



Universidad Nacional de Rosario
Facultad de Psicología

Trabajo integrador final

LA OTRA CARA DE LA DEMENCIA

El desafío de la demencia en el sistema familiar

Modalidad: Ensayo

Autor: Novo José Manuel

Legajo: N-5033/4

DNI: 36.657.276

Docente responsable: Andrea Jambrino

Año: 2025

Agradecimientos

A Andrea Jambrino, docente responsable de este trabajo, por su acompañamiento durante todo el proceso y por su compromiso con una mirada psicológica integral sobre la vejez y la demencia. Su enfoque, que combina distintas perspectivas, es un gran aporte dentro de la facultad.

A mi familia, por su apoyo incondicional y su confianza a lo largo de estos años.

A ALMA (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer), donde tengo el privilegio de ser voluntario, por brindarme un espacio para aprender y acompañar a quienes más lo necesitan.

Y por último, pero no menos importante, a mi nona, Isabel, el verdadero motor de este trabajo. Gracias por enseñarme la paciencia, por desafiarme a comprenderte y, sobre todo, por ayudarme a entender mejor a mi familia en medio de la enfermedad.

Índice

Agradecimientos	1
Índice	2
Resumen	3
Introducción	4
No es la edad, es demencia	5
¿De qué hablamos cuando hablamos de demencia?.....	5
Memoria.....	6
Atención.....	7
Orientación.....	7
Lenguaje.....	8
Factores de riesgo y prevención.....	8
La demencia en primera persona	10
Diagnóstico y discapacidad.....	11
La otra cara de la demencia: la familia	12
Burnout (estrés) en el cuidador.....	12
Carga física y emocional.....	12
Aislamiento social.....	13
Impacto económico.....	13
Falta de conocimiento y recursos.....	13
Relación con el enfermo.....	14
La demencia no es solo del enfermo	15
Conclusión	17
Referencia bibliográfica	18

Resumen

El envejecimiento es un proceso natural que se da a lo largo del curso de vida de las personas, marcado por cambios, pérdidas y ganancias. En condiciones saludables, permite la autonomía y la calidad de vida. Pero pueden aparecer patologías como la demencia que es compleja con múltiples factores de riesgo y manifestaciones. Donde el deterioro cognitivo avanza y afecta funciones como la memoria, la orientación y el lenguaje. Este ensayo parte de la premisa de que la demencia no debe pensarse solo como una enfermedad individual, sino como un fenómeno que impacta profundamente en los vínculos, especialmente en el entorno familiar.

El trabajo plantea que la demencia no debe entenderse únicamente como una enfermedad individual, sino como un fenómeno que reconfigura dinámicas familiares y genera una carga física, emocional y económica en los cuidadores. A lo largo del desarrollo, se exploran los desafíos del diagnóstico, la relación del enfermo con su entorno y el papel de la familia, muchas veces invisibilizada en el abordaje social y médico de la enfermedad. Se argumenta que el imaginario social asocia la demencia exclusivamente con el paciente, sin considerar "la otra cara" de la enfermedad: el impacto en quienes lo rodean.

Las conclusiones del ensayo resaltan la necesidad de ampliar la mirada sobre la demencia, promoviendo un enfoque que equilibre el cuidado del paciente con el bienestar del cuidador. Se enfatiza la importancia de reconocer y apoyar a las familias, evitando su relegación a un rol secundario y fomentando redes de contención que favorezcan tanto al enfermo como a su entorno.

Palabras clave: demencia, sociedad, cuidadores, dinámica familiar.

Introducción

El envejecimiento suele ir acompañado de una serie de estereotipos y prejuicios que asocian esta etapa de la vida con la pérdida de capacidades y la dependencia. Sin embargo, es fundamental diferenciar entre los cambios asociados a la edad y las condiciones patológicas como la demencia, una enfermedad que afecta no solo la memoria, sino múltiples funciones cognitivas esenciales para la vida diaria.

La demencia no es simplemente una cuestión de olvido o desorientación; es una transformación profunda de la identidad y la relación con el mundo. Quienes la padecen enfrentan una progresiva desconexión con su entorno, mientras que sus familiares y cuidadores se ven envueltos en un proceso de adaptación constante, donde deben aprender a comunicarse y brindar apoyo sin perder su propio equilibrio emocional.

Este ensayo busca abordar la demencia desde una perspectiva que trascienda la visión médica tradicional y explore sus implicancias psicológicas y sociales. A través del análisis de las experiencias familiares, el impacto en los cuidadores y las dificultades que surgen en la convivencia, se pretende generar una reflexión sobre la necesidad de un enfoque más humano e inclusivo.

Más allá de los síntomas clínicos, la demencia plantea un desafío a nivel relacional: ¿cómo cuidar sin anular? ¿Cómo sostener sin sobrecargar? ¿Cómo acompañar sin perderse en el proceso? Estas preguntas son fundamentales para entender que la demencia no solo afecta a quienes la padecen, sino también a quienes los rodean. Cuidar de alguien con demencia implica un delicado equilibrio entre ofrecer asistencia y respetar la autonomía, entre proteger y permitir que la persona conserve su dignidad. Cada interacción se convierte en una oportunidad para reforzar el vínculo afectivo, pero también puede representar un desafío emocional, especialmente cuando la enfermedad avanza y transforma la dinámica familiar.

En este contexto, la comprensión, el apoyo mutuo y la construcción de redes de contención se vuelven herramientas esenciales para enfrentar una realidad que, lejos de ser exclusivamente médica, es profundamente humana. Es en la comunidad, en el compartir experiencias y en la escucha activa donde se encuentra un refugio frente a la soledad y el desgaste que conlleva el cuidado. La demencia no es solo una cuestión individual, sino colectiva; afecta a familias enteras y exige una respuesta que no recaiga únicamente en el esfuerzo de un solo cuidador. La sociedad tiene un rol clave en la construcción de espacios accesibles, en la generación de políticas de acompañamiento y en la promoción de un cambio de mirada que permita ver más allá de la enfermedad, reconociendo la historia y la esencia de cada persona. Entender la demencia desde esta perspectiva no solo mejora la calidad de vida de quienes la padecen, sino que también alivia el peso emocional de quienes los acompañan, transformando el cuidado en un acto de amor sostenido y compartido.

No es la edad, es demencia

El envejecimiento es un proceso natural que implica cambios físicos y mentales a lo largo del tiempo. En un envejecimiento saludable, estas transformaciones no interfieren significativamente en la vida diaria, permitiendo que las personas mantengan su autonomía y calidad de vida. Sin embargo, existen prejuicios que asocian el envejecimiento únicamente con enfermedad y dependencia, lo que refuerza una percepción negativa de este proceso de la vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es importante diferenciar entre el envejecimiento saludable, caracterizado por ajustes normales del cuerpo y la mente, y el envejecimiento patológico, que incluye condiciones como el deterioro cognitivo y la demencia, las cuales no son una consecuencia inevitable del envejecimiento (OMS, 2020).

A medida que envejecemos, es normal experimentar un declive cognitivo leve, como olvidos ocasionales o una ralentización en el pensamiento. Estas variaciones no suelen interferir con las actividades diarias y forman parte del proceso de envejecimiento saludable. Por otro lado, el deterioro cognitivo implica una pérdida más notable de funciones mentales esenciales, como la memoria, la atención, la orientación y el lenguaje. Según Marrón (2009), en su obra *Estimulación cognitiva y rehabilitación neuropsicológica*, este deterioro puede clasificarse como leve si las personas aún son capaces de realizar sus tareas cotidianas, aunque con cierta dificultad. Ejemplos de apoyo incluyen estrategias compensatorias, como listas “paso a paso” o recordatorios, que ayudan a las personas a preservar su autonomía y continuar con sus actividades significativas.

Reconocer la diferencia entre el envejecimiento saludable, el deterioro cognitivo y la demencia es crucial para abordar estas condiciones de manera adecuada y promover un enfoque más inclusivo y realista del envejecimiento. Este entendimiento también es fundamental para apoyar la capacidad de las personas mayores para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, como la alimentación, el cuidado personal, la movilidad y la comunicación. A medida que avanza el envejecimiento, algunas personas pueden experimentar dificultades para realizar estas actividades, lo que puede indicar la necesidad de intervención y apoyo, ya sea para preservar la autonomía o para brindar asistencia adecuada. Identificar a tiempo los cambios en la capacidad de realizar dichas actividades permite diseñar estrategias que fomenten un envejecimiento activo y saludable, mejorando la calidad de vida.

¿De qué hablamos cuando hablamos de demencia?

La demencia es un conjunto de trastornos que va más allá del deterioro cognitivo. Se caracteriza por un deterioro severo y progresivo de las capacidades cognitivas que compromete la autonomía de la persona en su vida diaria. Esto incluye no solo dificultades para recordar información importante, sino también problemas en el razonamiento, el lenguaje, la percepción y el comportamiento (OMS, 2020).

Cuando el deterioro cognitivo afecta gravemente la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas sin asistencia, hablamos de demencia. Este término no describe una enfermedad específica, sino un conjunto de condiciones clínicas que incluyen alteraciones profundas y progresivas en el funcionamiento mental, el comportamiento y la interacción con el entorno (OMS, 2020).

Aunque a menudo se asocia exclusivamente con la edad avanzada, la demencia no es una consecuencia inevitable del envejecimiento. Según la OMS y Alzheimer's Disease International (ADI), muchas formas de demencia son el resultado de procesos patológicos específicos que dañan las células cerebrales. Este reconocimiento subraya la importancia de abordar factores de riesgo modificables para prevenirla en ciertos casos.

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, representando entre el 60% y el 70% de los casos a nivel mundial. Este trastorno neurodegenerativo provoca la pérdida progresiva de neuronas encargadas de almacenar información, afectando principalmente la memoria y, con el tiempo, el comportamiento (ADI, 2018).

Además del Alzheimer, existen otras formas de demencia, como la demencia vascular, que ocurre cuando el flujo sanguíneo al cerebro se interrumpe, generalmente debido a accidentes cerebrovasculares. Otra forma significativa es la demencia por cuerpos de Lewy (DCL), caracterizada por acumulaciones anormales de proteínas en las células nerviosas. Mientras que el Alzheimer afecta mayormente la memoria, la DCL impacta principalmente en funciones como la atención, conducta y el estado de ánimo (ADI, 2018).

Reconocer la diferencia entre el envejecimiento saludable, el deterioro cognitivo y la demencia es crucial para abordar estas condiciones de manera adecuada y promover un enfoque más inclusivo y realista del envejecimiento. En este contexto, es fundamental entender las funciones cognitivas, que son procesos mentales esenciales para la vida diaria. Las funciones cognitivas incluyen la memoria, la atención, la orientación, el lenguaje y las habilidades de razonamiento, y su buen funcionamiento es necesario para realizar las tareas cotidianas con autonomía. A medida que envejecemos, algunas de estas funciones pueden verse afectadas en mayor o menor medida, y la comprensión de su evolución nos ayuda a identificar signos tempranos de deterioro y a diseñar intervenciones que favorezcan el bienestar.

Memoria

La memoria es una función esencial que nos permite almacenar, organizar y recuperar información, funcionando como un puente que conecta el pasado con el presente. Gracias a ella, podemos aprender, relacionarnos y adaptarnos a nuestro entorno. No se limita a los hechos recientes; también abarca recuerdos lejanos, muchos de ellos cargados de significado emocional. Por ejemplo, la música tiene el poder de evocar recuerdos profundos, incluso en personas con deterioro cognitivo avanzado, mostrando la conexión íntima entre la memoria y las emociones (Marrón, 2009).

Uno de los síntomas más comunes del deterioro cognitivo es precisamente la pérdida de esta capacidad. Cada actividad que realizamos depende de una serie de acciones encadenadas que requieren memoria. Cocinar, por ejemplo, implica recordar cada paso: los ingredientes necesarios, el orden de las acciones y el momento de encender el horno. Para alguien con problemas de memoria, estas secuencias se convierten en un reto, ya que puede perder el hilo de lo que estaba haciendo.

Como lo describen Mace y Rabins (1997), la vida para alguien con trastornos de la memoria puede compararse a entrar constantemente en una película ya comenzada, en la que la persona no tiene idea de lo que acaba de suceder.

Los olvidos preocupantes son aquellos que afectan el día a día, minuto a minuto. A medida que el deterioro avanza, la persona encuentra mayores dificultades para realizar tareas cotidianas. Es fundamental diferenciar entre un olvido ocasional, como no recordar dónde dejamos las llaves, y un olvido más profundo, patológico, como no saber qué es una llave o para qué sirve. Mientras que el primero puede ser parte del envejecimiento normal, el segundo es un indicio de un problema más serio que requiere atención.

Atención

La atención es una función cognitiva fundamental que nos permite centrarnos en una tarea o actividad específica, ignorar lo que no es importante y enfocarnos en lo que realmente necesitamos. Sin ella, sería difícil realizar tareas cotidianas, como mantener una conversación, leer o hacer una actividad que requiere de varios pasos. Cuando la atención comienza a fallar, las personas pueden sentirse fácilmente distraídas o perderse en medio de una conversación. Por ejemplo, podrían escuchar las primeras palabras de alguien, pero luego no recordar el resto de lo que se dijo. También puede ser que empiecen una actividad y, sin darse cuenta, se desvíen y dejen de hacerla correctamente, sin saber cómo retomarla (Marrón, 2009).

El problema con la atención no solo radica en la concentración, sino también en su estrecha relación con la memoria. Si no somos capaces de mantenernos enfocados en lo que estamos haciendo en el momento, es mucho más difícil registrar esa información en nuestra memoria. Como resultado, es común que se olviden detalles importantes o que las personas se confundan sobre lo que hicieron o lo que deben hacer (Marrón, 2009). Este tipo de dificultades pueden hacer que las personas se sientan frustradas y ansiosas, ya que las tareas diarias se vuelven más complicadas de lo que solían ser.

Cuando la atención falla, también se ve afectada la capacidad para planificar u organizar actividades, ya que resulta difícil seguir un curso de acción coherente. La mente puede sentirse dispersa, como si no pudiera quedarse en un solo lugar por mucho tiempo. Esto puede generar una sensación de desorden y de no lograr hacer las cosas de manera eficiente, lo que afecta tanto el bienestar emocional como la capacidad de la persona para llevar una vida independiente.

Orientación

La orientación es una función cognitiva que nos permite saber en qué lugar estamos y en qué momento nos encontramos. Está estrechamente relacionada con nuestra memoria, ya que para orientarnos correctamente necesitamos recordar el pasado y cómo esos recuerdos se conectan con el presente. Por ejemplo, necesitamos recordar el recorrido que hicimos para llegar a un sitio, o los eventos que ocurrieron antes de que llegáramos a ese lugar. Mientras más podamos enlazar esos recuerdos, mejor será nuestra capacidad para ubicarnos en el tiempo y en el espacio (Marrón, 2009).

Cuando esta función comienza a deteriorarse, las personas pueden sentirse desorientadas en situaciones que antes eran cotidianas y fáciles de manejar. Por ejemplo, podrían llegar a un lugar, como una reunión, y poco después sentirse como si ya hubieran estado allí por un largo tiempo, o preguntar “¿a qué hora llegamos?” cuando, en realidad, ya llevan un rato allí. La desorientación no solo afecta el lugar donde están, sino también el tiempo, lo que puede alterar profundamente su rutina diaria (Marrón, 2009). Saber cuándo es el momento adecuado para comer, dormir o realizar otras actividades se vuelve confuso, y hasta mirar el reloj puede no tener el mismo sentido.

Este tipo de desajuste temporal también se refleja en cómo la persona percibe las horas del día. Por ejemplo, al mirar el reloj, pueden ver que son las 9:30 p.m., pero no comprender lo que eso significa para su rutina. La diferencia entre un simple olvido ocasional, como cuando alguien se distrae y no recuerda el tiempo que ha pasado, y un síntoma más grave de deterioro cognitivo es bastante clara. Si alguien se despista al salir de un lugar familiar, puede fácilmente orientarse al ver un nombre de calle o reconocer un punto de referencia cercano. Sin embargo, si la persona se siente completamente perdida, incapaz de reconocer su entorno, incluso después de haberlo recorrido muchas veces, eso puede ser un signo de que algo más serio está sucediendo.

Lenguaje

El lenguaje, una función cognitiva esencial para la comunicación, también se ve afectado por el deterioro cognitivo. Las personas pueden experimentar dificultades al momento de nombrar objetos, por ejemplo, encontrándose "con la palabra en la punta de la lengua". Esta situación es muy diferente a no reconocer un objeto o cambiarle el nombre por algo completamente incorrecto, lo que genera confusión y malentendidos. Como señalan Mace y Rabins en su obra Cuando el día tiene 36 horas, algunas personas pueden tener dificultades para encontrar palabras o recordar los nombres de objetos de uso común y de personas cercanas, aunque esto no impide que logren hacerse entender durante la conversación. En contraste, otras pueden tener problemas más profundos, como no poder comunicar sus pensamientos, lo cual representa una barrera aún mayor para la interacción.

Las dificultades en el lenguaje no solo afectan la expresión, sino también la comprensión Mace y Rabins (1997). La persona puede tener problemas para entender lo que los demás le dicen, lo que genera frustración y puede llevar a malentendidos. A veces, las personas con problemas de lenguaje intentan justificar estos errores, haciéndolos parecer como simples descuidos o falta de atención. Frases como "Pensé que estábamos hablando de otra cosa" son comunes, y reflejan el temor a la vergüenza y el estigma asociado al envejecimiento y la demencia.

Es importante considerar el contexto en el que se producen estos problemas. Olvidar una palabra en nuestra lengua materna es diferente a no recordar un concepto en un idioma que estamos aprendiendo. Del mismo modo, abrir la puerta equivocada en una casa recién mudada tiene una explicación distinta a la de no reconocer el hogar en sí. Los problemas de lenguaje no se limitan únicamente a lo que se dice, sino que también afectan la interacción y las relaciones interpersonales. Las dificultades comunicativas pueden generar tensiones en las relaciones familiares, ya que quienes conviven con una persona con deterioro cognitivo pueden sentirse frustrados por tener que repetir constantemente la misma información sin lograr que la otra persona "entre en razón" Mace y Rabins (1997). A medida que avanza el deterioro cognitivo, la lógica compartida entre las personas se desvanece, dejando a cada uno atrapado en su propia percepción de la realidad. La razón, que de a poco deja de compartirse, va separándose lentamente del menos común de los sentidos: el sentido común.

Factores de riesgo y prevención

Existen múltiples factores que pueden aumentar el riesgo de desarrollar demencia, aunque no se puede afirmar con certeza que la causen. Algunos son modificables, como el tabaquismo, la hipertensión, la mala alimentación, la diabetes y los traumatismos craneales. Otros, como la edad, son no modificables, y su influencia se vuelve más evidente con el envejecimiento.

Afortunadamente, ciertos hábitos pueden ayudar a prevenir su aparición. Mantener un estilo de vida saludable, con actividad física regular, una alimentación equilibrada y una adecuada calidad del sueño, contribuye a la salud cognitiva. La interacción social también es un factor protector, ya que participar en actividades comunitarias o familiares estimula el cerebro y reduce el aislamiento.

La gestión emocional juega un papel clave en la prevención. El manejo del estrés y la conciencia sobre las propias emociones permiten reducir tensiones innecesarias que pueden impactar negativamente en la salud mental. Munuera (2003) señala que la depresión en adultos mayores no solo afecta el estado de ánimo, sino también funciones cognitivas como la memoria y la concentración. Además, síntomas como la apatía, la

alteración del sueño y la falta de atención pueden confundirse con signos tempranos de demencia, lo que dificulta su diagnóstico diferencial.

La depresión puede actuar como un factor de riesgo para el deterioro cognitivo. Factores como la jubilación, la pérdida de roles sociales y el aislamiento pueden generar sentimientos de inoperancia y desconexión. A esto se suma la disminución de recursos económicos y la dificultad de acceso a servicios de salud, lo que agrava la vulnerabilidad.

Finalmente, la toma de conciencia sobre la propia mortalidad y la pérdida de seres queridos son factores que pueden aumentar el riesgo de deterioro cognitivo. La ansiedad, la desesperanza y la tristeza afectan el bienestar emocional y pueden acelerar el declive de las funciones mentales. Comprender estos factores y fomentar estrategias de prevención puede marcar una diferencia significativa en la calidad de vida en la vejez.

La demencia en primera persona

Comprender que la demencia es una enfermedad permite abordar la situación de dos maneras. Primero, es esencial interpretar los síntomas como señales que se desvían del comportamiento cotidiano sin atribuirse a la edad avanzada. Frases como "es porque está grande" o "son cosas de la edad" pueden minimizar la gravedad de los síntomas, restando importancia a señales que podrían ser críticas. En estos casos, es fundamental consultar con un especialista para un diagnóstico temprano, iniciar el tratamiento adecuado y planificar el cuidado con tiempo Mace y Rabins (1997).

Por otro lado, es crucial adoptar una perspectiva comprensiva hacia la persona que padece demencia, reconociendo no solo su vulnerabilidad, sino también su lucha interna por mantener una vida con sentido y autonomía. Los cambios en su comportamiento no son el resultado de un carácter difícil o de una personalidad "agria" con la edad, sino que son consecuencia directa de un deterioro cognitivo progresivo. Mace y Rabins (1997) señalan que el cerebro de la persona con demencia se encuentra dañado, y es esa alteración la que provoca comportamientos que pueden parecer extraños o difíciles de manejar. A medida que la enfermedad avanza, el enfermo encuentra cada vez más difícil disimular sus errores o fallos, lo que le lleva a experimentar confusión respecto al tiempo y el espacio, y a reaccionar con angustia, llanto o incluso ira.

Es importante entender que la persona con demencia no se enfrenta únicamente a la pérdida de memoria; se enfrenta a la pérdida de su identidad tal como la conocía. Olvidar un nombre o una fecha no es solo un simple olvido, es la sensación de que su conexión con el mundo que una vez dominaba se desmorona poco a poco. Esto genera una angustia silenciosa que pocas veces se verbaliza, ya que el paciente también siente que no es comprendido, o peor aún, que es constantemente corregido. Frases como "¿Otra vez? Ya me lo preguntaste" o "Te pedí que hagas esto y no lo hiciste" pueden ser devastadoras para alguien que ya está luchando por mantenerse en contacto con la realidad.

La frustración se hace presente cuando el paciente comienza a notar que los demás perciben sus fallos. Su capacidad de comunicarse y participar de manera efectiva en conversaciones y tareas cotidianas se deteriora, lo que no solo afecta su autoestima, sino también su sensación de pertenencia. Al recibir estas correcciones constantes, la persona con demencia puede sentirse incomprendida y rechazada, lo que agrava su sensación de inutilidad. Esta pérdida progresiva de conciencia y control sobre su vida interna y externa puede provocar respuestas emocionales intensas, que van desde la apatía y el desánimo hasta la rabia y la tristeza Mace y Rabins (1997). En algunos casos, estas reacciones emocionales pueden derivar en cuadros depresivos que, por su sintomatología, a veces son confundidos erróneamente con los primeros signos del Alzheimer.

Para quienes padecen demencia, estas pequeñas actividades cotidianas pueden convertirse en una forma de mantener una conexión con su identidad pasada y con su sentido del propósito. Aunque para los demás estas tareas puedan parecer triviales o ineficaces, para el paciente representan una lucha por conservar su autonomía y dignidad. Buscar reconstruir su autoestima a través de actividades simples es su manera de afirmar que, a pesar de la enfermedad, sigue siendo un ser valioso y funcional dentro de su entorno. Este intento de mantenerse activo no solo es un esfuerzo por recuperar el control, sino también por seguir siendo parte de la familia, más allá de los fallos cognitivos.

Es vital que quienes rodean a la persona con demencia comprendan que detrás de esos gestos aparentemente "inútiles" hay una búsqueda desesperada por mantener su lugar en el mundo. Es en este punto donde el acompañamiento empático cobra más relevancia. La paciencia y el reconocimiento de estos pequeños intentos pueden marcar la diferencia en cómo se siente el enfermo, disminuyendo su sensación de aislamiento y

fracaso. Reconocer sus esfuerzos, sin importar cuán pequeños o imperfectos sean, es una manera de devolverles un sentido de dignidad y pertenencia que la enfermedad les está quitando Mace y Rabins (1997).

Diagnóstico y discapacidad

Acompañar a un ser querido a la consulta médica marca el inicio de un proceso delicado. En ese momento, el profesional confirma (o no) las sospechas de olvidos, confusión o cambios de conducta que el familiar, muchas veces, niega en un intento de preservar la autoestima del enfermo. Así llega el diagnóstico.

Un diagnóstico es una herramienta que sintetiza información para facilitar la comunicación profesional y la planificación del tratamiento. Sin embargo, también puede convertirse en una etiqueta que genera estigma y reduce la identidad del paciente a su condición médica. López et al. (2008) advierten que, si bien el diagnóstico es clave para la intervención, puede reforzar la desvalorización social. En este sentido, el estigma se construye a partir de actitudes negativas que afectan la percepción del paciente, moldeando la relación con su entorno.

El estigma opera en tres niveles: los estereotipos, creencias erróneas sobre ciertos grupos; los prejuicios, respuestas emocionales basadas en esos estereotipos; y la discriminación, que es la materialización de los prejuicios en acciones de exclusión o rechazo (López et al., 2008). Este proceso contribuye a que la persona sea vista solo por su enfermedad, afectando su autoestima y su integración social.

Es aquí donde el rol del entorno y los profesionales de la salud es crucial. El diagnóstico debe ser una herramienta que facilite el acceso a cuidados y apoyo, no un mecanismo de aislamiento. La información debe abrir puertas, no cerrarlas, y el acompañamiento emocional es tan importante como el tratamiento médico.

La discapacidad, definida por la OMS (2000), abarca deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones en la participación social. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008) refuerza esta idea, señalando que la discapacidad surge de la interacción con barreras sociales, no solo de la condición médica.

Como sociedad, es fundamental romper con la idea de discapacidad como sinónimo de déficit. Se necesitan políticas inclusivas y estrategias que favorezcan la integración real de las personas con enfermedades cognitivas. López et al. (2008) enfatizan la importancia de cambiar la percepción social, promoviendo la representación de las personas con discapacidad en roles activos dentro de la comunidad.

Transformar la manera en que entendemos la discapacidad no solo ayuda a quienes la padecen, sino que enriquece a toda la sociedad, fomentando espacios de mayor inclusión, respeto y reconocimiento.

La otra cara de la demencia: la familia

La demencia no solo afecta al enfermo, sino también a su entorno. Los cuidadores asumen una carga emocional y física significativa, desempeñando múltiples roles a lo largo del día. No solo administran medicamentos o asisten en el aseo personal, sino que también enfrentan interacciones emocionales complejas y desgastantes Mace y Rabins (1997).

Un ejemplo es cuando el paciente pregunta "*¿Cuándo llega Pablo?*", sin recordar que falleció hace años. En ese momento, el cuidador debe decidir si seguir su realidad o intentar traerlo de vuelta al presente. Este dilema, entre aceptar la enfermedad y reconectar con la realidad, es uno de los mayores desafíos emocionales. Aceptar la condición del enfermo implica reconocer que ya no es quien solía ser, lo que genera un duelo constante. Encontrar un equilibrio entre validar sus emociones y evitar confrontaciones es clave. Estrategias como responder "*Pablo llegará más tarde, ¿me ayudas con esto?*" pueden suavizar la situación y evitar ansiedad.

Esta adaptación constante desgasta emocionalmente a los cuidadores, quienes viven en un ciclo de despedida anticipada. Sentimientos de tristeza, frustración y culpa son frecuentes, al no poder "rescatar" a la persona que fue. En este contexto, el apoyo emocional de grupos como ALMA es fundamental. Espacios de contención permiten compartir experiencias, sentirse comprendidos y recargar energías para afrontar los desafíos del día a día.

La otra cara de la demencia es su impacto en los familiares, especialmente en los cuidadores. Ellos deben aprender a navegar la complejidad emocional de la enfermedad, ajustándose a la realidad cambiante del enfermo mientras intentan preservar su propio bienestar.

Burnout (estrés) en el cuidador

El burnout, o síndrome de agotamiento, es una consecuencia común entre los cuidadores de personas con demencia debido a las demandas constantes, tanto físicas como emocionales, que implica este rol (Peinado Portero y Garcés de Los Fayos Ruiz, 2002). No se trata solo de estar cansado, sino de un estado de agotamiento profundo que afecta tanto el cuerpo como la mente. Este estado es el resultado de la exposición prolongada al estrés, derivado de la responsabilidad continua y la sobrecarga de tareas que parecen no tener fin. A menudo, los cuidadores de personas con demencia son quienes más padecen este síndrome, ya que el cuidado es una tarea permanente y, a veces, extremadamente solitaria.

Estudios han demostrado que estos cuidadores experimentan altos niveles de estrés, ansiedad e incluso depresión, agravados por la sensación de que han perdido el control sobre sus propias vidas (Munuera et al., 2003).

Carga física y emocional

El cuidado de una persona con demencia implica una lista interminable de tareas diarias. Desde ayudar con la higiene personal y gestionar los medicamentos hasta planificar actividades para mantener ocupada a la persona enferma, el cuidador se enfrenta a una demanda física significativa. A esto se suma la interrupción constante del sueño, que deja poco o ningún tiempo para el descanso adecuado (Peinado Portero y Garcés de Los Fayos Ruiz, 2002).

Pero la carga física es solo una parte de la ecuación. Ver a un ser querido deteriorarse día a día crea un impacto emocional profundo. Los cuidadores no solo lidian con el cansancio físico, sino con el dolor emocional de ver cómo la persona que conocían ya no es la misma, lo que puede generar un desánimo constante y prolongado (Marrón, 2009).

Aislamiento social

El aislamiento social es otra realidad que enfrentan muchos cuidadores. La dedicación exclusiva al cuidado del enfermo a menudo provoca que pierdan contacto con amigos, familiares y actividades sociales. A medida que el tiempo libre desaparece bajo el peso de las responsabilidades, el cuidador comienza a distanciarse del mundo exterior. La soledad se convierte en parte de la rutina, lo que agrava el desgaste emocional (Peinado Portero y Garcés de Los Fayos Ruiz, 2002).

Las invitaciones para salir o socializar se vuelven escasas, y el cuidador se encuentra atrapado en un ciclo donde la única interacción diaria es con la persona enferma, lo que puede llevar a una sensación de aislamiento progresivo y de falta de apoyo emocional. Este proceso es reforzado por el estigma social asociado a la demencia y la falta de comprensión sobre el rol del cuidador, lo que contribuye aún más a su invisibilización (López et al., 2008).

Impacto económico

El costo financiero del cuidado de una persona con demencia también es considerable. Muchos cuidadores se ven obligados a reducir sus horas de trabajo o incluso dejar sus empleos para atender las necesidades de su ser querido, lo que genera pérdidas de ingresos y añade una presión financiera significativa sobre el hogar. Además, los gastos relacionados con la atención médica, medicamentos y posibles adaptaciones en la vivienda agravan la situación (ADI, 2018).

Esta preocupación económica constante puede convertirse en otra fuente de estrés, generando una carga adicional en un cuidador que ya está emocionalmente sobrecargado. A medida que las finanzas se deterioran, la sensación de incertidumbre sobre el futuro económico aumenta, afectando negativamente tanto al cuidador como al entorno familiar (OMS, 2020).

Falta de conocimiento y recursos

Uno de los mayores desafíos para los cuidadores es la falta de conocimiento técnico sobre la demencia y cómo manejar sus efectos. A menudo, los cuidadores se enfrentan a situaciones complicadas sin haber recibido la formación necesaria para gestionarlas, lo que aumenta la sensación de estar desbordado (OMS, 2020). La falta de acceso a recursos de apoyo, como orientación profesional o herramientas prácticas, incrementa la frustración y el sentimiento de incompetencia.

En muchos casos, el cuidador no sabe a dónde recurrir para recibir ayuda o formación, lo que contribuye a un círculo vicioso de agotamiento y estrés. Sin el conocimiento adecuado, manejar las conductas del enfermo y responder a sus necesidades se vuelve más complicado, lo que a su vez amplifica el agotamiento mental (ADI, 2018).

Relación con el enfermo

Cuando el cuidador tiene una relación emocional cercana con la persona enferma, la carga se vuelve aún más pesada. Presenciar cómo un ser querido se deteriora lentamente es una experiencia profundamente dolorosa. Cada día, el cuidador enfrenta no solo las demandas físicas del cuidado, sino también las emocionales, que a menudo son las más difíciles de manejar (Mace y Rabins, 1997).

El cuidador no solo asume la responsabilidad de garantizar el bienestar físico de la persona, sino que también intenta preservar el lazo emocional que siempre existió entre ellos. Sin embargo, con el avance de la enfermedad, este lazo se ve constantemente puesto a prueba. A medida que el deterioro progresa, el cuidador puede sentir un profundo sentimiento de culpa o insuficiencia. Ver cómo la persona que alguna vez conoció ya no responde de la misma manera, o cómo ya no reconoce momentos compartidos o gestos, genera una sensación de impotencia (López et al., 2008).

Es común que el cuidador sienta que no está haciendo lo suficiente, que a pesar de todos sus esfuerzos, no puede detener el curso de la enfermedad ni satisfacer todas las necesidades del enfermo. Este sentimiento de insuficiencia puede convertirse en una pesada carga emocional, alimentando un ciclo de estrés que parece no tener fin (Marrón, 2009).

El cuidador se encuentra atrapado entre el deseo de proteger y la angustia de ver cómo la persona a la que ama se desvanece poco a poco en la demencia. Las conversaciones, los recuerdos compartidos y la complicidad que una vez formaron el núcleo de su relación se diluyen lentamente. La relación se transforma, y lo que alguna vez fue un vínculo recíproco, donde ambos compartían roles de apoyo mutuo, se convierte en una dinámica desigual. Esto intensifica el desgaste emocional del cuidador, quien a menudo sigue aferrado a la imagen de la persona que fue, mientras se enfrenta a la nueva realidad que la enfermedad ha impuesto (Mace y Rabins, 1997).

Sin embargo, en este proceso, es crucial que el cuidador también se cuide a sí mismo. El deseo de cuidar al enfermo y mantener ese vínculo que siempre han tenido es comprensible, pero el agotamiento emocional y físico puede hacer que el cuidador pierda la capacidad de brindar el tipo de atención que realmente desea ofrecer. Cuidarse a uno mismo no es un acto de egoísmo, sino una necesidad para poder seguir proporcionando el apoyo necesario (Marrón, 2009). Mantener la conexión con el enfermo, aunque ésta haya cambiado, depende de que el cuidador conserve su propia salud física y mental.

Tomarse tiempo para descansar, desconectar ocasionalmente y buscar apoyo emocional es esencial para preservar ese vínculo que, aunque transformado, sigue siendo fundamental para ambos. El cuidador debe recordar que, para poder continuar con el cuidado, es necesario preservarse. Es en esos momentos de autocuidado donde puede renovar las fuerzas y la resiliencia emocional necesarias para seguir acompañando a su ser querido en este difícil camino (Mace y Rabins, 1997). Al hacerlo, no solo asegura su propio bienestar, sino que también puede seguir ofreciendo un acompañamiento más amoroso y genuino, basado en la empatía y en la conexión que siempre existió, en lugar de en el desgaste y la desesperanza.

La demencia no es solo del enfermo

Hablar de demencia es, en el imaginario social, hablar del enfermo. Se piensa en el olvido, en la confusión, en la pérdida de la identidad y en la progresiva desconexión con la realidad. Se asocia con quien la padece directamente, con la persona cuyo diagnóstico le cambia la vida. Pero en esa mirada, inevitablemente incompleta, queda oculta otra realidad igualmente determinante: la de quienes acompañan.

No es una enfermedad que afecte a una sola persona; es una condición que reconfigura vínculos, transforma dinámicas y sacude estructuras familiares enteras. Mientras la enfermedad avanza en el paciente, la familia también atraviesa su propio proceso, uno que muchas veces transcurre en silencio. Cuidadores que se adaptan a una rutina absorbente, que reorganizan sus tiempos, sus emociones y hasta su identidad en función del otro. Que, sin darse cuenta, van quedando en segundo plano, desplazados por la urgencia de la atención y el peso de la responsabilidad.

La incidencia de la demencia en el núcleo familiar va más allá de la simple reorganización de roles. Es un cambio profundo en la manera en que se percibe la vida cotidiana, en la forma en que se enfrentan las emociones y en el significado mismo del vínculo con la persona afectada. La relación que alguna vez fue recíproca se vuelve, poco a poco, unilateral. Las conversaciones ya no fluyen del mismo modo, los recuerdos dejan de ser compartidos y, en muchos casos, el cuidador se convierte en el único guardián de una historia que la otra persona empieza a olvidar.

En ese escenario, el concepto de "padecer" se amplía. No solo lo hace quien enfrenta la confusión de olvidar nombres y rostros, sino también quien presencia, día tras día, la transformación de alguien que solía ser un pilar en su vida. No solo lo hace quien lucha por sostener su propia percepción del mundo, sino también quien debe encontrar nuevas formas de comunicarse, de entender, de acompañar sin perderse en el intento. La angustia de ver desvanecerse a una persona amada, sumada al desgaste físico y emocional del cuidado constante, genera una carga silenciosa que, con el tiempo, se vuelve abrumadora.

Por eso, es fundamental cambiar la forma en que se concibe la demencia. No es un problema individual, sino relacional. No es una lucha aislada, sino compartida. La sociedad debe dejar de ver a la familia como un simple apoyo del enfermo y reconocerla como una parte afectada, que también necesita ser escuchada, contenida y comprendida. Invisibilizar al cuidador, minimizar su carga o reducir su rol al de "acompañante" perpetúa la idea de que su bienestar es secundario, cuando en realidad es esencial.

Sin embargo, muchas veces es la propia familia la que se relega a un segundo plano. Es común escuchar frases como "no importa cómo me siento, lo importante es que él/ella esté bien", como si su sufrimiento no tuviera lugar o no fuera legítimo. Este auto abandono, aunque nace desde el amor y la responsabilidad, puede tener consecuencias devastadoras. El agotamiento emocional, el aislamiento social y la culpa se combinan en un cóctel peligroso que puede llevar a la extenuación. Por eso, es clave entender que cuidar no debe ser sinónimo de anularse, que acompañar a alguien en su enfermedad no significa descuidarse a uno mismo.

Reflexionar sobre esto no significa restarle importancia a quien ha recibido el diagnóstico, sino comprender que la demencia no ocurre en un vacío. Ocurre en una casa, en una relación, en una historia compartida. Y sólo cuando miramos "la otra cara" de la enfermedad, cuando entendemos que el impacto es más amplio de lo que solemos admitir, podemos empezar a generar redes de apoyo reales, donde tanto el enfermo como quienes lo rodean reciban el reconocimiento y la contención que necesitan.

Aceptar esta realidad es el primer paso para transformar la manera en que enfrentamos la demencia. Es necesario un cambio cultural que no solo informe sobre la enfermedad, sino que también reconozca y valore el rol de la familia y los cuidadores.

Porque la demencia no es solo del enfermo. La demencia, en su avance silencioso y constante, toca muchas vidas. Y para que el enfermo reciba el mejor cuidado posible, primero debemos asegurarnos de que quienes lo rodean no queden invisibilizados en el proceso.

Conclusión

La demencia suele entenderse únicamente desde la perspectiva del enfermo, pero su impacto va mucho más allá. No solo afecta la memoria y la identidad de quien la padece, sino que también transforma la vida de quienes lo rodean. La familia y los cuidadores atraviesan su propio proceso de desgaste físico, emocional y social, muchas veces invisibilizado.

La demencia no es un problema individual, sino relacional. El imaginario social tiende a centrarse en el paciente, dejando en segundo plano a quienes sostienen su cuidado diario. Sin embargo, para que el enfermo reciba la mejor atención posible, es fundamental que su entorno también sea reconocido y acompañado.

Ampliar la mirada sobre la demencia implica entender que no solo afecta la memoria, sino también a quienes rodean al paciente. Los vínculos se transforman, los roles se desdibujan y muchas veces los cuidadores quedan invisibilizados. Reconocer su lugar y brindar apoyo es esencial para construir una respuesta más humana e integral.

Esta perspectiva requiere ir más allá del enfoque clínico, promoviendo la formación en el abordaje conjunto del paciente y su entorno. Solo así podremos ofrecer acompañamientos más empáticos, sostenibles y centrados en la dignidad de todos los involucrados.

Referencia bibliográfica

- Alzheimer Disease International. (2018). Recuperado de: <https://www.alz.org/alzheimer-demencia>.
- Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., y Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 28(1), 45-73.
- Mace, N. y Rabins. P. (1997). Cuando el día tiene 36 horas. México. Editorial Pax México.
- Marrón, E. (2009). Estimulación cognitiva y rehabilitación neuropsicológica. Barcelona. UOC.
- Munuera, E., I., Fernández, E., Sitjas, M., Elias, M., y Chesa, D. (2003). Depresión y riesgo de demencia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. (87), 31-52.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2000). Discapacidades. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020). Demencia. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Peinado Portero, A. I., y Garcés de Los Fayos Ruiz, E. J. (2002). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18(1), 99-113. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16714108.pdf>