



LA RAZÓN HISTÓRICA
Revista hispanoamericana de Historia de las Ideas
ISSN 1989-2659
Número 63, Año 2025, páginas 277-291
www.revistalarazonhistorica.com

Apoyo integral a Cuidadores de Personas con Demencia. El papel vital del Tercer Sector de Acción Social

Fátima Centenero de Arce

Doctora y Profesora de la Universidad de Murcia

Resumen. Este artículo analiza el papel esencial de los cuidadores familiares de personas con demencia, destacándolos como un pilar fundamental en el soporte emocional, físico y social de los pacientes. Reconoce las múltiples repercusiones que esta labor tiene en los cuidadores, quienes a menudo enfrentan elevados niveles de estrés, depresión y una disminución significativa en su calidad de vida. Asimismo, se subraya la importancia del Tercer Sector de Acción Social, en concreto las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (AFAs) como agentes clave para mitigar estas dificultades, proporcionando servicios especializados y programas de apoyo psicosocial que empoderan a los cuidadores y mejoran su bienestar.

El artículo pone de relieve la necesidad de un enfoque integral que incluya a los cuidadores como sujetos de intervención dentro del proceso de atención a la demencia. Se señala la importancia de recursos como los servicios de respiro, centros de día y terapias no farmacológicas, que no solo benefician a los pacientes, sino también ofrecen un alivio crucial a los cuidadores. Sin embargo, se evidencia una brecha significativa en la coordinación entre las políticas públicas y las acciones del Tercer Sector, dificultando el acceso a recursos y la respuesta adecuada a las necesidades de este colectivo.

Aunque los avances en el reconocimiento del rol de los cuidadores son notables, persiste la necesidad de fortalecer la colaboración entre las administraciones públicas, el sector privado y las entidades comunitarias para garantizar una atención integral y sostenida. El artículo concluye haciendo un llamado a una mayor inversión en servicios de apoyo y políticas inclusivas que promuevan el bienestar de los cuidadores y, por extensión, mejoren la calidad de vida de las personas con demencia, reafirmando la labor de las AFAs como eje estratégico en este desafío sociosanitario.

Palabras clave: demencia, Alzheimer, cuidadores, cuidado informal, asociacionismo

Abstract: This article examines the essential role of family caregivers for individuals with dementia, highlighting them as a cornerstone in providing emotional, physical, and social support to patients. It acknowledges the numerous repercussions of caregiving on these individuals, who often face high levels of stress, depression, and a significant decline in their quality of life. Furthermore, it emphasizes the importance of the Third Sector of Social Action, particularly Alzheimer's Family Associations (AFAs), as key agents in alleviating these challenges by offering specialized services and psychosocial support programs that empower caregivers and enhance their well-being.

The article underscores the need for a comprehensive approach that includes caregivers as subjects of intervention within the dementia care process. It stresses the importance of resources such as respite services, day centers, and non-pharmacological therapies, which not only benefit patients but also provide critical relief for caregivers. However, it highlights a significant gap in the coordination between public policies and the initiatives of the Third Sector, hindering access to resources and the ability to adequately meet the needs of this group.

While progress in recognizing the role of caregivers has been notable, there remains a pressing need to strengthen collaboration between public administrations, the private sector, and community entities to ensure sustained and comprehensive support. The article concludes by calling for increased investment in support services and inclusive policies that promote caregivers' well-being and, by extension, improve the quality of life for individuals with dementia. It reaffirms the role of AFAs as a strategic axis in addressing this pressing social and healthcare challenge.

Key words: Dementia, Alzheimer's, Caregivers, Informal Care, Associationism

1. Introducción

Las demencias representan un problema de salud pública de gran magnitud, debido a su alta prevalencia, el envejecimiento de la población y la falta de tratamientos farmacológicos efectivos. Según la Organización Mundial de la salud (2021), a nivel global, más de 55 millones de personas en todo el mundo vive con demencia, una cifra que irá en aumento debido al envejecimiento poblacional, estimando unas 139 millones de personas en 2050. En España se calcula en más de un millón las personas afectadas, cifra que se aproxima a los 5 millones si tenemos en cuenta a la familia de la persona afectada. Según datos de la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican en el país unos 40.000 nuevos casos de Alzheimer y se estima que el 80% de los que aún son leves están sin diagnosticar. (CEAFA, 2024)

Las demencias se definen por un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas y ejecutivas de quienes las padecen, lo que genera un impacto considerable en funciones esenciales. Este deterioro afecta al lenguaje, a la orientación en el espacio y el tiempo, y a habilidades ejecutivas fundamentales como vestirse, alimentarse, o gestionar aspectos financieros. Estas enfermedades generan un alto nivel de dependencia, afectando no solo a los pacientes, sino también a sus familias y a la sociedad en general. Sus repercusiones abarcan ámbitos médicos, sociales, económicos y personales, como lo señala el *Plan Integral de Alzheimer y otras*

demencias (2019-2023), que describe la demencia como "la gran epidemia silenciosa del siglo XXI" y un reto significativo para la sostenibilidad de los sistemas sanitario y social. Cuando aparece la enfermedad, inmediatamente aparece una figura fundamental: la figura del cuidador.

El cuidador familiar o informal es una figura que en los últimos años ha adquirido especial relevancia desde el punto de vista social y clínico (Crespo y López, 2007). Ser cuidador es una vivencia única y particular, los cuidadores ven modificada su vida para ocuparse principalmente de cuidar a su ser querido, no recibiendo contraprestación económica y arrastrando problemas de salud asociados a su labor (Sanmiguel et al, 2024), que puede durar entre 8 y 15 años (Aramburu et al., 2001; Flórez, 2002), y diariamente los cuidadores dedican entre 10 y 15 horas a atender a su familiar (Badia et al., 2004; Boada et al, 1999).

La diferencia entre cuidadores formales (profesionales) y familiares la encontramos en el mayor riesgo entre estos últimos en relación a su salud física y mental. El cuidador familiar no dispone de formación y capacitación en la labor de cuidados, además de una dedicación total: sin horarios ni posibilidades de desconexión. Otra diferencia fundamental que se ha de tener en cuenta es el vínculo emocional con la persona enferma, con la que ha mantenido un tipo de relación y conexión a lo largo de su vida que va a modificarse inevitablemente y que el cuidador debe afrontar, se encuentre preparado o no. El cuidador es un elemento sociosanitario esencial, y se debe prestar la suficiente atención que garantice la sostenibilidad del cuidado familiar en contextos de alta dependencia.

En este artículo examinaremos el papel estratégico que desempeña el Tercer Sector de Acción Social en la atención psicosocial a los cuidadores familiares de personas con demencia, concretamente en el trabajo realizado por las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) en España. Estas entidades, esenciales dentro del entramado social y sanitario, se han consolidado como agentes clave en la mejora de la calidad de vida tanto de las personas afectadas por la enfermedad como de sus cuidadores.

El análisis se centra en la relevancia de estas asociaciones como espacios especializados que no solo proporcionan recursos y servicios, sino que también ofrecen un marco de apoyo integral y continuo para aliviar la carga emocional, física y social que enfrentan los cuidadores familiares.

Asimismo, este artículo busca visibilizar la importancia del Tercer Sector como aliado estratégico en la promoción de políticas públicas orientadas al bienestar de los cuidadores, así como en el desarrollo de intervenciones complementarias al sistema sociosanitario. Desde esta perspectiva, se profundizará en la importancia de las AFAs como redes comunitarias que integran la atención psicosocial con servicios innovadores, como las terapias no farmacológicas y los recursos de respiro, diseñados para prevenir el agotamiento y fortalecer los factores de protección en los cuidadores.

En última instancia, este trabajo tiene como meta destacar la necesidad de articular esfuerzos entre el sector público y el Tercer Sector, no solo para garantizar la sostenibilidad del cuidado familiar en un contexto de envejecimiento poblacional, sino también para asegurar una atención digna y humanizada a las personas con demencia. Con ello, se pone de relieve la imprescindible tarea del asociacionismo como estructura fundamental en el abordaje integral de la enfermedad y su impacto en el entorno familiar.

2. La demencia y su impacto multidimensional

La demencia evoluciona a lo largo del tiempo desde la ausencia de deterioro cognitivo y a medida que avanza van apareciendo diferentes síntomas que requieren la atención y cuidado de sus necesidades. Desde las primeras fases, caracterizadas por síntomas como la pérdida de memoria reciente y la desorientación, hasta la fase grave, donde la persona depende completamente para todas las actividades de la vida diaria, la enfermedad exige una respuesta integral que incluya tanto a la persona afectada como a su entorno familiar.

Los síntomas iniciales de la demencia suelen ser leves, con episodios de desorientación, pérdida de memoria reciente, cambios de estado de ánimo o de conducta (ansiedad, tristeza o enfados por las pequeñas pérdidas de memoria...) donde la persona afectada necesita ver reforzado su sentimiento de seguridad y pertenencia, mantenimiento estricto de rutinas, ejercicios físicos y cognitivos... Es ya en esta fase donde aparece la esencial figura del cuidador. La intervención temprana y la planificación adecuada del cuidado son fundamentales para garantizar una calidad de vida óptima en esta etapa. En la fase media de la enfermedad, aumenta la dependencia, hay mayor confusión con dificultades en la expresión (afasia), dificultad en utilizar utensilios habituales y por tanto en comer, vestirse, mantener hábitos de higiene, pérdida de manejo del dinero... En esta fase se necesita mucha mayor atención tanto al enfermo como el apoyo psicosocial y formación específica a los cuidadores para afrontar la nueva realidad. En la fase grave la persona ya necesita continuo apoyo para todas las actividades de la vida diaria, pueden perder el habla, el movimiento, la marcha... Además, pueden presentarse complicaciones médicas como infecciones, desnutrición y úlceras por presión, lo que aumenta las demandas de atención médica especializada y cuidados continuos. La dependencia es total y se requiere que los sistemas de atención dispongan de los recursos que permitan aliviar esta carga y los cuidados dirigidos a las personas afectadas sean de calidad.

3. Los cuidadores familiares: pilares de cuidado

Rivera (2001) define los cuidados informales como la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia por miembros de su familia, vecinos o amigos sin ninguna obligación. En general, el concepto de cuidador

principal está asociado a la persona que, dentro de esa unidad familiar, asume el cuidado, con la responsabilidad que ello implica y que es percibido y en general aceptado por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente. En España, pese a la evolución estructural de la sociedad y la ampliación de los servicios sociosanitarios, la familia sigue siendo la principal proveedora de cuidados.

La Confederación Estatal de Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (CEAFA) en su estudio en 2006 (Crespo y López, 2007) sobre las características de los cuidadores, afirmaba que la mayor parte de las cuidadoras son mujeres, entre los 41 y 60 años, la llamada generación “sándwich” que ha tenido que dedicar casi todo su tiempo a cuidar a los familiares dependientes (bien por ser demasiado pequeños o demasiado mayores), y no han tenido tiempo para ellas mismas. En sus conclusiones afirmaba que, en los siguientes años, el estereotipo de mujer cuidadora, hija de familiar y de mediana edad se vería modificado por la progresión de la sociedad. Sin embargo, en el estudio realizado diez años después, en 2016, se desprende que el 76% de las personas cuidadoras son mujeres y solo el 30% del total están en situación de jubilación como consecuencia de tener 65 o más años. Del 70% restante en edad laboral o productiva, el 30% se han visto obligados a realizar ajustes en su entorno de trabajo, y el 12% han tenido que abandonar la vida activa o laboral para dedicarse al cuidado de su ser querido, con las consecuentes dificultades de reincorporación a la vida activa una vez ha finalizado el cuidado. Por otro lado, las condiciones de salud de ese 30% de cuidadores mayores de 65 años (el 21% tiene más de 70 años) constituyen también un factor de riesgo de merma de la misma. (CEAFA, 2016).

Villarejo et. al (2021) afirman que el 80% de los enfermos de Alzheimer es cuidado por su familia, aunque es cierto que los cambios sociales y familiares han modificado la forma de cuidar, recayendo en menos personas la responsabilidad y por tanto existiendo mayor sobrecarga de la persona cuidadora, así el 70 % de las persona con Alzheimer están a cargo de una sola persona. (Madrid et. al., 2023)

2.1. Dificultades y necesidades enfrentadas por los cuidadores

La aparición de un caso de demencia suele tener un efecto devastador en el entorno familiar. Las personas con demencia requieren una asistencia continuada, lo que provoca modificaciones significativas a nivel familiar. Estas circunstancias provocan una gran carga emocional, física, económica y legal para los cuidadores. Por un lado, experimentan diversos sentimientos y emociones como tristeza, frustración, ansiedad, culpa y duelo anticipado al observar cómo la enfermedad transforma a sus seres queridos y además deben asumir la carga física y económica del cuidado de estos pacientes, que provoca estrés y agotamiento, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad. La creciente dependencia de la persona afectada, así como la duración de la enfermedad y otros factores asociados puede dar lugar a un progresivo deterioro o desgaste que conduce al llamado síndrome de sobrecarga del

cuidador, que genera problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos. La carga (burnout) del cuidador se ha definido como una "respuesta multidimensional a los factores estresantes físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros asociados a la experiencia de cuidado" (Deví et. al., 2016) Conforme el grado de dependencia de la persona aumenta, aumenta la percepción de la carga, de igual manera a mayor edad del cuidador, mayor percepción de sobrecarga. Por ello, la labor de cuidados impacta directamente en la calidad de vida de las personas cuidadoras. Los factores que desencadenan el elevado nivel de ansiedad y estrés son, entre otros, la percepción de no sentirse capaz de desempeñar la labor de cuidados correctamente o las tensiones familiares que puede generar dicha labor (Madrid et. al., 2023). Además, Parra y Sanchís (2022) exponen las causas que originan la peculiaridad de los cuidados informales en el entorno de las demencias como son: las largas jornadas "de trabajo" pues no existe horario en el cuidado en el entorno domiciliario, la vinculación afectiva con la persona afectada, la falta de preparación ante los requerimientos cada vez mayores de la enfermedad... En muchas ocasiones, ellos mismos se niegan a aceptar que dichos síntomas se deban al cuidado de su familiar, por el sentimiento de culpa que esto les genera. Toda esta situación crea en el cuidador un estrés que deben intentar reducir si no quiere ver afectada su propia salud. El 75% de los cuidadores de todo el mundo dicen: "A menudo estoy estresado entre cuidar y cumplir otras responsabilidades", incluso cuando expresan sentimientos positivos sobre su papel, y más de 50% de los cuidadores dijeron que su salud sufrió como resultado de sus responsabilidades de cuidado. (Informe Mundial sobre el Alzheimer, 2019. p. 7) En el estudio realizado por CEAFA en 2006 (Crespo y López, 2007) se ponía de manifiesto que la mayoría de los cuidadores padecen o han padecido problemas osteomusculares, que pueden estar relacionados con la ejecución de las tareas propias del cuidado (por ejemplo, realizando la movilización del paciente). También presentan en un alto porcentaje problemas cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios y dermatológicos. Además, se pone de manifiesto que los cuidadores no siempre acuden al médico para solucionar estos problemas, lo que implica que en la labor de cuidados también se ven modificadas las conductas relacionadas con el mantenimiento de la salud: duermen menos horas, hacen menos ejercicio, se aíslan socialmente debido a las constantes demandas de cuidado, lo que aumenta el riesgo de depresión y ansiedad... Schulz y Martire (2004) en su estudio evidenciaron que el cuidado afecta la salud de los cuidadores, reduciendo su práctica de medidas preventivas de salud, debilitando su sistema inmunológico, incrementando la reactividad cardiovascular y ralentizando el proceso de cicatrización de heridas.

Otro factor estresante añadido es el impacto económico de la demencia que también influye en la sobrecarga del cuidador. Según los datos de CEAFA, los costes de cuidar a una persona con Alzheimer ascienden a una media de 31.000 € anuales, en un contexto en el que el salario medio ronda los 24.000 € y las pensiones unos 12.600 € anuales (CEAFA, 2016). En la labor de cuidados continuos, la familia debe reorganizar su vida, también en el ámbito laboral, lo que puede resultar en renunciaciones

o reducciones de jornada laboral por lo que la demencia se convierte en un factor de exclusión económica y social.

A nivel familiar, los roles y dinámicas también se ven afectados ya que la enfermedad incide en las relaciones familiares por alteraciones en el reparto de responsabilidades, y la pérdida de "reciprocidad" entre sus miembros, barreras de comunicación, procesos de lucha por demostrar quién es el hijo que mejor cuida, los asuntos económicos, asunción del rol de cuidador único sin permitir a otros ayudar en la labor... (Padierna, 1993; Losada et. al, 2017).

El Plan Integral del Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) destaca la importancia de prestar especial atención a los cuidadores durante el proceso de cuidado, reconociendo las deficiencias sociales y sanitarias que afectan tanto a los pacientes como a sus familias y cuidadores principales. En este sentido, señala que "los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no siempre responden de manera adecuada a las necesidades específicas de las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores" (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019, p.19).

Por su parte, el Plan de Acción Mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para afrontar las demencias subraya la urgencia de proporcionar asistencia a los cuidadores, ya que el aumento progresivo de casos de demencia satura los sistemas de salud y asistencia social, dejando a las familias sin los recursos necesarios para atender a sus seres queridos.

Otros documentos, como el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias de Andalucía, también han abordado esta problemática mediante grupos de discusión que reúnen a personas afectadas, familiares, cuidadores y profesionales de los servicios sociales y sanitarios. Entre los desafíos identificados, además del diagnóstico temprano y la prevención, emergen constantemente las necesidades de las familias y cuidadores: dificultades para acceder a la atención requerida, falta de coordinación entre atención primaria y asociaciones, y un soporte familiar insuficiente para el cuidado.

Como señala Moreno (2012, p.2):

"Las crecientes demandas del enfermo requieren una alta dedicación familiar, haciendo imprescindible el apoyo social, la información y el asesoramiento profesional y social (asociaciones, grupos de apoyo mutuo, contacto con otras familias similares). Estos elementos son esenciales para adquirir habilidades, desarrollar estrategias, planificar, dialogar y participar en redes de apoyo familiar y social."

4. Apoyo psicosocial y asociativo a cuidadores familiares de personas con demencia.

La atención a las personas con demencia, no puede desligarse de la propia labor de cuidados, que requiere la articulación de recursos para el apoyo a los cuidadores en tan ardua tarea, la ayuda y el apoyo a los cuidadores deben ser un eje fundamental de cualquier plan nacional de demencia. (Informe Mundial sobre el Alzheimer, 2019). De igual forma, la OMS (2021) hace hincapié en la necesidad de un enfoque integral de salud pública que integre en el propio tratamiento de la enfermedad las necesidades de los cuidadores.

Como ya hemos señalado y así refleja el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019), el cuidador familiar es también receptor de las repercusiones físicas, emocionales y sociales de la enfermedad, y por lo tanto, debe ser objeto de atención preferente. Además existen estudios que demuestran que los programas de formación y apoyo al cuidador pueden retrasar la institucionalización del paciente (Castellano et al, 2011). El cuidado de las personas con demencia abarca todas las áreas de la vida: salud, afectiva, social, ocupacional y espiritual. El bienestar del paciente depende, en gran medida, de la calidad de la atención que preste el cuidado familiar, por ello, éste debe ser incluido en el proceso de tratamiento del paciente, además, de recibir como derecho atención y cuidado a sus propias dolencias y preocupaciones. Si bien la mayoría de los cuidadores expresan sentimientos positivos sobre su papel de cuidado, los datos del informe mundial del Alzheimer (2019) revelan también que el 52 % de los cuidadores dijeron que su salud había sufrido, el 62% veía afectada su vida social, e incluso más del 35% afirma haber ocultado el diagnóstico de una persona con demencia

Es necesario que los familiares cuidadores comprendan desde un principio la tarea a la que se enfrentan actualmente y en el futuro y de las estrategias que disponen para hacerle frente y que esta labor no deben realizarla en solitario, ya que no soportarán el esfuerzo titánico si no se apoyan en un recurso externo. La labor de comprensión, además, no debe realizarse solo por el cuidador principal, sino también por el resto de familiares implicados ya que, en ocasiones, la falta de cooperación y apoyo genera conflictos que intensifican el sentimiento de soledad e incompreensión en el cuidador principal.

Reforzar los factores de protección de los cuidadores supone una mejora de la calidad de vida de ambos. Entre estos factores de protección Navarro et.al (2019) señalan la importancia del asociacionismo para sobrellevar la carga, detectando que las personas cuidadoras integradas en asociaciones muestran una menor sobrecarga, lo que subraya la importancia de estas entidades en la mitigación del impacto de la enfermedad.

“La utilización de los recursos externos a la familia es, sin duda, uno de los elementos que más y mejor pueden ayudar a los familiares a poder llevar la demencia del familiar” (Conde Sala, 2002)

La atención integral al cuidador requiere una interacción armónica entre los servicios sanitarios, sociales y asociativos, tal y como afirma Villarejo et. al, (2021 p.44) “la demencia es un claro exponente del concepto de enfermedad sociosanitaria, en el que están incluidos no solo el enfermo y el entorno cuidador/familias sino también las instituciones sanitarias y sociales, públicas o privadas, implicadas en el proceso de atención a la persona con demencia”. El asociacionismo constituye un pilar fundamental de la atención sanitaria integral. (Navarro et. al, 2019) y las asociaciones de familiares, como las de Alzheimer, se consolidan como este pilar de este modelo de atención integral, proporcionando formación, apoyo psicosocial y acceso a recursos que resultan vitales para el empoderamiento de los cuidadores y el bienestar de los pacientes.

4.1 El Tercer Sector de Acción Social: el caso de las Asociaciones de Alzheimer

Podemos definir el Tercer Sector de Acción Social como aquellas entidades que, dentro del Tercer Sector, centran sus esfuerzos específicamente en la acción social y las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad. Este sector engloba a aquellas organizaciones no lucrativas que trabajan en áreas como la lucha contra la pobreza, la inclusión social, la atención a la salud, la promoción de la igualdad... (Centenero y Molina, 2024). El sector alcanza un gran desarrollo en los años 80 del siglo XX, coincidiendo con la crisis y reestructuración del Estado de Bienestar, convirtiéndose en centros especializados con un papel fundamental en el desarrollo de Políticas Públicas (Plataforma de ONG de Acción Social, 2015). Tal y como afirma Contreras (1996, p. 179): “Estas entidades son valiosísimas, no solo en cuanto eficaces colaboradoras del Estado en la tarea asistencial, sino también en la función educativa que cumplen”.

El estilo de gestión de las entidades no lucrativas y su estructura organizacional permite la flexibilidad, innovación y agilidad que permite alcanzar una mayor calidad de los servicios, acercándose a las necesidades reales de los colectivos y comunidades, desarrollando servicios y programas adaptados a las realidades sociales. (Rossel, 2010).

El nacimiento de las primeras Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) coincide con esta expansión del Tercer Sector de Acción Social, siendo a finales de los años 80 cuando aparecen las primeras entidades en Madrid y Barcelona, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de las personas afectadas y sus familias ante el desconocimiento general de la enfermedad, así como la escasa ayuda de la Administración. La encuesta realizada por Know Alzheimer (2013) pone de manifiesto el elevado grado de desconocimiento por parte de familiares y cuidadores sobre los recursos sociales y sanitarios disponibles, como: Servicio de ayuda a domicilio de los servicios municipales (un 55% desconoce su existencia), teleasistencia (51%), centros de día (27%), hospital de día (60%), cuidadores profesionales (60%), asociaciones de familiares (28%), ingresos de respiro (70%), ingreso en centro social y sanitario (71%), soporte psicológico (51%),

talleres o programas de memoria (36%), ayuda de voluntariado (71%). Todo paciente (y familia) a quien se diagnostica de algún deterioro cognitivo, demencia o Alzheimer debería, cuando menos, ser evaluado por los servicios de trabajo social en el momento del diagnóstico. (Plan integral de Alzheimer, 2019, p.48)

Actualmente, existen más de 300 entidades distribuidas por toda España que representan a más de 200.000 familias y trabajan activamente y de forma específica para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias. Según CEAFA (2016), el 67% de los cuidadores recurren a estas asociaciones para continuar con su labor, destacando su utilidad como el recurso mejor valorado. Las AFAs no solo ofrecen apoyo práctico, sino que también son una fuente confiable de información sobre la enfermedad y orientación sobre el rol de cuidador.

Las AFAs desempeñan un papel crucial como agentes especializados para combatir los efectos que tanto sobre la persona enferma como sobre el cuidador familiar genera la enfermedad (CEAFA, 2017). Estas asociaciones no solo representan la voz de quienes padecen demencia y de sus familias, tal como señala Castellano (2011), sino que también actúan como recursos de atención especializada ofreciendo servicios clave para mejorar la calidad de vida de ambos colectivos. Las AFAs desarrollan terapias no farmacológicas, estimulación cognitiva y rehabilitación con el objetivo de ralentizar la progresión de la enfermedad y mantener al máximo las capacidades de las personas afectadas. Además, proporcionan servicios esenciales como Centros de Día, unidades de Respiración y terapias específicas, que no solo benefician a los pacientes, sino que también permiten a los cuidadores disponer de tiempo para atender otras responsabilidades o descansar de la exigente tarea de cuidar. Este apoyo temporal es fundamental para prevenir el desgaste físico y emocional que conlleva el rol de cuidador.

Los servicios que, a nivel general desarrollan las entidades para el bienestar de las personas con demencia son de diversa índole, la principal de ellas representar la puerta de entrada a un mundo desconocido para la familia: tras un diagnóstico de demencia, las personas suelen encontrarse desinformadas y desorientadas, y las asociaciones contribuyen a aumentar la información y adquirir técnicas de afrontamiento de la situación. Dentro de sus servicios específicos, a nivel general, las AFAs del territorio nacional ofrecen:

- Servicio de Ayuda a Domicilio. EL 36 % de las asociaciones disponen del servicio.
- Servicio de Atención Social. Gestionado por trabajadores sociales, el 81% de las asociaciones disponen de este servicio.
- Servicio de atención Psicológica Individual, para paliar la sintomatología psicológica, ansiedad, estrés y miedo. El 72% de las asociaciones disponen de este tipo de servicio.
- Servicio de Ayuda Mutua. Suele ser una de las primeras intervenciones dirigidas a los familiares. El 58 % de los cuidadores participan en estos grupos.

- Talleres para Familiares. Las asociaciones de familiares conscientes de esta circunstancia ofrecen talleres dirigidos a los cuidadores con el objetivo de ofrecerles recursos para que el cuidado se realice de una forma más profesional, aumentando las habilidades necesarias para atender a sus familiares, desarrollando aptitudes personales y habilidades para su autocuidado, potenciando el intercambio de experiencias con otros cuidadores, gestionando sus emociones, reconociendo señales de alerta y control del estrés y dando a conocer los diferentes recursos sociosanitarios de la zona en la que viven, evitando de esta manera la sobrecarga. El 58% de las asociaciones ofrecen talleres dirigidos a las familias.
- Recursos asistenciales en distintas tipologías: Centros de Día, Unidades de Respiro, Unidades Terapéuticas, Servicios Residenciales. Con más de 8.000 plazas.
- Programas de voluntariado
- Asesoramiento jurídico
- Programas de investigación, tanto propios como en colaboración con diversas entidades públicas y privadas.

Como podemos comprobar, estas entidades se consolidan como recursos estratégicos para abordar las múltiples necesidades que surgen en el contexto de la demencia, tanto para los pacientes como para sus cuidadores. Actúan como puente entre los servicios públicos y las familias, proporcionando orientación sobre recursos disponibles, gestión de trámites, y acceso a programas de apoyo. La correcta coordinación entre las AFAs, los servicios sanitarios y sociales aseguraría una respuesta más eficiente y adaptada a las necesidades cambiantes de los afectados, por lo que la integración plena de las AFAs en el entramado sociosanitario no solo beneficiaría a las familias, sino que optimiza los recursos y mejoraría los resultados globales en la atención a la demencia.

El propio Plan Integral de Alzheimer (2019-2023), siguiendo las directrices del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17) donde, entre ellas destaca el reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer como prioridad en materia de Salud Pública, establece entre sus metas y líneas de actuación el reconocimiento del papel de las Asociaciones de familiares de personas con demencia. Además, estas entidades se encuentran en el entorno inmediato, facilitando la permanencia de la persona en su entorno, respetando sus derechos básicos, con una atención donde el centro son las personas.

El Plan Integral reconoce el déficit de las respuestas a las necesidades sociales y sanitarias, tanto de los pacientes con demencia como a sus cuidadores, en particular el acceso y garantía de los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y plantea unas cuestiones necesarias para ello, todas ellas centradas en la atención coordinada, planificada y de mejora de la calidad de vida. Sin embargo, este ambicioso plan Nacional, finalizado en 2023, no fue dotado con

los recursos necesarios careciendo en todo momento de memoria económica que lo sustentara, ni objetivos de obligado cumplimiento, por lo tanto, no se han desarrollado ninguna de sus actuaciones. Tal y como afirman CEAFA y la Sociedad Española de Neurología, las tareas que se han hecho en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias han partido principalmente de las Asociaciones. Son muy interesantes las palabras del presidente de la Sociedad Española de Geriatría, acerca de los motivos de no plantear un futuro plan nacional: “Los pacientes subsisten en sus casa en manos de cuidadores, que permiten que la sociedad viva muy bien al margen del problema mientras se cargan todo el cuidado encima” (eldiario.es, 2023).

La administración se apoya en la Estrategia en Enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, desarrollado en 2016 pero que no se evalúa hasta 2022, donde se menciona la labor “complementaria” de las asociaciones en el tratamiento de las personas con demencia y como punto fundamental de información a cuidadores y afectados. En el Informe de Evaluación de la Estrategia del año 2023, se vuelve a mencionar esa “complementariedad” tanto en la atención social como en el tratamiento e información, y la necesidad de establecer convenios y acuerdos con las organizaciones. En su página 135 como comentario al Objetivo 9: Participación de los agentes implicado, sí que se pone de manifiesto “el empoderamiento de los pacientes a través de las asociaciones que les representan y la importancia que están adquiriendo en las CC.AA. Constatando que para la Estrategia estas entidades como un puente válido para aproximarse a las necesidades y acercarse a la experiencia enriquecedora de los pacientes y sus familiares.” Sin embargo, en ninguno de los objetivos e indicadores se establecen los mecanismos necesarios para que las entidades sean realmente lo que son, garantes de derechos, prestadoras de servicios de calidad y no meros complementos a la actuación de la Administración, más allá de tener un catálogo actualizado de asociaciones o algunas actividades de difusión.

5. Conclusiones

Enfrentar una enfermedad neurodegenerativa requiere una adaptación continua del cuidador a las necesidades de la persona afectada. Los cuidadores familiares desempeñan un papel indispensable en el cuidado de personas con demencia, enfrentándose a desafíos físicos, emocionales y sociales que les exponen a un riesgo elevado de desgaste y sobrecarga. Reconocer a los cuidadores como sujetos de intervención preferente implica garantizarles acceso prioritario a recursos que promuevan su bienestar. Esto no solo beneficia directamente su salud y calidad de vida, sino que también impacta positivamente en la atención que reciben las personas con demencia. En este contexto, los cuidadores deben ser considerados como un colectivo estratégico, al que es imprescindible ofrecer programas de formación, apoyo psicosocial y acceso a servicios que faciliten su labor.

El Tercer Sector de Acción Social, y en particular las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs), ha demostrado ser un aliado esencial para apoyar a los cuidadores familiares. Sin embargo, es fundamental no solo reconocer la labor fundamental que ejercen sino establecer verdaderos canales de coordinación y trabajo conjunto con las administraciones públicas sociales y sanitarias, ya que la cercanía en la prestación de servicios y de conocimiento de los problemas sociales les “habilita para poder desempeñar un papel fundamental en el diseño de las Políticas Públicas” (Plataforma de ONG de Acción Social, 2015:135). La labor que desempeñan estas entidades en la gestión de sus servicios sociales es fundamental para fortalecer la labor del sector público, y nos solo “complementarla” ya que, en muchas ocasiones, esta labor es sustitutoria y no complementaria. “la gran mayoría son ya parte y garante, no sustitutas, del sistema público de servicios sociales, además de impulsar la innovación y la adaptación a la realidad social.” (EAPN, 2019, p. 9). La falta de coordinación actual genera brechas en el acceso y la calidad de los servicios, afectando directamente a las familias. Para superar estos desafíos, es necesario diseñar estrategias colaborativas que incluyan protocolos de derivación claros, programas conjuntos de formación y una red sólida de comunicación interinstitucional. Este enfoque garantizará que tanto los pacientes como los cuidadores reciban una atención adecuada, accesible y de calidad, promoviendo su bienestar y fortaleciendo la red de apoyo que necesitan frente al impacto de la demencia.

6. Bibliografía

- Alzheimer's Disease International. 2019. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019: Actitudes hacia la demencia. Londres: Alzheimer's Disease International.
- Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, 64-71
- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C. y Rovira, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*; 113: 690-695.
- Castellano, F. Cid, M., Duque, P., Zurdo (2011). Abordaje integral de la demencia. *Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud*. Volumen 35, nº2, 39-45
- CEAFA (2016) Informe El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención.

CEAFA (2018). Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares. Poner en valor su condición como persona.

CEAFA (2024) Dossier de prensa. <https://www.ceafa.es/files/2024/08/dossier-prensa-ceafa-2024-2.pdf>

Centenero de Arce, F. (2022). Familias con un miembro afectado de demencia: una propuesta de intervención desde el Trabajo Social. *AZARBE, Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, (11), 35–44. <https://doi.org/10.6018/azarbe.502221>

Centenero de Arce, F., y Cano Molina, J. (2024). El Tercer Sector de Acción Social en el desarrollo de los Servicios Sociales: un actor estratégico en la generación de bienestar social. *Tratado General de Trabajo Social, Servicios Sociales y Política Social*, 1129.

Contreras Peláez, F.J. (1996) *Defensa del Estado Social*. Universidad de Sevilla.

Conde-Sala. (1998). Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En R.Alberca y S. López-Pousa (Eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias* (pp. 117-128). Médica-Panamérica.

Contreras Peláez, F.J. (1996) *Defensa del Estado Social*. Universidad de Sevilla.

Crespo y J. López (Eds.) (2007), *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: “como mantener su bienestar”*. Madrid: Imsero.

Deví Bastida, Josep, Naqui Esteve, Maria, Jofre Font, Susanna, & Fetscher Eickhoff, Albert. (2016). Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. *Gerokomos*, 27(1), 19-24.

Flórez, J. A. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriátrika*, 18, 22-26.

Losada, A., Márquez, M., Vara-García, C., Gallego, Alberto, L., Romero, R. y Olazarán, J. (2017) Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador. *Revista Clínica Contemporánea*, 8, e4, pp. 1-27. <https://doi.org/10.5093/cc2017a4>

Madrid López, R., Guzmán Fernández, L., & Albaladejo Garrido, N. M. (2023). Abordaje de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia desde su prevalencia, factores de protección y de riesgo. *European Journal of Health Research*, 9(1), 1-18. <https://doi.org/10.32457/ejhr.v9i1.2232>

Moreno Toledo, Ángel. (2012). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Poiésis*, 8(16). <https://doi.org/10.21501/16920945.248>

Navarro-Abal, Yolanda, López-López, María José, Climent-Rodríguez, José Antonio, & Gómez-Salgado, Juan. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268-271. Epub 25 de noviembre de 2019. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>

Organización Mundial de la Salud. (2017). Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025.

Organización Mundial de la Salud. (2021). *Dementia: a public health priority: World Health Organization; 2012.*

Padierna Acero, J.A. (1993) Apoyo socioasistencial a los familiares de los enfermos de alzheimer. La carga familiar. Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria = Revista de servicios sociales. 22, 47-54

Parra, M., Sanchís, G. (2022) Salud Cognitiva y Física de los cuidadores informales de personas mayores con demencia; Una revisión narrativa. Revista Psicología de la salud, Vol 10 nº 1.

Pérez Mendoza, S (29 de Septiembre de 2023). "El fracaso del plan integral de Alzheimer: "Ha sido un tiempo perdido"

Plan Integral contra el Alzheimer 2019-2023 (2019) Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

Plataforma de ONG De Acción Social. Plataforma Tercer Sector. (2015) El Tercer Sector de Acción Social en 2015: Impacto de la crisis

Rivera, J. (2001) Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.

Rossel Odriozola, M. C., (2010). Tercer sector y prestación de servicios sociales públicos: la "caja negra" de la participación ciudadana en la gestión pública y su impacto en los regímenes de bienestar corporativos. Revista del CLAD Reforma y Democracia (47), 191-236.

Sanmiguel, A. F. T., Moreno, S. P. C., & Díaz, L. C. (2024). Experiencia de los cuidadores informales en Colombia: Revisión sistemática y metasíntesis. Revista Universidad y Salud, 26(1), 5.

Schulz R, Martire LM. (2004) Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. The American Journal of Geriatric Psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 2004, 12: 240–249.

Secretaría Técnica EAPN-ES (coord.) (2019). Tercer Sector de Acción Social, movilización social y voluntariado: ¿transformando juntos? Madrid, European Anti Poverty Network-España, Plataforma del Voluntariado de España. En https://www.eapn.es/ARCHIVO/documentos/documentos/1552922367_transformando-juntos.pdf

Villarejo Galendea, A., Eimil Ortizb, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luquec, M., López de Silanes de Miguelb, C. y Prieto Jurczynskad, C. (2021) Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurología: Publicación oficial de la Sociedad Española de Neurología, 2021; 36(1) pp.39-49 <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>