cuida y cómo se cuida?*,<sup>43</sup> el cuidado familiar no debería reemplazar las obligaciones del gobierno de proporcionar servicios basados en la comunidad para garantizar la autonomía personal y los derechos de personas con Alzheimer o alguna incapacidad. Para lograr servicios de apoyo que faciliten la independencia y autonomía de los enfermos y cuidadores se requiere hacer efectivo el reconocimiento del cuidado como un derecho –derecho a ser cuidado, a cuidar y a cuidarse–, así como promover un nuevo arreglo institucional y avanzar en la construcción de políticas de cuidados, centradas en este derecho.

Nuevamente, hacer que las personas reciban los cuidados adecuados, que los cuidadores tengan derechos y que estas labores no quiten a las mujeres el derecho al desarrollo y al tiempo libre, es una tarea de orden público. Si las necesidades de las personas dependientes han empezado a ser atendidas en las últimas décadas, las carencias de los cuidadores no se han tenido en cuenta y es necesario que esto comience a cambiar.

Patricia prefiere no pensar sino resolver, “soy una persona muy positiva, no me clavo en decir pobrecita de mí, he tratado de hacer las cosas sin pobretearme y cada vez que me dicen que me compadecen pido que no lo hagan; a mí lo que me conflictúa es el tiempo y que todo se tiene que hacer por dos, porque soy la que resuelve todo y apoya a todos, y no de ahorita, de siempre, eso no cambió para mí, solo se incrementó”.<sup>44</sup> La situación que viven las mujeres cuidadoras se sigue normalizando, incluso pareciera algo malo solicitar ayuda.

Ella ha buscado sacar algún apoyo del Estado por discapacidad, pero asegura que por la pandemia nadie sabe nada, además el certificado del hospital con el diagnóstico final llegó apenas en agosto de 2020, “no te dicen a dónde ir, quisiera que fuera diferente, pero no tengo opción, no tengo un soporte, he buscado el apoyo de gobierno, pero no he encontrado”. Cristian, su esposo, tampoco entra en el programa de adultos mayores pues tiene 62 años, “algún apoyo para mí o un programa, eso ni siquiera lo pienso, tengo un caso que supongo que no es peor que otros, pero a mí me ha afectado mucho porque trabajábamos juntos y el dinero caía con cada trabajo, ahora solo estoy yo y no tengo tiempo”.

En México queda plasmada la urgencia y necesidad de profesionalizar y hacer pública (por parte del Estado) esta actividad, hoy se debe eliminar el pensamiento de que el “ama de casa” como cuidadora es insustituible e inmejorable. Países como España o Uruguay han

---

<sup>43</sup> Sughei Villa Sánchez, *Las políticas de cuidados en México. ¿Quién cuida y cómo se cuida?*

<sup>44</sup> Patricia, entrevistada por Nelly Toche.

entrado en la reflexión y conceptualización de estos elementos, incluso con la existencia de una Ley de dependencia o un Plan Nacional de Cuidados que permite aumentar las investigaciones al respecto. En nuestro país, poco se ha hecho. A pesar de que el cuidado de las personas con enfermedades mentales se equipara a un empleo, el concepto de cuidador no existe en la Ley General de las Personas con Discapacidad ni en la Ley General Para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, tampoco en la Ley Federal del Trabajo.<sup>45</sup> En México no hay reconocimiento ni estrategias de política pública, tampoco proyectos para quienes hacen el trabajo cotidiano de atender a quienes viven con alguna condición especial, temporal o crónica.

De acuerdo con Carlos Ríos Espinosa, Senior Researcher and Advocate de la Disability Rights Division, el enfoque debe estar en promover la autonomía de los cuidadores, no en afianzar la dependencia de los pacientes. Hoy el primer paso a nivel federal se ha dado con la reciente aprobación por parte de la Cámara de Diputados de la reforma constitucional en materia de Sistema Nacional de Cuidados que precisa que el Estado garantizará corresponsabilidad entre mujeres y hombres en las actividades de cuidado.<sup>46</sup> Con la reforma a los artículos 4º y 73º de la Constitución Política se detalla la libertad que tienen las personas para decidir si adquieren o no como obligación el cuidar a quien lo requiera, y el derecho para decidir la distribución del tiempo propio acorde a sus necesidades e intereses.

El dictamen, enviado al Senado para sus efectos constitucionales, resalta que para garantizar el derecho al cuidado digno se implementará el Sistema Nacional de Cuidados, que incluye sus dimensiones económica, social, política, cultural y biopsicosocial, así como políticas y servicios públicos con base en diseño universal, ajustes razonables, accesibilidad, pertinencia, suficiencia y calidad. Sin embargo el mismo dictamen modifica la fracción V del apartado C, a fin de precisar que en la legislación secundaria deberá cuidarse que con el Sistema Nacional de Cuidados no se genere ninguna estructura orgánica nueva, ni compromisos económicos adicionales, por lo que “deberán aprovecharse las instituciones ya existentes de los diversos órdenes parciales de Gobierno”. Nuevamente esto pone un candado para avanzar donde

---

<sup>45</sup> Vanesa Robles, “Los cuidadores no tienen quien los cuide”, *Magis*, edición 464, <https://magis.iteso.mx/nota/los-cuidadores-no-tienen-quien-los-cuide/#:~:text=El%20concepto%20de%20cuidador%20no,la%20Ley%20Federal%20del%20Trabajo>.

<sup>46</sup> Redacción, “Diputados aprueban reformas para elevar a rango constitucional el derecho al cuidado digno”, *Canal del Congreso*, 19 de noviembre de 2020, [https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/13733/Diputados\\_aprueban\\_reformas\\_para\\_elevar\\_a\\_rango\\_cnstucional\\_el\\_derecho\\_al\\_cuidado\\_digno](https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/13733/Diputados_aprueban_reformas_para_elevar_a_rango_cnstucional_el_derecho_al_cuidado_digno).

claramente se requieren recursos económicos y cambios significativos en el paradigma de la enfermedad.

El Congreso de la Ciudad de México también presentó el 4 de abril de 2019 la primera iniciativa de ley para crear un Sistema de Cuidados para la capital,<sup>47</sup> a través del cual el Estado compartiría con las familias la responsabilidad de atender a personas dependientes, como niños, adultos mayores, personas enfermas o con discapacidad.

La propuesta pone al gobierno de la Ciudad de México como principal responsable y garante del derecho al cuidado, regulando la corresponsabilidad social del cuidado entre el gobierno, el mercado, las comunidades y las familias. Para lograrlo, propone que el sistema genere un catálogo de servicios de atención al cuidado que comprende prestaciones económicas, asistencia en el cuidado en el hogar y centros de apoyo al cuidado que serían sedes facilitadas por el Estado con personal certificado. Además habría la posibilidad de un apoyo a las personas cuidadoras no remuneradas, el cual sería en efectivo (para la contratación de una persona cuidadora) o en especie, es decir, se les asignaría una persona cuidadora. A pesar de acercarse más a ejemplos internacionales con avances significativos en la materia, esta iniciativa sigue en espera de ser discutida.

Hasta ahora Patricia no ha encontrado alguna institución pública que pueda atender a Cristian mientras ella trabaja, hoy una institución privada ronda los 25 mil pesos mensuales, lo que lo hace una opción impensable. Ella se ha acercado a algunas casas de día, pero no son especializados en Alzheimer, los horarios son muy cortos y no le da tiempo de nada, además solo admiten personas de la tercera edad pero autosuficientes, “es ilógico porque si buscas un lugar en donde se pueda quedar tu familiar, es porque no son autosuficientes”.

Tiempo antes Patricia ya había enfrentado el reto de los cuidados de una persona enferma y mayor, todo comenzó con su madre, cuando se rompió la cadera, tenía problemas de sobrepeso y diabetes, eso le provocó una demencia vascular. Paradójicamente quien le “enseñó” de cuidados fue la trabajadora doméstica, el YouTube y en pocas ocasiones una terapeuta “en realidad vas aprendiendo de la vida real, a prueba y error, mi mamá se me cayó dos veces y te sientes fatal, y la gente te dice ‘échale ganas’, eso lo odio, evidentemente uno pone todo su esfuerzo, mejor que te digan qué hacer, no soy una profesional”.

---

<sup>47</sup> Claudia Altamirano, “Iniciativa de Ley plantea un nuevo sistema para que Estados y familias atiendan a personas dependientes en CDMX”, *Animal Político*, 4 de abril de 2019, <https://www.animalpolitico.com/2019/04/iniciativa-sistema-cuidados-personas-dependientes-cdmx/>.

Hasta ahora el cuidado depositado en los familiares y principalmente en las mujeres, solo ha demostrado vulnerabilidad y grandes costos del status quo, es decir, es malo para los enfermos, para sus cuidadores, para la economía, para la familia y para el propio gobierno que no ha identificado la gran necesidad de profesionalizar el cuidado y devolver la calidad de vida a sus cuidadores.

Las mujeres hoy han entrado mucho más de lleno al campo laboral, sin embargo esto lo único que ha hecho es duplicar y hasta triplicar la carga en el cuidado. La esperanza de reconocer el valor que tiene para nuestra sociedad el trabajo de los cuidados, promover la igualdad entre hombres y mujeres, y dejar atrás los estereotipos, está por ahora depositado en la aprobación del Sistema Nacional de Cuidados, sin embargo hay varios hechos ineludibles, primero, se requiere de recursos y una visión transversal dentro de la administración pública para que el trabajo se refleje en hechos. Sin un verdadero diseño participativo, esta reforma sólo se sumará a la lista de buenas intenciones para cuidadores y pacientes de Alzheimer.

## HACIA DÓNDE PODRÍA VOLTEAR LA POLÍTICA PÚBLICA

### 4.1 Un modelo de cuidados requiere de amplia participación

“Esta no es una enfermedad de echarle ganas, es una condición permanente y habrá que entender que nada es a propósito, que la vida va a cambiar y conforme avance se pondrá peor, ya no hay retorno, esto a nivel familiar, pero también lo podemos extrapolar a la sociedad en general, el problema va a crecer y no estamos haciendo nada”,<sup>48</sup> asegura María Luisa Calzada Mancera, con 20 años de experiencia gerontológica.

Cuando hablamos del cuidado de personas con una enfermedad demencial como el Alzheimer la respuesta sobre el abordaje no es sencilla, se sabe que requiere investigación, sistemas de información en salud, atención médica primaria y especializada, protección social, cuidados a largo plazo, además de recursos presupuestales. Aun así tampoco existe un camino único para este problema de salud pública en el que todavía no existen medicamentos eficaces, por lo que se necesita sobre todo, presencia humana. Pero lo que sí ha sido notable, es que hasta ahora el Estado mexicano no se ha hecho cargo de la enfermedad, queda claro que los cuidados están visiblemente sobre las familias, pero ¿quién se encarga de la contención familiar, cuál es la salida a esta sobre carga y pérdidas constantes para los cuidadores?

El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2020,<sup>49</sup> 'Diseño, dignidad, demencia: El diseño relacionado con la demencia y el entorno construido', es contundente, el proyecto para la demencia está 30 años por detrás del movimiento de discapacidades físicas y esto debe cambiar. Por ello se ha pedido que se incluyan soluciones de diseño en las respuestas nacionales de los gobiernos, reconociendo esta como una intervención vital y no farmacológica.

Como ya se ha revisado, la necesidad de cuidados prolongados se traduce en un alto costo socioeconómico a todos los niveles, considerando que su principal factor de riesgo (no modificable) es la edad, se espera que los números absolutos y relativos de las personas con

---

<sup>48</sup> María Luisa Calzada (gerontóloga y trabajadora social), entrevistada por Nelly Toche, 3 de noviembre de 2020

<sup>49</sup> Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*, (Londres: Alzheimer's Disease International, 2019), <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.

demencia sigan aumentando, esto necesariamente implicará discapacidad, dependencia y necesidad de cuidados a largo plazo, por lo que las alternativas deben ser efectivas y sostenibles.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) a través del estudio “Demencia: una prioridad de salud pública”,<sup>50</sup> pretende abonar para que los gobiernos, generen conciencia sobre esta prioridad de salud pública con base en los principios de evidencia, equidad, inclusión e integración. El punto clave de la organización consiste en articular e integrar una política autónoma para la demencia en las políticas existentes. Dentro de las áreas de acción se incluye implementar leyes y desarrollar servicios que se enfoquen en el diagnóstico temprano y cuidado, que sean más receptivos y que cuenten con apoyo comunitario, para ello propone que la investigación se oriente al estudio de la implementación de servicios enfocados en el cuidado de los adultos mayores con demencia y sus cuidadores. Finalmente, insiste en que es necesario apoyar al cuidador por medio de información, capacitación sobre el cuidado, apoyo financiero y tiempo de descanso.

Este plan de acción propuesto busca que los sistemas de salud sean capaces de brindar atención de calidad a esta población e implementar programas de intervención enfocados en la promoción de la salud y la reducción de los factores de riesgo, con perspectiva de curso de vida, es decir, cuidados a largo plazo por medio de servicios comunitarios como centros de día.

A pesar de que este documento fue generado desde el 2013 y que desde principios del siglo XXI el tema de la contención tanto para el paciente como el familiar ha estado en la discusión internacional, en México las condiciones no se han dado para ir propiciando este contexto, prueba de ello es que el Sistema Nacional de Cuidados apenas cuenta con recursos administrativos, los programas de salud mental no cuentan con recursos, y los proyectos de investigación no reciben financiamiento, en contraste en el caso de México, el costo total per cápita estimado es de \$6,157 dólares para el cuidado de una persona con demencia. La proporción de pacientes con demencia que requieren atención especializada es del 40% del total de los afectados y el gasto de bolsillo catastrófico alcanza hasta al 60% de las familias que asumen el cuidado de una persona afectada por la demencia.<sup>51</sup>

---

<sup>50</sup> Organización Mundial de la Salud y Alzheimer’s Disease International, *Demencia: Una prioridad de salud pública*, (ISBN:9789275318256, 2013), 6. [https://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/es/](https://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/es/).

<sup>51</sup> Luis Miguel Gutiérrez-Robledo, Isabel Arrieta-Cruz, “Demencias en México: La necesidad de un Plan de Acción”, *Gaceta Médica de México*, 151:667-73 (2015): 670, <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2015/gm155p.pdf>.

## 4.2 Ejemplos internacionales

Por muchos años en todo el mundo en lugar de alentar el desarrollo de un seguimiento humanitario y afectuoso de los enfermos, las políticas públicas privilegiaron el apoyo a la industria farmacéutica en la búsqueda de un tratamiento médico, sin resultados contundentes hasta hoy, por ello la estrategia tendría que cambiar. En la región de Latinoamérica se tiene un ejemplo importante de un cambio de política pública con Uruguay. Desde hace 30 años, se comenzó a trabajar en la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, y en 2015 se consiguió el Plan Nacional de Cuidados,<sup>52</sup> este reconoce el derecho de cuidar y ser cuidado, y valora, incluso con un sueldo, la actividad de los cuidadores.

Cuando se reconoció la sobrecarga que enfrentan los cuidadores y el envejecimiento demográfico se dieron los principios de responsabilidad estatal, es decir el derecho al cuidado, que implica el reconocimiento formal y la regulación del cuidado de personas dependientes; además se pensó en la descentralización territorial y la participación social, para que los sujetos de cuidado reciban atención de calidad y los cuidadores una retribución justa, todo esto en corresponsabilidad entre las familias, el Estado, el mercado y la comunidad.

El principio básico además es la solidaridad, que implica la distribución de las tareas de cuidado con una visión de derechos de género e intergeneracionales, también deja fuera la caridad para proponer modelos de casas de cuidados comunitarios y costear horas de cuidado por profesionales o en centros de cuidado permanente.

El problema de la demencia es tan complejo que las acciones emprendidas de manera aislada por el Estado, los particulares y la sociedad civil resultan insuficientes. De acuerdo con la Fundación La Caixa, y el texto “El cuidado de las personas Un reto para el siglo XXI”,<sup>53</sup> en relación con los agentes que deberían responsabilizarse de estas tareas, debe ser un esfuerzo compartido encabezado por el Estado y apoyado por las familias, con refuerzo del mercado, este documento cobra especial relevancia, pues España ha sido uno de los países que más ha avanzado en el tema de Alzheimer y sus estrategias de atención.

---

<sup>52</sup> “Sistema de cuidados”, *Ministerio de desarrollo social de Uruguay*, acceso el 5 noviembre de 2020, <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/>.

<sup>53</sup> Constanza Tobío et al, *El Cuidado de las personas. un reto para el siglo XXI* (España: Fundación La Caixa, 2010), 154, [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23264/el\\_cuidado\\_de\\_las\\_personas.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23264/el_cuidado_de_las_personas.pdf).

### 4.3 Centros de día y Asociaciones Civiles

Dicho lo anterior, un paso para atender la problemática tanto de pacientes como de cuidadores está en las instituciones especializadas que aborden el problema en un contexto social, desafortunadamente en México las instituciones gubernamentales de salud o que atienden las necesidades de los adultos mayores no están aún en posibilidad de ofertar alternativas de atención a largo plazo para personas con demencia.<sup>54</sup> Basta mencionar que los centros diurnos de los estados o municipios, los clubes sociales del Instituto Nacional para la Atención de las Personas Adultas Mayores y los albergues o instituciones geriátricas que dependen del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) establecen como un primer requisito de ingreso el no padecer demencia.

La Clínica de la Memoria del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM) que se encuentra en la Ciudad de México es el único sitio dependiente del Estado que atiende este problema de manera específica, pero solo proporciona consulta externa para detectar o confirmar los diagnósticos. Por otro lado, el Gobierno de la Ciudad de México (CDMX), capital de la República y donde hasta ahora se concentran los mayores esfuerzos en salud, por medio de la Secretaría de Inclusión y Bienestar Social (Sibiso),<sup>55</sup> inauguró el 15 de abril de 2019 el Centro de Orientación para Alzheimer y Otras Demencias, sin embargo “solo se inauguró para la foto”, esto en voz del vigilante quien platica que desde que inició la pandemia el lugar quedó abandonado, pero antes de eso, al sitio solo acudía una psicóloga “de vez en cuando”. Cabe mencionar que el Centro se encuentra en la colonia Agrícola Oriental, de la alcaldía Iztacalco, un sitio con muchas dificultades de acceso y transporte, lo que hace casi imposible que personas de escasos recursos lleguen ahí para que sus familiares recibieran atención.

María Luisa Calzada es trabajadora social y licenciada en gerontología social, ella confirma lo complicado que es encontrar un espacio apto para las personas con Alzheimer, “en

---

<sup>54</sup> Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2020*.

<sup>55</sup> Secretaría de inclusión y bienestar social «Comunicado de prensa núm. 07 “La Secretaria de Inclusión y Bienestar Social inaugura el Centro de Orientación para Alzheimer y otras Demencias en Iztacalco” » Gobierno de la Ciudad de México, 14 de marzo de 2019, <https://www.sibiso.cdmx.gob.mx/comunicacion/nota/la-secretaria-de-inclusion-y-bienestar-social-inaugura-el-centro-de-orientacion-para-alzheimer-y-otras-demencias-en-iztacalco>.



México hasta ahora solo se da el diagnóstico y te mandan a tu casa, además en esta INEGI, enfermedad no hay números certeros, pues muchas personas están en sus casas y no están censadas”,<sup>56</sup> el acompañamiento en las terapias y las diferentes etapas, que además son cíclicas, nadie te lo proporciona. Asegura que así como se tiene al menos un Centro de Integración Infantil (CENDI) por cada alcaldía, también pronto urgirán los centros de día para llevar a los pacientes, “pero no en calidad de guardado, como paquetería, sino un centro donde además de ser cuidado, sea alimentado y reciba estimulación, un trato digno”.

Es sólo en este contexto que por otro lado, puede dimensionarse la importancia de las asociaciones civiles de Alzheimer en el país, pues en la mayoría de los estados, es la Asociación de Alzheimer local la que hasta ahora puede proporcionar alternativas de atención para enfermos y familiares. Aunque esto abre una ventana de oportunidad para el sector privado que incursiona en el mercado, no obstante, el alto costo de sus servicios o las deficiencias en la calidad de la atención son una limitante para acceder a ellos; en la actualidad un centro de Alzheimer privado con personal profesional va de los 1,500 a 2,000 pesos al día. Calzada además asegura que los centros y asilos económicos en realidad no son atendidos por especialistas sino por empleadas domésticas que no tienen la capacitación adecuada, “aquí hay maltrato tanto para el paciente como para el personal”.

En la revisión de los fundamentos de atención comunitaria<sup>57</sup> se ha visto que las asociaciones relacionadas con la salud mental tienen un importante reto en la promoción colectiva y en el desarrollo de estrategias preventivas. De acuerdo con José García en el mismo texto señalado, las asociaciones incluso no deben limitarse sólo a la oferta de servicios sino a desarrollar estrategias de prevención y de promoción de la salud, que incluso puedan incluirse en estrategias generales de salud pública. También menciona la necesidad de impulsar actividades y programas de enlace con los servicios médicos de atención primaria, así como con el sistema educativo.

Estas actividades de vinculación entonces no sólo promoverían la detección de las enfermedades demenciales y otorgaría poder y autonomía a pacientes y cuidadores, sino también

---

<sup>56</sup> María Luisa Calzada, entrevistada por Nelly Toche.

<sup>57</sup> José García, “Revisión del marco conceptual y de los fundamentos de la atención comunitaria en salud mental”, *Colectivo enfermedad mental* (Lima: Guzlop Editoras; 2013), citado en Luis Miguel Gutierrez, *La enfermedad del Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud* (Intersistemas editores, Academia Nacional de Medicina, 2014-12016), 110, [https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf](https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf).

la formación de recursos humanos especializados y la promoción de mejores actitudes en la sociedad que faciliten la relación y una mejor comprensión de las personas con trastornos mentales.

Hasta hace 30 años la información sobre Alzheimer era escasa, de ahí surgió la necesidad de que cuidadores y familiares (sociedad civil) se organizaran en busca de información y solución a los problemas derivados de la enfermedad, formando grupos de autoayuda que después se transformaron en asociaciones civiles capacitadas, con organización formal, adherencia voluntaria y con posibilidad de recibir financiamiento auditado, con frecuencia orientado a la prestación de servicios profesionales. Aunque al principio de un diagnóstico los primeros pasos se dan de la mano del médico general o de medicina familiar, la información es limitada y deja en el abandono e incertidumbre a las familias, hoy es un hecho que las asociaciones civiles contribuyen a llenar los vacíos de atención a las necesidades de la población que no han sido suficientemente atendidas por otras entidades del Estado y el mercado, aun así, resultan insuficientes y los esfuerzos de las asociaciones aunque loables no logran cubrir las necesidades fundamentales.

Derivado de ello surge una posibilidad que podría materializarse. En España, por ejemplo, en los últimos 10 años han surgido 52% de las asociaciones y fundaciones, 70% de las cuales desarrollan actividades relacionadas con la discapacidad y las personas mayores.<sup>58</sup> Se ha reconocido que el Estado tiene importantes deficiencias con respecto a la atención de la enfermedad mental y la atención a la dependencia de las personas mayores, por ello se ha decidido el apoyo a través de la organización civil.

En México contamos con un primer acercamiento a este tipo de proyectos con apoyo gubernamental, la Fundación Alzheimer México I.A.P ubicada al sur de la Ciudad de México, cuenta con un centro de día para la atención a pacientes con Alzheimer y otras demencias. Estos lugares son instalaciones especializadas donde un grupo de profesionales se dedica a la prevención, tratamiento y cuidado de los pacientes.

Sin embargo Alzheimer México es un caso único y no es parte de una política pública como tal, es apenas un pequeño inicio, pero con grandes repercusiones, lo que esta institución logró fue una alianza con el gobierno de la Ciudad de México a través de la Secretaría de Inclusión y Bienestar Social, también participó el Instituto del Envejecimiento Digno. En este

---

<sup>58</sup> ANMM, *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 17.

caso el gobierno compró la casa de Moneda número 9 y la dejó en comodato a la Fundación, esto a la institución le ha favorecido mucho sobre todo en tiempos de Covid-19, de otra manera, hubieran tenido que cerrar al no poder obtener cuotas de recuperación o perder apoyos de la iniciativa privada, aunque de manera regular el costo promedio para atender a una persona con estas características en este Centro ronda los 900 pesos al día, por todo el personal, herramientas e insumos que se necesitan, hoy sigue trabajando con diversas actividades virtuales y se recupera el ámbito presencial conforme el Semáforo Epidemiológico lo permite, aun así los usuarios de este centro han frenado sus avances, pues parte de la diferencia en la rehabilitación, es la constancia.

Desde el punto de vista de Marco A. Murillo,<sup>59</sup> presidente de la Fundación un espacio como este podría ser donde el gobierno participe de acciones concretas de política pública y mayores presupuestos que se pueden transparentar, incluso si esto se sustenta en un marco legal, podría replicarse como un mandato constitucional y llegar a todo el país. “Un centro de día donde participe económicamente tanto el gobierno, como las familias y la sociedad en general, incide en varios problemas, uno sobre la persona que cuida, la cual puede mantener su trabajo, seguir aportando económicamente, tener un descanso emocional, con mayor orientación e información, por otro lado, la persona que tiene Alzheimer logra un tratamiento no farmacológico que ayuda a mejorar su calidad de vida, además la sociedad comienza a interesarse por estos espacios”.

En este lugar 35 a 50 pacientes diarios reciben estimulación cognitiva, terapia física, cuidados de enfermería, comen, desayunan e interactúan, además Alzheimer México trabaja en la capacitación del programa personal Profesional en Servicios a Adultos Mayores (PSAM), del Instituto para la Atención de los Adultos Mayores (IAAM), ellos son personas que acuden a casas de adultos mayores y pueden identificar demencias. Al año se capacitan alrededor de 250 personas.

Murillo asegura que esto sin alianzas no es posible, pues el cuidado del adulto mayor y con demencia de manera profesional es muy caro para la población en general. En Alzheimer México por ejemplo, de los 900 pesos que se requieren en promedio al día para la atención de un paciente, la Fundación financia aproximadamente 80% de su operación con un esfuerzo de

---

<sup>59</sup> Marco A. Murillo (presidente de la Fundación Alzheimer México), entrevistado por Nelly Toche, 27 de noviembre de 2020.

donativos. Aun así, el costo promedio para el usuario asistiendo cinco días a la semana y con el mayor de los subsidios, ronda los 3,600 pesos mensuales, esto equivale al 84.68% del salario mínimo mensual considerando los 141.70 pesos establecidos por la Comisión Nacional de los Salarios Mínimos.

En un modelo de participación mixta entonces, la parte operativa estaría a cargo de una organización buscando la constante capacitación tanto del personal como de instancias gubernamentales, el activo fijo podría venir por parte del gobierno y el activo circulante de la iniciativa privada, gobierno, familiares y sociedad en general; esta combinación incluso ayuda a la transparencia y es replicable pues en la mayoría de los estados de la República hay representatividad de la Sociedad Civil que atiende el tema.

En la actualidad, en México existen 31 asociaciones estatales de Alzheimer, 46 grupos de apoyo y 11 estancias diurnas que pertenecen a las asociaciones. A la Federación Mexicana de Alzheimer están afiliadas 18 de las 31 asociaciones estatales, se reconoce la existencia de 8 centros diurnos y 28 grupos de apoyo.

Lugares como los centros de día podrían ser parte importante de la solución, pero por ahora no son para todos asegura Patricia Rojas, quien lleva a su esposo dos veces por semana al centro de atención. “Yo cuando entré a Alzheimer México y me dijeron los precios dije ‘olvidalo’, pero después me dijeron que se hacía un estudio socioeconómico y con eso pudo mi esposo acceder a un tiempo en el Centro, ahí se han portado increíbles y lo vale, pero es una inversión, algo así funcionaría muy bien si el Estado se involucrara más en ello”.<sup>60</sup>

La Academia Nacional de Medicina también se ha manifestado por promover un sistema de servicios especializados para el diagnóstico y el tratamiento, cercanos al domicilio, lo que asegura la continuidad de la asistencia y promueve opciones de tratamiento no farmacológico “Las asociaciones ofrecen y constituye una alternativa”, se sitúan en una posición intermedia entre la unidad doméstica (pacientes y familiares) y los profesionales o las instituciones sanitarias, pero hoy todavía es escasa la articulación entre las partes.

Las asociaciones representan un importante papel en la atención a la salud, incluso como parte de los procesos asistenciales, aun así no podemos perder de vista que aún existen desafíos que se han señalado en la literatura, por ejemplo, muchas de ellas logran formalizarse con

---

<sup>60</sup> Patricia, entrevistada por Nelly Toche.

grandes dificultades,<sup>61</sup> posteriormente, aquellas que prestan servicios a personas, que requieren del trabajo de profesionales y que necesitan de un financiamiento regular para poder funcionar tienden a profesionalizarse y a funcionar como una institución o una empresa que en algunas ocasiones las aleja de sus objetivos originales. Otro punto importante es que se requiere fortalecer las relaciones entre entidades pues incluso en algunos casos se ignoran o compiten entre sí por la obtención de recursos.

Hasta ahora en países como México, las relaciones sociedad-estado son débiles, existe cierta apatía política y de participación cívica, pues aunque no siempre lo reconocen, la acción de las asociaciones tiene consecuencias políticas y sólo algunas de ellas tienen un proyecto político explícito. Con respecto a la participación cívica, no siempre reclaman un reconocimiento público y de legitimidad para su acción. Con frecuencia sustituyen los proyectos de transformación social a largo plazo por la proximidad de la necesidad de acciones concretas, es decir, la prioridad de lo pragmático frente a lo ideológico. Por otro lado, en la vida cotidiana y al interior de las asociaciones hay un déficit de democracia interna, una débil renovación de los cargos,

A pesar de los desafíos las organizaciones de la sociedad civil parecen ser un actor fundamental para el desarrollo social, las prácticas democráticas y la mejora de las políticas públicas. Por su mayor conocimiento de las problemáticas y cercanía con la población, pueden diseñar mejores estrategias y modelos de atención más adecuados. Las asociaciones además involucran a las personas en la solución de problemas públicos, fomentando así un conjunto de valores cívicos y de responsabilidad social.

Las asociaciones al ser “voceras” de determinadas causas, le otorgan voz a sectores vulnerables o marginados, contribuyendo a su empoderamiento, esto es algo de lo más importante, pues no olvidemos que uno de los aspectos ocultos de la enfermedad es la voz de los pacientes, pero también de sus cuidadores.

“Ser cuidador no es lo que debería definir a una persona. También soy trabajadora, buena amiga, buena pareja, tengo que seguir en sociedad, conectada y participativa con todo y mi paciente, por eso el ideal es normalizar y adaptarse, tanto paciente y cuidador. Platicado esto suena muy sencillo pero con crisis las ideas no entran, ni la organización, ni los roles, la vida es

---

<sup>61</sup> KL Possin, J Merrilees et al. Development of an adaptive, personalized, and scalable dementia care program: early findings from the Care Ecosystem. *PLOS Medicine*. 28 de marzo de 2017. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002275>.

un caos para quien hoy convive con la enfermedad de Alzheimer, ojalá esto pudiera cambiar”,<sup>62</sup> concluye María Luisa Calzada, dedicada desde hace muchos años al tema.

---

<sup>62</sup> María Luisa Calzada, entrevistada por Nelly Toche.

## CONCLUSIONES

### **Cambiar la percepción de las demencias y profesionalizar**

Con todos los desafíos aquí explorados que enfrentan los enfermos y cuidadores, ¿por dónde empezar? La respuesta no es sencilla, sin embargo hay que hablar claramente, el Alzheimer de entrada carga con muchos estigmas y todos tenemos participación, todavía la vejez y la demencia tienen una relación negativa en nuestra sociedad, el estigma comienza desde que la persona se da cuenta que algo le está sucediendo, le da miedo y lo calla por mucho tiempo, de ahí sigue la familia, la sociedad y los gobiernos. Incluso desde el lenguaje hay una predisposición y es inadecuado, para muchos, demencia es sinónimo de locura y el término demencia senil ya no se debe usar más, por ejemplo, de acuerdo con el reporte mundial de la ADI,<sup>63</sup> dos de cada tres personas piensan que la demencia es parte natural del envejecimiento, una de cada cuatro piensa que no hay nada que hacer para prevenir la demencia y el 35% de los cuidadores han ocultado el diagnóstico; esto debe parar. De acuerdo con los especialistas, se requiere de una actitud más amigable y un mejor uso de los conceptos, de entrada hoy hablamos de trastorno neurocognitivo mayor para referirnos a las demencias.

Luego, hay que recordar que las personas no son demencia ni dejan de ser personas, “cuando alguien es diagnosticado, inmediatamente se invisibiliza, incluso desde el momento de dar el diagnóstico el médico se dirige con el familiar que le acompaña” dice Rosa María Farrés González, presidenta de la Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA). Por ello, poner en la mesa la perspectiva de derechos humanos también será fundamental para integrar la enfermedad a esta sociedad y encontrar las respuestas que atiendan a los pacientes y sus cuidadores.

Bertha Miranda Rico, psicoterapeuta en Alzheimer México I.A.P.<sup>64</sup> comparte que el trato debe ser de cuidado, pero tampoco son bebés, “el trato digno para pacientes y para cuidadores es fundamental, debemos reconocerlos como adultos, aquí por ejemplo tenemos gente que son ingenieros, ingenieras, directores y directoras de empresas, actores y actrices, profesoras y profesores gente que tiene el reconocimiento de su red social, por eso uno no puede ponerlos a

---

<sup>63</sup> Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report 2019*.

<sup>64</sup> Bertha Miranda Rico (psicoterapeuta), entrevistada por Nelly Toche, 20 de noviembre de 2020.

hacer solo manualidades y tratarlos como infantes, el trato digno empieza por respetar su identidad y estimularlos con base en su experiencia de vida”.

Por otro lado, el Dr. Luis Miguel F. Gutiérrez Robledo, director y fundador del Instituto Nacional de Geriátría es contundente, aún con la condición es posible mejorar la calidad de vida y aportar bienestar tanto al paciente como a sus familias. Para ello desde la salud, se debe promover la prevención que contribuye a una reducción significativa de la afección. Además de fortalecer el sistema de salud en sinergia con instituciones. Durante el taller Entender el olvido: realidades del Alzheimer desde la mirada de los especialistas, organizado por el Instituto Nacional de Geriátría, el tema se puso sobre la mesa, es una enfermedad mucho más común de lo que imaginamos, con una gran diversidad de condiciones y etapas; esto amerita diversas intervenciones, de entrada se requiere de prevención, cuidado e inclusión.

El doctor Gutiérrez Robledo, asegura que tampoco estamos en cero, pues hoy se conoce mucho más sobre los factores de riesgo, por ejemplo, desde la perspectiva de salud pública es interesante saber que contamos con 12 factores de riesgo publicados por The Lancet<sup>65</sup> que pueden influir positivamente en el 40% de las demencias en todo el mundo y sobre los cuales podría entrar un plan gubernamental con modificaciones a la Ley que permitieran generar el ecosistema apropiado, esto parece viable pues las medidas además de incidir en demencias, están relacionadas con muchas otras enfermedades crónico degenerativas en el país que podrían ser atacadas al mismo tiempo. Hablamos de influir en temas como alcoholismo, depresión, actividad física, entre otras, todos totalmente relacionados con las carencias en la población mexicana.

El especialista en demencias asegura que temas como obesidad y diabetes, que son clave y comunes en nuestra población, de alguna manera ya son atendidos, pero hay otros como la pérdida de la audición o el grado de escolaridad, que necesitan de un enfoque mucho más global con una perspectiva de curso de vida.

Hoy sabemos también de muchos factores en el entorno, por ejemplo que la contaminación ambiental y las micropartículas influyen en el desarrollo de esta enfermedad desde muy temprano de la existencia (infancia) y esto comienza a tener mayor interés, porque

---

<sup>65</sup> Gill Livingston, Jonathan Huntley, Andrew Sommerlad y cols., “Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission”. *The Lancet Commissions*, n.393 (2020): 428, [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(20\)30367-6.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(20)30367-6.pdf).



se pueden hacer perfiles individuales que permiten identificar factores de riesgo y diseñar programas a la medida.

Sin duda la investigación científica es parte de la esperanza y debe seguir apoyándose, necesitamos respuestas sobre esta enfermedad, en investigación hoy mismo hay grupos mexicanos de trabajo que hacen biología de la enfermedad, y se sabe más de la epidemiología, aunque se tiene cierto fundamento, aún enfrenta limitaciones.

Por un momento la ciencia quiso hacer énfasis en curar la enfermedad, pero con el paso del tiempo la misma ciencia tuvo que reconocer que teníamos que hablar de tratamientos, de apoyo para retrasar los avances progresivos de la enfermedad, de prevención, pero además de una atención no farmacológica. En términos de tratamiento no tenemos nada nuevo, y al no haber una cura tenemos que cuidar de las personas afectadas por esta condición, a sus cuidadores y la familia; dice la Dra. Ana Luisa Sosa Ortiz, del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velazco Suarez,<sup>66</sup> “al hacer estudios sobre el costo del cuidado de una persona con esta discapacidad, nos dimos cuenta que esto absorbe al menos el 60% del gasto familiar denominado gasto catastrófico, esta enfermedad empobrece, por eso requiere diferentes tipos de ayuda”. Hoy el Instituto Nacional de Geriátrica ha encabezado ciertas acciones de capacitación y entrenamiento, además se participa en un estudio global que avanza en la comprensión del fenómeno para desarrollar un modelo de intervención para los cuidados, sin embargo esta todavía es una tarea pendiente y apremiante. Farrés González enfatiza que hace mucha falta que las personas dedicadas a cuidar las demencias se capaciten y que por otra parte se promueva el cuidado formal.

Luego de diversas entrevistas a los especialistas que atienden la enfermedad en la Fundación Alzheimer México I.A.P. se concretan diversas reflexiones al respecto del cuidado, tanto a cargo de profesionales como de los cuidadores informales.

Como número un dice Miranda Rico, debemos evitar que el cuidador primario colapse, por ello el inicio será capacitarlo, “que tengan el conocimiento del manejo de su paciente, qué va a pasar y cómo actuar frente a ello de manera correcta”, comparte que durante la adaptación en muchos casos hay negligencia, pero no con dolo, sino por el desconocimiento. A la par de esta situación hay un desgaste importante del cuidador, por ello en todo ese proceso deberían ir acompañados

---

<sup>66</sup> “Diálogos en confianza (Salud) – La ciencia y el Alzheimer, ¿en qué vamos?”, Canal once, 21 de septiembre de 2015, video de YouTube, 13m23s, <https://www.youtube.com/watch?v=SCSiRiojM6A>.

de profesionales, pues “será un reconocimiento diario de su familiar que nadie debería vivir solo”.

Para ello Miranda Rico ha propuesto diversas actividades y dinámicas que pone en práctica desde el centro, por ejemplo, propuso una libreta de apoyo para las visitas de pacientes. Ella asegura que muchas veces los pacientes se van quedando solos, aislados y sin visitas porque nadie sabe cómo tratarlos, qué esperar, qué decir y cómo reaccionar, con esta libreta guía, las personas sabrán qué hacer y qué tipo de actividades pueden funcionar en las visitas, de esta manera la interacción social se hace más sencilla y enriquecedora.

Esto es reforzado por Dulce Saraí Tovar-Vital, neuropsicóloga y gerente operativo de Alzheimer México I.A.P.,<sup>67</sup> quien asegura que uno de los puntos principales es favorecer la socialización, hablar mucho para evitar la angustia y la desorientación, generar actividades de estimulación cognitiva, para que la reserva que se tiene de capacidades cognitivas se mantenga por más tiempo, además de actividades recreativas para mantener contacto con el entorno y socialización con otras personas, además de actividades ocupacionales, para aprovechar los conocimientos previos. Para los familiares, dijo, son actividades sobre todo psicológicas, grupos de apoyo y psicoeducación.

Por su parte Rodrigo Martínez Rosales, licenciado en fisioterapia y fisioterapeuta en Alzheimer México, explica que el trabajo con el paciente de Alzheimer es complejo y requiere especialidad, por ejemplo, desde su área de experiencia, con las enfermedades degenerativas la fisioterapia busca mantener un cuerpo el mayor tiempo posible, no necesariamente rehabilitarlo. Son habilidades muy puntuales que no cualquiera entendería “el Alzheimer en muchos casos presenta depresión, cuando esta existe hay síntomas de inmovilidad, esto también es parte de la fisioterapia, incidir de manera eficiente en el movimiento”.<sup>68</sup> Dijo que la fisioterapia en salud mental (conexión de la psicología con la fisioterapia), controla crisis y apoya a muchas áreas entre ellas el Alzheimer, esta ya es trabajada y aceptada en Europa, pero en México prácticamente no existe y no todos apuestan por ella, es una tarea pendiente.

Samari Coronel Menchaca, nutrióloga gerontológica,<sup>69</sup> reflexiona en un aspecto más: “Para las personas con demencia además de dinero se necesita atención profesionalizada, tanto para ellos como sus cuidadores”, aunque hoy no existen apoyos sociales como tal por demencias,

---

<sup>67</sup> Dulce Saraí Tovar-Vital (neuropsicóloga) entrevistada por Nelly Toche, 03 de noviembre de 2020.

<sup>68</sup> Rodrigo Martínez Rosales, (licenciado en fisioterapia) entrevistado por Nelly Toche, 27 de octubre de 2020.

<sup>69</sup> Samari Coronel Menchaca (nutrióloga) entrevistada por Nelly Toche, 27 de octubre de 2020.

lo más cercano sería en estos momentos la Pensión para el Bienestar de los Adultos Mayores en el que se les otorga 1,310 pesos al mes , aunque con eso por supuesto que se podrían comprar alimentos, al no ir acompañados de una orientación adecuada, los recursos tienen un destino incierto y pocas veces favorables a la salud de los pacientes; “en estas circunstancias, incluso comer se vuelve una encrucijada, se necesita una guía”.

En conclusión, hoy la tendencia es a no abandonar la investigación farmacológica y neurocientífica, pero también apostar mucho más por profesionalizar el cuidado de nuestros pacientes y atender a los cuidadores, luego de la evidencia parece fundamental que los recursos tanto públicos como privados, lleguen para fortalecer la atención de las enfermedades mentales desde sus diferentes áreas, pero también a quienes llevan esta enfermedad desde la sombra.

El Dr. Luis Miguel F. Gutiérrez Robledo responde ante la pregunta: ¿Es posible vivir bien con demencia? “Es difícil decirlo, pero sí”, para ello requerimos de seguir investigando, profesionalizar la atención y liberar la carga que hasta ahora se le ha impuesto a los cuidadores primarios y su familia. Debemos además lograr retrasar la demencia, pues hay factores modificables que podrían disminuir hasta un 57% los casos en países como el nuestro.

Pongámoslo en contexto, este es un problema de salud pública, se ha calculado que en 2050 el tema se va a cuatriplicar. Ahora pensémoslo de esta manera, la gente económicamente activa, que ronda los 30, 40 o 50 años, hoy ya podríamos estar en proceso degenerativo sin darnos cuenta, esto no es ajeno a nadie, nadie está a salvo, por ello tenemos que hablar de Alzheimer, otras demencias y en manos de quien seguirá recayendo nuestro cuidado.

## Bibliografía

- Academia Nacional de Medicina de México (ANMM) 2017. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud. Ebook. Intersistemas. [https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf](https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf).
- Altamirano, Claudia. “Iniciativa de Ley plantea un nuevo sistema para que Estados y familias atiendan a personas dependientes en CDMX”. *Animal Político*. 4 de abril de 2019. <https://www.animalpolitico.com/2019/04/iniciativa-sistema-cuidados-personas-dependientes-cdmx/>.
- Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. Londres: Alzheimer's Disease International, 2019. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.
- Baqué, Philippe. “El Alzheimer, una enfermedad política”. *Le Monde en Español*, febrero de 2016. <https://mondiplo.com/el-alzheimer-una-enfermedad-politica#nb8>.
- Batiz, Jacinto. 2012. *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer*. España: A.F.A. Bizcaia. <https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/reflexiones....pdf>.
- Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. *Detección y manejo del colapso del cuidador, evidencias y recomendaciones*. México: Secretaría de Salud y CENETEC, 2015. [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-781-15-Colapso\\_cuidador/781GER.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-781-15-Colapso_cuidador/781GER.pdf).
- “Encuesta Nacional Sobre Salud y Envejecimiento en México 2018”. *Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática*. Accesos el 2 de diciembre de 2020. <https://inegi.org.mx/programas/enasem/2018/>.
- García, Ana Karen. “¿Por qué es tan importante un sistema nacional de cuidados?: el derecho a ser cuidado, los derechos de los cuidadores y la desigualdad de género”. *El Economista*, 1 de noviembre de 2020. <https://www.economista.com.mx/politica/Por-que-es-tan-importante-un-Sistema-Nacional-de-Cuidados-el-derecho-a-ser-cuidado-los-derechos-de-los-cuidadores-y-la-desigualdad-de-genero-20201101-0006.html>.
- García, J. *Revisión del marco conceptual y de los fundamentos de la atención comunitaria en salud mental*. Lima: Guzlop Editoras, 2013.

[https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf](https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf).

Gutiérrez, Luis . «Comunicado “Impostergable un sistema nacional de cuidados en México”». Instituto Nacional de Geriátrica, 22 de agosto de 2019. <http://www.geriatria.salud.gob.mx/contenidos/noticias/sistema-nacional-cuidados-mexico.html>.

Gutiérrez-Robledo, Luis Miguel e Isabel Arrieta-Cruz. “Demencias en México: La necesidad de un Plan de Acción”. *Gaceta Médica de México*, 151:667-73 (2015). <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2015/gm155p.pdf>.

Gutiérrez Robledo, Luis Miguel, María del Carmen García Peña, Paloma Arlet Roa Rojas y Adrián Martínez Ruíz. *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias como problema nacional de salud*. Intersistemas, ANMM y CONACYT, 2017. [https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf](https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ANM-ALZHEIMER.pdf)

“Hablemos de demencia”. *Instituto Nacional de Salud Pública*, acceso el 5 noviembre de 2020. [https://www.insp.mx/avisos/hablemos-de-demencia?fbclid=IwAR05oSSKBfMVp\\_2luB60t05qS-sbzfUy3FrXSYqWM26LoLGAiNICfy3Hhtg#sup2](https://www.insp.mx/avisos/hablemos-de-demencia?fbclid=IwAR05oSSKBfMVp_2luB60t05qS-sbzfUy3FrXSYqWM26LoLGAiNICfy3Hhtg#sup2).

INEGI “Cuenta Satélite del Trabajo No Remunerado de los Hogares de México, 2019”. Comunicado de prensa núm. 615/20. 2 de diciembre de 2020. <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2020/StmaCntaNal/CSTN RH2019.pdf>.

“La Secretaria de Inclusión y Bienestar Social inaugura el Centro de Orientación para Alzheimer y otras Demencias en Iztacalco”. Comunicado de prensa núm. 07, 14 de marzo de 2019. <https://www.sibiso.cdmx.gob.mx/comunicacion/nota/la-secretaria-de-inclusion-y-bienestar-social-inaugura-el-centro-de-orientacion-para-alzheimer-y-otras-demencias-en-iztacalco>.

Livingston, Gill, Jonathan Huntley, Andrew Sommerlad et al. “Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission”. *The Lancet Commissions*, n.393 (2020). [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(20\)30367-6.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(20)30367-6.pdf).

- Mena, Beatriz, Sara Torres, Teresa Álvarez, Rubén Rabaned, Nora Torres. “Factores de protección de las demencias: importancia para las mujeres.” *Secretaría de Salud, Género y salud en cifras 15*, no. 3 (septiembre-diciembre 2017). [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/315224/revista\\_15-3-1.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/315224/revista_15-3-1.pdf).
- Organización Mundial de la Salud. “Demencia”. *ONU*, 21 de septiembre de 2020. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- Organización Mundial de la Salud y Alzheimer’s Disease International. *Demencia: Una prioridad de salud pública*. ISBN: 9789275318256, 2013. [https://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/es/](https://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/es/).
- Possin, KL, J Merrilees et al. Development of an adaptive, personalized, and scalable dementia care program: early findings from the Care Ecosystem. *PLOS Medicine*, 28 de marzo de 2017. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002275>.
- Redacción. “Diputados aprueban reformas para elevar a rango constitucional el derecho al cuidado digno”. *Canal del Congreso*, 19 de noviembre de 2020. [https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/13733/Diputados\\_aprueban\\_reformas\\_para\\_elevar\\_a\\_rango\\_cnstitucional\\_el\\_derecho\\_al\\_cuidado\\_digno](https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/13733/Diputados_aprueban_reformas_para_elevar_a_rango_cnstitucional_el_derecho_al_cuidado_digno).
- Robles, Vanesa. “Los cuidadores no tienen quien los cuide”. *Magis*, edición 464. <https://magis.iteso.mx/nota/los-cuidadores-no-tienen-quien-los-cuide/#:~:text=El%20concepto%20de%20cuidador%20no,la%20Ley%20Federal%20del%20Trabajo>.
- Tobío, Constanza, Ma. Silveria Agulló Tomás, Ma. Victoria Gómez y Ma. Teresa Martín Palomo. *El Cuidado de las personas. un reto para el siglo XXI*. España: Fundación La Caixa, 2010. [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23264/el\\_cuidado\\_de\\_las\\_personas.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23264/el_cuidado_de_las_personas.pdf).
- Villa Sánchez, Sughei. *Las políticas de cuidados en México. ¿Quién cuida y cómo se cuida?* México: Fundación Friedrich Ebert, 2019. <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/mexiko/15303.pdf>.
- Zambrano R, Ceballos P. “Síndrome de carga del cuidador”. *Rev. Colomb. Psiquiat XXXVI*, Supp. 1 (2007).

## **Entrevistas**

Bertha Miranda Rico (psicoterapeuta), entrevistada por Nelly Toche, 20 de noviembre de 2020.

César (cuidador principal), entrevistado por Nelly Toche, 19 de noviembre de 2020

Dulce Saraí Tovar-Vital (neuropsicóloga) entrevistada por Nelly Toche, 03 de noviembre de 2020

Gabriela (cuidadora principal), entrevistada por Nelly Toche, 18 de noviembre de 2020.

María Luisa Calzada (trabajadora social), entrevistada por Nelly Toche, 3 de noviembre de 2020.

Marco A. Murillo (presidente de la Fundación Alzheimer México), entrevistado por Nelly Toche, 27 de noviembre de 2020.

Patricia (cuidadora principal), entrevistada por Nelly Toche, 19 de noviembre de 2020

Rodrigo Martínez Rosales, (licenciado en fisioterapia) entrevistado por Nelly Toche, 27 de octubre de 2020

Samari Coronel Menchaca (nutrióloga) entrevistada por Nelly Toche, 27 de octubre de 2020