

CAPÍTULO 6.

LA GESTIÓN FAMILIAR DEL CUIDADO DE PERSONAS CON DEMENCIA NEURODEGENERATIVA: UN DRAMA EN TRES ACTOS

Elisa Chuliá*

6.1. Prólogo

Este capítulo centra la atención en los problemas de dependencia y de provisión de cuidados permanentes que el deterioro cognitivo asociado a enfermedades neurodegenerativas plantea a las familias y, por extensión, a la sociedad. Una parte sustancial y creciente de los cuidados de larga duración que se prestan actualmente en cualquier sociedad avanzada se dedica a satisfacer —en gran medida, en los propios hogares— las necesidades de las personas afectadas por estas enfermedades, a la cabeza de las cuales se sitúa el Alzheimer, causante de entre un 60 y un 70 % de todos los casos de demencia neurodegenerativa. La prevalencia de estos trastornos aumenta a medida que crece el volumen de población de mayor edad, alcanzando en el grupo de 85 o más años un 33 %¹. Hoy por hoy, el incremento global de casos de demencia es una consecuencia no deseada de la “revolución de la longevidad” (Butler, 2008) o, con otras palabras, una de las “sombras” que acompañan al crecimiento de la esperanza de vida a edades muy avanzadas (Marín, 2024).

Son muchas las personas en todo el mundo que, “familiarizadas” con este tipo de demencias progresivas y, hasta el momento, irreversibles, han compartido sus experiencias y aprendizajes para concienciar a la población sobre las enfermedades neurodegenerativas y su impacto en los hogares y las familias. A este “ánimo expresivo” dan cauce, además de innumerables foros y *blogs* específicos accesibles *online*, una plétora de productos impresos, sonoros y audiovisuales publicados tanto por pacientes que se encuentran en una fase temprana de su enfermedad, como, sobre todo, por familiares que asumen (o han asumido) tareas de cuidado. Pero la difusión de esta amplia oferta de contenidos encuentra límites naturales en la potencial audiencia. En efecto, los estímulos al consumo de este material —al fin y al cabo, cargado de información dura e incómoda— suelen nacer simultáneamente con la experiencia personal y muy cercana de los problemas. Es decir, por lo general, estos contenidos se buscan cuando la demencia ya ha entrado en la propia vida o en la propia familia, cuando ya se siente “en carne propia” o “en carne muy próxima”. No extraña, por ello, que tanto las asociaciones de pacientes y familiares afectados por enfermedades neurodegenerativas como las personas a las que representan, lamenten a menudo la escasa atención que la sociedad concede a sus problemas y se duelan del desconocimiento social sobre estos trastornos y sus efectos.

* UNED y Funcas.

¹ Véase el último informe especial publicado por Alzheimer’s Association (2024) (Estados Unidos) bajo el título “2024 Alzheimer’s disease facts and figures”. Según datos publicados por Alzheimer Europe (2025), el 21,9 % de las personas con edades entre 85 y 89 años, y el 40,8 % de las que cuentan 90 o más años padecen demencia.

Lo cierto es que, a pesar de la importancia sociodemográfica de este colectivo formado conjuntamente por las personas que padecen alguna enfermedad neurodegenerativa y las que las cuidan, las ciencias sociales, en general, y la sociología, en particular, apenas se han ocupado de él; un colectivo que, suponiendo un mínimo de una persona cuidadora por cada persona enferma, en España podría superar holgadamente la cifra de un millón y medio de individuos, como se expondrá más adelante (habiéndose llegado a estimar esa cifra en el triple)². Podría afirmarse que la sociología, como disciplina que se ocupa de identificar, clasificar y explicar las características estructurales, las actitudes y las conductas de la población, enfocando la atención analítica en sus problemas específicos para facilitar su abordaje con conocimiento válido y útil, tiene una deuda con este amplio colectivo de afectados por el Alzheimer y otras demencias; una deuda que crece a medida que lo hace la incidencia de estas enfermedades por efecto del aumento de la población de avanzada edad.

Las páginas siguientes responden a la conciencia de esa deuda: aportan una primera aproximación sociológica al fenómeno de la demencia y su variada gestión familiar utilizando como principal dispositivo narrativo un guion de teatro original, elaborado exprofeso para este capítulo y titulado *ADENTROS*. Antes de presentar este breve guion en el tercer apartado, en el segundo explico las razones que justifican la decisión de “dramatizar” el objeto de análisis. Basándome en la pieza teatral, en el apartado cuarto planteo y desarrollo algunos argumentos sociológicamente relevantes para el debate público sobre el impacto del Alzheimer y otras demencias. El capítulo se cierra con un epílogo que reúne las principales conclusiones del estudio y expone la necesidad de seguir reflexionando y elaborando análisis sobre la gestión familiar de los cuidados a personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas.

6.2. Un guion teatral como dispositivo narrativo

Quienes en España nos dedicamos a investigar, con fines académicos y de transferencia del conocimiento, sobre cómo es y cómo se comporta la sociedad hemos descuidado mayoritariamente el planteamiento de cuestiones tan básicas como las de hasta dónde llegan y de cuánto sirven “efectivamente” nuestras investigaciones. La irrupción y generalización del uso de la inteligencia artificial generativa (IAG), con su hasta hace poco inconcebible capacidad de resumir ingentes cantidades de datos y argumentos en textos estructurados y accesibles a casi cualquier persona interesada en un determinado tema, no parecen haber remediado, hasta el momento, este descuido. Sin embargo, las críticas por el limitado alcance y la aparentemente modesta utilidad de la producción investigadora, junto con la feroz competencia que representa la IAG para buena parte de la investigación “al uso”, aconsejan —incluso, obligan— a pensar en formas nuevas y más eficaces de exponer y trasladar el conocimiento que adquirimos cuando nos planteamos una pregunta de investigación como la que ha dado origen a este trabajo: cómo se afrontan y gestionan, en el seno de los hogares y las familias, las enfermedades neurodegenerativas y los cuidados que requieren quienes las padecen y pierden inexorablemente no solo su autonomía para llevar a cabo

² Véase la página web de CEAFA, la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (www.ceafa.es/es/que-hacemos/solidarios-con-el-alzheimer).

las actividades básicas de la vida cotidiana, sino también la consciencia del tiempo y del espacio, incluso de la propia identidad.

A partir de estas reflexiones, surge la idea de responder a la pregunta formulada buscando un formato que trate de superar las limitaciones de los “esquemas canónicos” en los que los investigadores sociales acostumbramos a presentar los resultados de nuestro trabajo. El formato elegido es el de un guion de teatro, elaborado específicamente para esta monografía, que recoge información cualitativa muy dispersa y permite glosarla desde una perspectiva sociológica. El guion sintetiza numerosos aspectos del problema que se han ido detectando a través de la lectura, la escucha y el visionado de numerosos materiales (documentales, reportajes, películas, entrevistas en audio, ensayos, novelas de autoficción, etc.), una selección de los cuales se incluye en un anexo final. Estos materiales contienen una información tan valiosa como difícil de organizar y resumir: el guion facilita precisamente estos objetivos, presentando la información de una manera directa e incisiva.

El título del guion teatral, *ADENTROS*, pretende reflejar la dimensión privada y profunda de los procesos que generan estas enfermedades neurodegenerativas. Se viven, sobre todo, en el interior de cada persona afectada, de cada hogar y de cada familia de la que esa persona forma parte. Este carácter intimista se percibe también en las pocas obras de teatro que tienen como protagonista a una persona con demencia. Destacan, entre ellas, tres publicadas por autores extranjeros: *El padre*, de Florian Zaller; *The Waverly Gallery*, de Kenneth Lonergan; y *Breadcrumbs*, de Jennifer Haley³. Las tres colocan en el centro de la trama las experiencias de individuos señalados que padecen demencia (André, Alida y Gladys, respectivamente) y dificultades de trato y convivencia que genera el cuidado de personas cuya capacidad cognitiva se deteriora progresivamente.

A diferencia de estas tres obras, el guion que se presenta a continuación no busca tanto retratar psicológicamente a los personajes o indagar en las particularidades de una personalidad, sino mostrar una pluralidad de casos; no pretende captar la especificidad de vivencias y experiencias, sino, más bien, la diversidad de circunstancias y situaciones que se dan en el colectivo de personas afectadas por el Alzheimer y otras demencias, en función de factores tales como la composición de los hogares o la conformación de las redes familiares. Asimismo, enfoca la atención de los lectores en cómo el paso del tiempo intensifica la necesidad de cuidados para atender a quienes padecen la enfermedad. La obra comienza cuando los indicios y síntomas a los que, quizá durante años, se ha venido quitando importancia se tornan cada vez más perceptibles e indisimulables tanto para las personas enfermas, como para su entorno, y provocan consultas médicas conducentes a diagnósticos de alguna enfermedad neurodegenerativa. El drama termina aproximadamente cinco años después, exponiendo las distintas situaciones en las que se encuentran esas mismas personas.

³ Esta obra de Haley ha sido representada bajo el título *Aquellas migas de pan*, entre 2023 y 2025, en teatros de Madrid, Alicante, Zaragoza y Palencia, entre otras ciudades.

Los personajes del guion teatral que aquí se presenta son, por una parte, tres hombres y tres mujeres que reciben un diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa, y, por otra, cinco mujeres y un hombre, estrechamente vinculados por lazos familiares con ellos y ellas, y que realizan (o supervisan) de manera principal las tareas de cuidado. Conjuntamente representan a miembros de un colectivo variado, formado por las personas con demencia y las que las cuidan. Los parlamentos de todas estas *dramatis personae* (que aparecen sin nombre, pero sí con indicaciones sobre su edad aproximada y la composición del hogar en el que residen) reflejan razonamientos, sentimientos y conductas muy presentes en multitud de testimonios publicados en los últimos años por pacientes y familiares, tomados para este análisis como fuentes de información cualitativa.

Así pues, el apartado 6.3 contiene un texto dramático que cabría definir como un drama social que se sostiene sobre muchos dramas individuales y familiares. Posteriormente, en el apartado 6.4 se introducen (entre paréntesis) referencias a este guion para ilustrar aspectos del análisis que se ofrece.

6.3. Un drama social adaptado al género dramático: **ADENTROS**

- **Primer acto: “El diagnóstico (cinco años atrás)”**

(Sobre el escenario, seis sillas alineadas horizontalmente y separadas entre sí. En cada una de ellas aparece sentado un personaje).

MUJER 1 (en torno a 70 años, vive con su hermana jubilada, no tiene hijos).

“Como todas las mañanas, hoy salí temprano para ir a mi estudio de pintura, a dos manzanas de donde vivo con mi hermana. No sé cómo, acabé en la casa de mis padres, la que vendimos hace más de diez años, casi en la otra punta de la ciudad. Al darme cuenta, intenté volver en el autobús, pero no encontré la parada. Me angustié y llamé a mi hermana. Me dijo que cogiera un taxi hasta nuestra casa. ¡Ni se me había ocurrido! Es ya la tercera vez que la llamo en pocos días para que me saque de estos apuros”.

HOMBRE 1 (en torno a 60 años, vive con su esposa y dos hijos).

“Esta tarde salí de la cafetería otra vez sin pagar. Sentí vergüenza... Solo me di cuenta cuando encontré en mi bolsillo las dos monedas que siempre cojo para el café de después de la comida. Cuando lo he contado en casa, mi mujer me ha dicho que no estoy en lo que tengo que estar, que el estrés por el trabajo me está atontando porque no hay día que no haga alguna pifia y no pregunte la misma cosa cien veces. Y eso que no le he contado que el miércoles pasado me desorienté al ir a la farmacia de la esquina y estuve media hora dando vueltas hasta encontrarla”.

MUJER 2 (en torno a 75 años, vive con su marido, sin hijos).

“Me pongo a coser y, tras enhebrar la aguja, no sé en qué parte de la tela clavarla. ¡Pero si he sido modista toda mi vida! Mi marido dice que las pastillas

que me tomo para la tensión me sientan fatal, pero ¡qué va! Si hoy he visto en el pastillero que llevo días sin tomármelas...”

HOMBRE 2 (en torno a 80 años, vive solo, tiene una hija en el extranjero).

“Pero ¿quién me está robando mis libros? Me desaparecen de las estanterías. Busco por todas partes ese que escribí con Emilio, cuando hacíamos juntos reportajes para el periódico; no recuerdo el título, pero llevaba la palabra ‘memoria’ y en él contábamos lo que vivimos en aquellos terribles días. Algún sinvergüenza que ha venido a verme me lo ha birlado”.

MUJER 3 (en torno a 85 años, vive sola, tiene tres hijos).

“¿Pues no va mi hijo mayor y me cuenta, todo nervioso, que me ha buscado durante horas por el barrio porque no he acudido al restaurante en el que habíamos quedado para comer, y ni estaba en casa ni contestaba al móvil? ¡Claro que he comido con él! ¿Con quién si no? Es un chico muy listo, con un trabajo estupendo, pero a veces dice tonterías...”

HOMBRE 3 (en torno a 65 años, vive con su mujer y su único hijo, con discapacidad intelectual).

“Apenas hace medio año que enterramos a mi madre, consumida y trastornada desde la pandemia, y, claro, todavía ando medio aturdido. En el trabajo me tengo que escribir todo para no olvidarme; comienzo tareas que dejo a medias y he de quedarme más tiempo en la oficina para acabarlas. Por si fuera poco, llego tarde a casa porque no encuentro dónde he aparcado el coche o porque me lío con las salidas de la autopista. Eso sí, me invento excusas para no preocupar a mi mujer. Bastante tenemos ya en casa con el niño”.

(Entran por la derecha un hombre y una mujer con bata blanca y fonendoscopio colgado al cuello, caminando, a cierta distancia, por delante de los personajes sentados, sin mirarlos).

MÉDICO DE FAMILIA.

“Las historias clínicas y las respuestas de los seis pacientes a las pruebas que les pasamos en el centro de salud indican trastornos cognitivos y pérdida de memoria inmediata. Los he derivado a Neurología para diagnóstico”.

NEURÓLOGA.

“Sí, ya tenemos los resultados de los análisis. Los seis padecen demencia: cuatro por Alzheimer, una por cuerpos de Lewy y otra, frontotemporal. Esto no para de crecer... Si hace unos años se hablaba de 800.000 enfermos de Alzheimer en España, ahora han de ser más. Por mucho que les diga que hay tratamiento para controlar el avance de la enfermedad y que quizá pasen años hasta que las pérdidas de memoria sean graves, sus reacciones son devastadoras, y las de sus acompañantes, casi peor. Tantos años de profesión y no me acostumbro a este drama”.

(Los médicos salen por la izquierda del escenario).

MUJER 1.

"Al principio, escuchar el diagnóstico casi me alivió. Por fin sabía lo que me pasaba: principio de Alzheimer. Pero enseguida sentí como un vahído. A mi hermana, sentada junto a mí en la consulta de la neuróloga, se le escapó un «Dios mío...» y la oí llorar".

HOMBRE 1.

"Después de informarnos del resultado de las pruebas, la neuróloga nos dijo: «Aquí no se acaba el mundo». Pero yo sí pensé que todo se había acabado; que, con Alzheimer, no podría seguir trabajando; que mis hijos tendrían que dejar de estudiar sus másteres; que en pocos meses ni siquiera los conocería... La doctora nos aconsejó que nos pusiéramos en contacto con la asociación de enfermos de Alzheimer. Mi mujer quiso hacerlo a los pocos días. Yo me negué y me sigo negando: no quiero la compañía de otros locos".

MUJER 2.

"No levanto cabeza desde que la doctora nos dijo lo que había: enfermedad de Alzheimer. No lo quiero aceptar. Lloro y lloro. Mi marido ya no sabe cómo consolarme. Pido dormirme una noche y no despertarme más. Cuando, de madrugada, me despierto y me doy cuenta de que estoy viva, me echo a llorar. La vejez no está siendo como esperábamos..."

HOMBRE 2.

"Fui al centro de salud porque sentía debilidad en las manos y, a los dos meses, acabé en Neurología. Allí me dijeron: «Las pruebas diagnósticas indican que tiene una enfermedad neurodegenerativa llamada 'cuerpos de Lewy'». Me quedé sin palabras. Ya en casa, pregunté a ChatGPT: mal pronóstico... A ver cómo se lo digo a mi hija. Pero voy a pelear hasta el final. Me encanta vivir, viajar, comer bien y conversar con amigos. Mañana mismo comenzaré a escribir un diario para no olvidar lo que he hecho y voy a seguir haciendo en la vida. Igual también ayuda a otros que pasen por esto".

MUJER 3.

"Ayer fue mi hijo mayor a hablar con la doctora y luego me dijo que solo tengo la memoria un poco averiada, pero que me van a dar unas pastillas para que no vaya a más. Yo lo que no quiero es ver sufrir a mis hijos ni darles faena. Y tampoco me gusta dar lástima a nadie. Cada cual tiene lo suyo... Ya me iré apañando".

HOMBRE 3.

"Fui solo a la consulta de la neuróloga: me quedé helado cuando me soltó el diagnóstico: demencia frontotemporal, una especie de Alzheimer, algo pare-

cido a lo de mi madre. Tendré que decírselo pronto a mi mujer. ¿Cómo va a cuidar ahora, ella sola, del niño y de mí?”.

- **Segundo acto. “Día a día (tres años atrás)”**

(Sobre el escenario, las mismas seis sillas del primer acto. Detrás de cada una de ellas, de pie, un personaje).

HERMANA DE MUJER 1. — *(Habla por teléfono).*

“Pues ella está bastante bien, pero ya no la puedo dejar sola. Los lunes y los miércoles la acompaño a su estudio y me quedo allí, leyendo o haciendo crucigramas, mientras ella pinta sus lienzos. Cada vez son más abstractos, como le ocurrió a ese pintor americano que tenía Alzheimer, Utermohlen⁴, pero sigue utilizando colores muy vivos y alegres. Los martes, los jueves y los viernes la acompaño a la asociación de enfermos de Alzheimer. Le gusta pasar allí las mañanas. Se entretiene en los talleres y las dos horas de terapia semanales le vienen muy bien: los 200 euros mejor pagados cada mes”.

ESPOSA DE HOMBRE 1. *(Habla por teléfono).*

“No puedo ocuparme sola de vuestro padre. Aunque ya no viváis en casa, necesito más ayuda vuestra. Solo estáis para lo bueno: para darle un paseo y atender sus caprichos. Sí, sí, os da mucha pena; ¿y yo no os doy pena? Lo levanto cada día, lo aseo, preparo la comida, lo llevo cada dos por tres al médico y aguanto sus cambios de humor, sus enfados y desprecios. Por las noches se levanta y va por la casa haciendo trastadas y porquerías. Tengo que cerrar la nevera y algunos armarios con candado porque, le diga lo que le diga, no me hace caso. ¿Que busque una cuidadora? ¿Y quién la paga? Yo ya no cobro el paro, vivimos de la pensión de tu padre, y los 400 euros de la ayuda por dependencia dan para poco”.

MARIDO DE MUJER 2. *(Habla por teléfono).*

“Tu hermana ya no quiere salir de casa. Me pregunta todo el rato dónde estamos. Le digo: «En nuestra casa de siempre, la que compramos cuando nos casamos». Hay días en los que me sigue a todas partes, hasta al cuarto de baño. El otro día, mientras estábamos allí, se miró en el espejo y me preguntó: «¿quién es?» Se veía y no se reconocía. Hacia el mediodía suele quedarse dormida en el sillón durante varias horas. Es cuando aprovecho para preparar la comida. Todavía come sola, aunque a veces no acierta a meter el cubierto en su boca, y cada vez tiene menos apetito. Por las mañanas viene una chica muy maja del ayuntamiento y me ayuda a lavarla; por las noches viene otra a acostarla. Y así vamos...”

⁴ La evolución de los autorretratos de Will Utermohlen a medida que avanzaba su enfermedad neurodegenerativa puede verse en: <https://historia-arte.com/obras/autorretratos-con-alzheimer>. Los efectos de la demencia en la producción artística han sido objeto de un buen número de estudios interdisciplinares recientes. Véanse Giorelli (2026) y la revisión bibliográfica de Cipriani et al. (2019).

HOMBRE 3. *(Teclea un mensaje en el teléfono móvil las palabras se proyectan en el telón de fondo, mientras las va escribiendo).*

“Mi niña, estoy bien. Una mujer limpia y cocina. No recuerdo su nombre. Es buena. Pero birla libros. Luego los trae y los pone donde le da la gana. Vienen pocos amigos. A veces Emilio. Estoy bien. Bien bin br”.

HIJO DE MUJER 3. *(Acerca el teléfono móvil a su boca mientras manda un audio).*

“Prima, finalmente cambié a mi madre de residencia. En la que la ingresamos hace tres meses, cada vez que iba a visitarla, la encontraba más delgada y adormilada. No hablaba, no me reconocía, y a veces hasta llevaba ropa que no era suya. Además, tuvimos que hospitalizarla varias veces por cistitis. La nueva residencia es también privada, incluso algo más cara, pero la cuidan mejor: va más aseada, huele bien y le dan de comer con mucha paciencia. Aunque sigue sin decir palabra, me sonríe cuando me ve llegar. El Alzheimer le ha librado de enterarse de la enfermedad y la muerte de mi hermano”.

ESPOSA DE HOMBRE 3. *(Habla por teléfono con un amigo de su marido).*

“De momento, todavía puedo manejar la situación en casa, sobre todo, entre semana. Los recogen a los dos por la mañana, temprano: a tu amigo lo llevan al centro de día que me recomendaron en la asociación de enfermos de Alzheimer; y al niño, a su centro ocupacional. Los traen de vuelta a primera hora de la tarde. Los fines de semana son más pesados, pero la asistenta de una vecina me echa una mano. Es una mujer ecuatoriana que viene un par de horas los sábados y domingos para asearlos y salir a pasear con ellos. Me cuesta un dinero, claro, pero me hace mucho papel. En fin, aguantaremos los tres en casa hasta que ya no pueda más”.

- **Tercer acto. “Noche tras noche (hoy)”**

(Sobre el escenario, seis camas individuales alineadas horizontalmente y separadas entre sí. El escenario está oscuro, salvo un foco que va desplazándose, de izquierda a derecha, de cama en cama, a medida que cambia la escena).

Escena 1

(MUJER 1, muy inquieta, da vueltas en la cama, se destapa, se sienta de repente cara al público con los ojos muy abiertos, se vuelve a acostar. Entra su hermana).

HERMANA DE MUJER 1.

¿Estás bien?”

(MUJER 1 no contesta. Su hermana la arroja).

Escena 2

(HOMBRE 1, tumbado en la cama boca arriba y con las manos atadas al somier).

HOMBRE 1.

“¡Ayúdenme! ¡Socorro, socorro!”

(Entra su esposa con un vaso de agua).

“¿Tú quién eres?”.

ESPOSA DE HOMBRE 1.

“¿Quién voy a ser? Calla, que vas a despertar a los vecinos. Parece que lo haces aposta. Toma esta pastilla y a dormir. Estoy rendida. Voy a acabar también desquiciada”.

Escena 3

ESPOSO DE MUJER 1. *(Sentado sobre la cama vacía).*

“Ya estás donde querías. Cuánto has sufrido, cuánto hemos sufrido. No sé qué voy a hacer ahora. Estos cinco años me han agotado. Ahora descansaré, pero me he quedado tan solo...”.

Escena 4

(Delante de la cama hay dos maletas cerradas).

HOMBRE 2. *(Agita las manos y las piernas, mientras delira con los ojos cerrados).*

“Mamá, ¿cuándo llegas? Ven a recogerme ya”.

HIJA DE HOMBRE 2. *(De rodillas junto a la cama, en voz baja).*

“Cuando te despiertes, iremos a una casa muy bonita, con un jardín grande. Allí te van a cuidar, estarás acompañado y podrás pasear todos los días. Te he llenado una maleta con tus libros y tus diarios. Ya no puedes vivir solo, y tampoco puedo llevarte conmigo, papá”.

Escena 5

(La cama de la MUJER 3 aparece vacía. Silencio).

Escena 6

Esposa de Hombre 3.

(En voz baja, acostada junto a su marido).

“Perdona que hoy me haya enfadado tanto. Me desesperas con tus manías. ¿Cuántas veces me habrás preguntado hoy en qué mes estamos? ¿Cuántas veces te habré tenido que acompañar al baño? Te vas a destrozar las manos de tanto lavarlas y estrujarlas. Ya lo sé: es la enfermedad, no eres tú. He de aprender del niño, que, en lugar de regañarte, te sigue la corriente y se ríe con tus disparates. Mañana tendré más paciencia. Perdóname, por favor”.

FIN

6.4. Glosas sociológicas

6.4.1. Las magnitudes del problema: insuficiencia e imprecisión de datos cuantitativos

La cifra aparece una y otra vez, desde hace años, en documentos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la recogen con frecuencia los medios de comunicación: 800.000 personas padecen enfermedad de Alzheimer en España⁵. Sin embargo, al indagar en el dato con más atención, se echan en falta indicaciones sobre cómo se ha calculado. Además, pronto se descubre que esta cifra coexiste con otras bastante distintas. En efecto, dependiendo de las fuentes de las que se extraiga la información, la cantidad de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España oscila entre las 290.000, según la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2020), realizada por el Instituto Nacional de Estadística⁶, y las 910.000 estimadas en el documento de consenso “Abordaje de la enfermedad de Alzheimer moderada-grave”, publicado en 2025⁷. La diferencia entre 290.000 y 910.000 es demasiado grande como para que pueda explicarla la constatación de que la enfermedad se halla infradiagnosticada en casi un 50 % de personas que cumplen los criterios clínicos (Altuna et al., 2026; Yu et al., 2025).

También se observan estimaciones dispares del número de personas afectadas por demencias asociadas a distintas enfermedades (incluyendo el Alzheimer). Así, según los informes más recientes del Observatorio del Alzheimer y las Demencias (2024), dependiente de la Fundación Pasqual Maragall, el volumen de personas con

⁵ “Más de 800.000 personas” es también la referencia que contiene el informe elaborado por Serra et al. (2024), bajo los auspicios de la Fundación de Ciencias para la Salud (2024).

⁶ La cifra concreta (288.339 personas) resulta de sumar los números de personas diagnosticadas con Alzheimer que arrojan la EDAD-2020 (239.556 personas), y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia dirigida a centros y efectuada en 2023 (48.783 personas).

⁷ La cifra precisa que aparece en este informe es 909.734 personas de 60 o más años. Sin embargo, la Sociedad Española de Neurología, en sus notas de prensa anuales a propósito del Día Mundial del Alzheimer, viene refiriéndose, desde antes de la pandemia, a 800.000 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

enfermedades neurodegenerativas que provocan deterioro cognitivo progresivo se sitúa entre 830.000 y 950.000. Todavía más elevada es la cifra que ofrece Alzheimer Europe (2025) para España en 2025: 984.000 personas con demencia, el 83 % de ellas con edades superiores a 74 años. Según los cálculos de esta misma institución, basadas en datos de prevalencia nacional por sexo y grupos de edad y en las proyecciones de población mundial de la ONU para los años 2025 y 2050, a mediados de este siglo la cifra de personas con demencia en España podría aproximarse a 1,8 millones (Alzheimer Europe, 2025: 53).

Con un criterio prudencial tomaremos aquí como cifra aproximada de personas que padecen demencia en España la que marca el umbral inferior del rango publicado por el Observatorio del Alzheimer y las Demencias: 830.000, número que encaja en lo que podría denominarse el “consenso facultativo”. Si, como se afirma en publicaciones especializadas, entre un 30 y un 40 % de las personas que viven en centros residenciales padecen demencia, del total de 329.655 personas institucionalizadas en estos centros a finales de 2024 (último con datos accesibles), la padecerían alrededor de 120.000 residentes⁸. Restando esta última cifra a 830.000, obtenemos 710.000 personas con demencia que vivirían en hogares. Bajo el supuesto de que no hay más de una persona con demencia en cada hogar, estaríamos hablando de 710.000 hogares, aproximadamente un 3,6 % del total de hogares en España (19.918.000, según la Encuesta de Población Activa correspondiente al primer trimestre de 2026).

Sobre el número de personas que, dentro de los hogares, prestan cuidados a las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas también faltan datos precisos. Partiendo de una hipótesis conservadora, según la cual por cada persona enferma y residente en un hogar hay al menos una persona cuidadora a tiempo parcial o a tiempo completo (dependiendo del estadio de la enfermedad), el colectivo de personas que, dentro de los hogares, se hallarían directamente afectadas por enfermedades neurodegenerativas –bien como pacientes, bien como cuidadoras– podría estimarse en más de 1.400.000 (cifra tres veces menor que la indicada por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), que estima en 4,5 millones el tamaño del colectivo de personas con demencia y de familiares cuidadores).

El desconocimiento del número preciso de personas que padecen enfermedades neurodegenerativas y del volumen de horas dedicadas a su cuidado, dentro y fuera del hogar, complica la estimación del coste total de estas enfermedades. CEAFA proporciona, no obstante, estimaciones de los costes (directos e indirectos) medios por paciente: 31.890 euros anuales. Otros autores estiman el coste medio anual total (es decir, sumando el realizado por las familias y el Estado) en un mínimo de 42.000 euros, correspondiendo más de dos terceras partes de esa suma (69 %) al coste de cuidados informales (Gómez Maldonado et al., 2024). Esa es la cifra que también traslada la Fundación Pasqual Maragall (2025), según la cual el gasto en las fases más avanzadas de la enfermedad puede llegar a 77.000 euros; de esos costes, las familias asumirían más de cuatro quintas partes.

⁸ Esta cifra resulta de calcular el 36 % de 332.431, cantidad recogida en la nota de prensa de la Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, de 21 de enero de 2025. (<https://directoressociales.com/wp-content/uploads/2025/01/NOTA-PRENSA-Residencias-2025-para-web.pdf>).

En definitiva, aun cuando se echan en falta datos cuantitativos empíricamente robustos sobre la magnitud y los perfiles de este colectivo compuesto por pacientes y cuidadores, así como también sobre sus necesidades de gasto específicas, sus recursos disponibles y su grado de bienestar o estrés financiero, los disponibles proporcionan una idea de la importancia social del problema. Se precisa, en cualquier caso, información estadística más precisa para conocer dónde se encuentran las mayores dificultades dentro de esos hogares y cómo cabría prestar ayuda de manera eficaz y eficiente a las familias.

Frente a esta escasez de datos cuantitativos, contamos con multitud de testimonios, recogidos en diversos formatos durante las últimas décadas, tanto de pacientes como de cuidadores: desde libros biográficos hasta ensayos de expertos, pasando por reportajes periodísticos, entrevistas en medios de comunicación, *podcasts*, películas y documentales. Este prácticamente inabarcable material cualitativo constituye una fuente de información importante para el estudio de la gestión familiar de la demencia neurodegenerativa.

6.4.2. Hogares y familias: enclaves de cuidados y protección en tensión y en riesgo de crisis

Una parte significativa de las personas que padecen una enfermedad neurodegenerativa adquieren conciencia de ella cuando esta todavía se encuentra en una fase inicial, y con esa conciencia viven hasta que la misma enfermedad la destruye. Ese periodo de conciencia declinante se puede vivir de muy distinta manera: desde la depresión tendente a la pasividad (Mujer 2) hasta la excitación conducente al emprendimiento de nuevos proyectos (Hombre 2). El carácter de cada persona y su actitud ante la vida resultan aquí decisivos, pero, como se desprende de multitud de testimonios, es un periodo marcado por el sufrimiento. Las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas sufren desde el momento en que conocen su diagnóstico, y, aunque, a medida que “se van apagando las luces una tras otra” (Gillies, 2010: 100), van perdiendo la noción del propio sufrimiento, la desconexión de la realidad no implica, por lo general, la transición a un estado de serenidad. El comportamiento de quienes sufren la enfermedad en fases moderadas o graves refleja a menudo malestar, ansiedad y desasosiego, sentimientos que complican las relaciones interpersonales, más específicamente, la convivencia doméstica.

Las funciones principales de quienes conviven con estas personas son básicamente tres: el acompañamiento vigilante, la logística asistencial y la prestación (y/o supervisión) concreta de los cuidados. Cómo se cumplen estas funciones depende, en gran medida, de variables tales como la composición de los hogares y la posición de sus miembros en relación con el mercado de trabajo.

La importancia de los factores familiares ya se aprecia en la fase preclínica de la enfermedad, cuando, antes de la recepción del diagnóstico, comienzan a manifestarse los primeros indicios (confusión, desorientación, reiteración de preguntas, etc.). Quienes reconocen esas alteraciones de su propio comportamiento pueden informar a las personas con las que comparten su hogar (Mujer 1 y Mujer 2) u ocultarlas para no provocar conflictos (Hombre 1) o para proteger a sus familiares (Hombre 3).

Si viven solos (Hombre 2 y Mujer 3), sus pautas de comportamiento doméstico (más autónomo y menos observado) pueden retrasar la percepción del problema.

Las diferencias basadas en la composición de los hogares también se evidencian en el momento de la recepción del diagnóstico. Acudir a la consulta médica acompañado de otra persona es probablemente más habitual cuando se vive en un hogar pluripersonal (Mujer 1, Hombre 1 y Mujer 2) que unipersonal (Hombre 2), si bien las circunstancias del propio hogar pueden interferir en la decisión de enfrentarse a esta situación con o sin compañía de otros familiares (Hombre 3). En cada uno de los seis casos que recoge el guion teatral, las reacciones de las personas enfermas y, en su caso, de sus acompañantes muestran hasta qué punto la composición del hogar y la posición familiar influyen ya en esta fase inicial del proceso de enfermedad.

La influencia de las variables familiares cobra especial relevancia cuando el deterioro cognitivo se agrava y exige aumentar los recursos dedicados a los cuidados, el primero y principal, el tiempo. La disposición de tiempo depende crucialmente de la situación respecto al mercado de trabajo en la que se encuentren las personas que ejercen las tareas de cuidado y, también, del nivel de ingresos del hogar. Una persona cuidadora jubilada (la hermana de la Mujer 1 o el marido de la Mujer 2), ama de casa (la esposa del Hombre 3) o desempleada (la esposa del Hombre 1) dispone lógicamente de más tiempo para ocuparse del cuidado de una persona enferma que una persona empleada (el hijo de la Mujer 3). Ahora bien, disponer de tiempo para cuidar por carecer de obligaciones laborales no debe entenderse como la mejor de las situaciones posibles para proveer cuidados si esa carencia es el resultado de una circunstancia no deseada (como el desempleo, en el caso de la esposa del Hombre 1). Es más, una situación de inactividad laboral exigida por la necesidad de prestar cuidados a un familiar afecta crucialmente a otra variable determinante de la calidad de vida de los cuidadores: la disponibilidad de rentas suficientes para contratar servicios de apoyo privados. Dicho sucintamente, el dinero que una familia puede destinar a comprar servicios de cuidado genera disponibilidad de tiempo susceptible de dedicarse a otros quehaceres y asuntos, mejorando la posición de quienes se encargan principalmente de proveer los cuidados a las personas enfermas. Una mala "posición cuidadora" se traduce no solo en fatiga y agotamiento, sino también en conflictos con la persona a la que se cuida y con otros miembros del hogar o de la familia que asumen menor carga de cuidados (Mujer 2).

Del nivel de rentas del hogar también depende la capacidad de recurrir, sin listas de espera, a la institucionalización de familiares enfermos en residencias (Hombre 2 y Mujer 3). Aproximadamente la mitad de todas las plazas en centros residenciales para personas mayores son de titularidad y gestión privadas, con un coste medio mensual superior a los 2.100 euros⁹. Las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas que ingresan en residencias reciben más o menos frecuentemente visitas de familiares, pero es preciso destacar que, en el caso de estos y estas residentes, tales visitas cobran un sentido específico, dado que su mermada capacidad de expre-

⁹ El número de plazas está recogido en Censo de *Centros Residenciales de Servicios Sociales en España 2022*, accesible a través de la página web del IMSERSO. El precio medio de las plazas de titularidad y gestión privada se puede encontrar en el *Informe de precios del 2025 de las residencias de mayores de España de inforesidencias* en la página web de inforesidencias.com

sar tanto preferencias como quejas les sitúa en desventaja frente a otros residentes sin problemas cognitivos y acrecienta la importancia del control externo (sobre todo, familiar) de la calidad de los servicios que reciben.

Para finalizar este apartado, cabe añadir una glosa a propósito del tercer acto del guion teatral. Aunque, como ya se ha apuntado, la prestación de cuidados a personas con demencia puede variar considerablemente, dependiendo de la fase en la que se encuentre la enfermedad, para muchos de esos más de 700.000 hogares en los que en España viven actualmente personas con demencia —y en particular, para aquellos que incluyen a enfermas y enfermos en fase avanzada—, la noche demarca un espacio temporal particularmente crítico. Es entonces cuando se multiplican algunas alteraciones conductuales —como la agitación, los quejidos, los delirios o la deambulación errática—, englobadas bajo el término “síndrome del ocaso” (*sundowning*), cuyo manejo se ve, además, dificultado por las circunstancias de silencio, sigilo y oscuridad propias de las horas nocturnas. “Ojalá esta noche sea buena y podamos descansar” es el mantra que repiten muchas personas cuidadoras mientras preparan a sus familiares antes de apagar la luz, ayudándolos, según la gravedad de los casos, a tomar los últimos medicamentos del día, desnudarse y ponerse las prendas con las que duermen, cambiar sus pañales, y hasta practicar cuidados de enfermería, como la cura de escaras o la revisión del estado de diferentes sondas y aparatos.

Sea o no sea buena la noche, logren o no descansar, a la mañana siguiente, habrán de levantar de la cama a las personas que cuidan, y volver a ejecutar las tareas de cuidado con pocas diferencias respecto al día anterior, añadiéndolas a las propias del cuidado del hogar. Lo harán, además, sabiendo que la dedicación de tiempo a los cuidados y la intensidad de esfuerzo que estos requieren están llamadas a aumentar a medida que, con más o menos rapidez, progrese la enfermedad, sin otra perspectiva de futuro que el deceso. No extraña, pues, que el final traiga consigo procesos de duelo en los que el dolor y el alivio se dan incómodamente la mano.

6.4.3. Los apoyos subsidiarios del Estado y de la sociedad civil

Si bien las familias asumen mayoritariamente los crecientes costes de tiempo, capital, capacidad física y anímica que impone la progresión de las enfermedades neurodegenerativas de sus miembros, muchas pueden apoyarse, en mayor o menor medida, en servicios y prestaciones del sector público. Una parte significativa, aunque de magnitud desconocida, del gasto de algo más de 13.700 millones de euros del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), financiados en 2025 por las administraciones públicas (73 % por las comunidades autónomas y 27 % por la Administración General del Estado), beneficia a personas con enfermedades neurodegenerativas. Las familias pueden solicitar, previa determinación del grado de dependencia, prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y prestaciones vinculadas al servicio (residencias, centros de día y ayudas a domicilio). Se estima que las primeras —las más frecuentes y las que muestran una tendencia creciente en los últimos años— alcanzan, en total, a medio millón de personas, que, según su grado de dependencia, perciben entre 2.200 y 5.500 euros anuales (importes correspondientes a 2025). El apoyo de las administraciones públicas a las familias con personas afectadas

tadas por enfermedades neurodegenerativas también se presta a través del Sistema Nacional de Salud (SNS), que ofrece servicios de atención médica general y especializada, acceso a fármacos y hospitalización, todos ellos de alta demanda en pacientes con estas enfermedades¹⁰.

A la oferta de prestaciones y servicios del Estado hay que añadir la del tercer sector, componente de la sociedad civil constituido por organizaciones sin ánimo de lucro surgidas de iniciativas privadas con el objetivo de defender derechos y atender necesidades específicas de personas afectadas por procesos de demencia. A este sector pertenecen las más de 300 asociaciones integradas en la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), que proporcionan servicios a sus aproximadamente 75.000 socios, contando para ello con más de 4.000 empleados y una cifra algo mayor de voluntarios. Estas asociaciones comenzaron a crearse a finales de los años ochenta del pasado siglo para ayudar a pacientes y familias ofreciéndoles asesoría, intermediación y apoyos terapéuticos. Desde entonces han desplegado una oferta de servicios para los pacientes y sus familias, a los que sus asociados y asociadas pueden acceder cubriendo eventualmente una parte de su coste (Mujer 1 y Hombre 3). Estas asociaciones siguen reivindicando la necesidad de visibilizar el alcance y el impacto de las enfermedades neurodegenerativas y demandan más atención política y social a estas enfermedades “olvidadas”. En la última década han concedido particular protagonismo a en personas diagnosticadas cuyo moderado deterioro cognitivo les permite asumir el papel de “pacientes expertos”. A través de Paneles de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), creados a tal efecto, dan voz a pacientes de enfermedades neurodegenerativas que expresan sus preocupaciones, preferencias y necesidades¹¹.

Aunque CEAFA funciona como el paraguas asociativo más extenso para las personas que sufren Alzheimer y otras demencias, convive con otras entidades de la sociedad civil que persiguen objetivos sociales, asistenciales y científicos en relación con estas enfermedades, destacando la Fundación Alzheimer España y la Fundación Pasqual Maragall.

En definitiva, el Estado y la sociedad civil asisten a las familias en la prestación de cuidados de larga duración. Con todo, son ellas las que asumen el principal protagonismo bien proveyendo directamente los cuidados, bien “comprándolos” en el sector privado a precios de mercado o cofinanciándolos a través de copagos cuando se trata de servicios públicos. Solo el coste de la provisión directa de los cuidados

¹⁰ En este ámbito de intervención estatal relacionado con las enfermedades neurodegenerativas, habría que incluir asimismo las actuaciones de instituciones como la Fundación CIEN (Centro de Investigación en Enfermedades Neurológicas), dependiente del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CREA), dependiente del IMSERSO. La Fundación CIEN se dedica a la investigación científica y médica sobre las demencias y el Alzheimer, mientras que CREA investiga y ensaya, mediante programas de intervención directa, fórmulas de atención sociosanitaria para personas que padecen Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas. Cada una de estas entidades contaba con presupuestos de gasto inferiores a los 5 millones de euros en 2025, como puede comprobarse en las Cuentas Anuales de la Fundación CIEN y en los Presupuestos del IMSERSO.

¹¹ Recogidas monográficamente en el documental “Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo” (2023) (<https://sigosiendoyo.com/>).

de larga duración y de los desembolsos de dinero fuera del circuito de prestaciones del SAAD se ha estimado en 3,65 % del PIB para 2025, aproximadamente el triple del gasto efectuado por las administraciones públicas en cuidados de larga duración en ese mismo año¹². Otras estimaciones han intentado aproximar el número de empleos equivalentes a tiempo completo que se precisarían para llevar a cabo el trabajo de cuidado que prestan las familias: para 2008, esa cifra se estimó en alrededor de 2,4 millones (Oliva-Moreno et al., 2015), mientras que, para 2020, se ha estimado en 3,2 millones (Álvarez et al., 2026)¹³.

6.5. Epílogo

Los cuidados de larga duración, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), deben tener en cuenta las preferencias individuales de las personas cuidadas, asegurándoles el mayor grado posible de independencia, participación en la gestión de su vida (incluyendo la organización de los cuidados que reciben) y realización personal¹⁴. Ahora bien, estos objetivos son aplicables a los cuidados de personas afectadas por trastornos neurodegenerativos en fases iniciales, pero pierden progresivamente su virtualidad con el avance de la demencia. Tan importante es reivindicar que el diagnóstico de una enfermedad que provoca deterioro cognitivo no debe traer consigo una suerte de “ostracismo social por demencia”, como recordar que la tendencia progresiva de la enfermedad acaba anulando cualquier capacidad de autodeterminación y exigiendo el control externo de la propia existencia. Ciertamente, las personas diagnosticadas con alguna enfermedad neurodegenerativa “siguen siendo ellas” y pueden continuar desarrollando –con ayuda de terapias farmacológicas y no farmacológicas y de diversos apoyos de las personas que las acompañan y cuidan– actividades productivas y socialmente valiosas, pero, si adquieren plena conciencia de su situación médica, saben que caminan hacia un estado en el que “ya no serán ellas”¹⁵.

Una aproximación realista a la gestión familiar de los cuidados a personas que padecen demencia exige, en primer lugar, reconocer la carga de sufrimiento individual y familiar que implica tanto la recepción del diagnóstico como la fase que este abre, tan incierta sobre el ritmo de la enfermedad, como –hoy por hoy– cierta sobre su rumbo. Cuando una enfermedad neurodegenerativa entra en un hogar instalándose en

¹² Véase Herce y Puertas (2026) en este mismo volumen. Oliva et al. (2011) estimaron este coste en un rango entre 2,3 % y 3,8 % del PIB para el año 2008, rango que Oliva-Moreno et al. (2015) ampliaron al situarlo entre 1,7 % y 4,9 % del PIB), poniendo de relieve las diferencias resultantes de la aplicación de distintos métodos de estimación. Por su parte, Álvarez et al. (2026: 109), a partir de la estimación de horas de cuidado informal resultante de la EDAD-2020, ofrecen un rango entre 3,6 % y 4,7 % del PIB.

¹³ Durán (2026) calcula que el tiempo familiar y no remunerado dedicado a la atención de personas enfermas y con discapacidad equivaldría al trabajado por casi 5,4 millones de asalariados. También en este indicador (empleo equivalente al trabajo de cuidado informal realizado en el seno de los hogares) se ponen de manifiesto las considerables discrepancias resultantes del uso de distintas definiciones analíticas del colectivo de personas cuidadoras, y de diferentes fuentes y métodos de estimación.

¹⁴ Véase el glosario de este volumen.

¹⁵ Los entrecomillados hacen referencia a los títulos del documental *Sigo siendo yo* (CEAFA) y de la obra autobiográfica *Cuando ya no sea yo* de Carme Elías. Véase el anexo a este capítulo.

él durante un tiempo que puede prolongarse años, incluso lustros¹⁶, deja en todos sus miembros una huella indeleble: la atención a la enfermedad, en forma de cuidados, “lo impregna todo, nada queda al margen” (Gillies, 2010: 93). El golpe emocional es tan profundo que alienta a menudo un “ánimo expresivo” entre pacientes y familiares; un ánimo que, en los últimos años, se ha plasmado en una amplísima oferta de productos autobiográficos de carácter informativo, literario y artístico. Memorias, relatos de autoficción, novelas gráficas y cómics, junto con documentales, películas y programas de audio, constituyen fuentes de información y análisis de un problema que, por su extensión actual, su previsible evolución y su decisivo impacto en multitud de hogares y familias, reclama la atención de la sociedad y de las disciplinas que la estudian.

A este planteamiento responde la composición del guion de teatro incluido en este capítulo, que no es sino una propuesta de presentación de un problema social de manera accesible y atractiva a una audiencia lo más amplia posible. El propósito no es artístico, sino analítico: el texto dramático ha de servir idealmente para poner de relieve dimensiones de un problema individual y familiar que interpela a toda la sociedad. Al realizar la función expresiva y la función apelativa del lenguaje, el género dramático resulta especialmente adecuado para “con-mover” al público, para despertar o reforzar su conciencia de la realidad, por desagradable y penosa que esta sea. Pero, sobre todo, en este caso, la composición del guion ha permitido seleccionar y filtrar una información dispersa en un material cualitativo muy extenso y subrayar algunos argumentos relevantes desde una perspectiva sociológica, en particular, los dos siguientes:

- La gestión familiar de los cuidados a personas que padecen enfermedades neurodegenerativas depende crucialmente de variables tales como la composición del hogar, la configuración de las familias y la disponibilidad de recursos humanos y económicos para organizar y distribuir la carga de los cuidados.
- Las enfermedades neurodegenerativas actúan como “estresores familiares” de carácter estructural, toda vez que la intensidad y complejidad de los cuidados que requieren las personas que las padecen, generan a menudo —junto con, junto con sentimientos de compasión, entrega y, eventualmente, culpabilidad— agotamiento (físico y psíquico) y conflictos sobre la responsabilidad y la distribución de la carga de los cuidados. Este impacto crítico en los hogares y las familias puede perdurar cuando estos cuidados dejan de prestarse por la institucionalización o el fallecimiento de las personas enfermas.

Ampliar la conciencia social sobre estos mensajes responde a un propósito sociológico: identificar problemas colectivos analizándolos con los datos más solventes y las estrategias más adecuadas, procurando así que adquieran en el espacio público la relevancia necesaria para debatir razonadamente sobre ellos. De ese debate pueden

¹⁶ Alzheimer’s Association (2025), basándose en estudios previos, indica que las personas de 65 o más años sobreviven, de media, entre cuatro y ocho años, si bien algunas pueden llegar a sobrevivir 20 o más años.

surgir demandas e iniciativas valiosas, entre ellas, la de buscar los recursos políticos y financieros necesarios para que, mientras se sigue investigando sobre cómo curar estas enfermedades, se ensanche la cobertura de programas de cribado (*screening*) que posibiliten adelantar los diagnósticos y los tratamientos para detener o desacelerar el deterioro cognitivo¹⁷. Los beneficios individuales y sociales de esta detección precoz serían formidables, teniendo en cuenta que, actualmente, la mayoría de las personas afectadas por trastornos neurodegenerativos acuden por primera vez a la consulta médica cuando las enfermedades se encuentran en fases en las que ya resulta difícil intervenir. De hecho, se estima que casi la mitad de los casos de demencia podrían retrasarse o evitarse —ganando años de vida libres de enfermedad— actuando sobre factores de riesgo modificables¹⁸.

Bibliografía

ALTUNA, M., RODRÍGUEZ, E. ET AL. (2026). A Systematic Literature Review of the Epidemiological, Diagnostic Workup, Humanistic, and Economic Burden of Alzheimer's Disease in Spain. *Cureus*, 18(1), e101581.

ÁLVAREZ, I., UXÓ, J., BERMEJO, F. ET AL. (2026). *La economía de los cuidados en España. El derecho al cuidado*. Salamanca: CENIE.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. (2024). 2024 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 20(5), 3708-3821.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. (2025). 2025 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 21(4), e70235.

ALZHEIMER EUROPE. (2025). *The prevalence of dementia in Europe 2025*. Alzheimer Europe.

BUTLER, R. (2008). *The Longevity Revolution: The Benefits and Challenges of Living a Long Life*. Public Affairs.

CIPRIANI, G., CIPRIANI, L. ET AL. (2019). Links Between Painting and Neurology: The Example of Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 34(4), 217-222.

DUMURGIER, J., y SABIA, S. (2021). Life expectancy in dementia subtypes: Exploring a leading cause of mortality. *The Lancet Healthy Longevity*, 2(8), e449-e450.

DURÁN, A. (2026). La crisis de los cuidados, o cómo sustituir el trabajo de más de cinco millones de cuidadores no remunerados. En R. MORÁN (Dir.), *Nueva luz en los servicios sociales y estudios sobre el Estado de Derecho en España. Homenaje a la profesora Carmen Alemán Bracho* (685-704). Iustel.

FIELDHOUSE, R. (2026). China's War on Alzheimer's. *Nature*, 650, 28 febrero.

¹⁷ En este sentido argumenta el último informe del Observatorio del Alzheimer y las Demencias (2025).

¹⁸ Véase el reportaje de Fieldhouse (2026) sobre la guerra de China contra el Alzheimer y la carta de Arcadi Navarro, director de la Fundación Pasqual Maragall y del Barcelonaβeta Brain Research Center, 5 de junio de 2025 (<https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2025/05/Capsula-Carta-a-las-personas-del-futuro-FPM.pdf>).

FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL. (2025). Cuidando en Alzheimer. (https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2025/09/Cuidando-en-Alzheimer_Fundacion-Pasqual-Maragall.pdf).

GILLIES, A. (2011). *Las amapolas del olvido. Un hogar, tres generaciones y un viaje hacia el alzheimer*. Planeta.

GIORELLI, M. (2026). Artistic expression in famous painters affected by Alzheimer's disease: Willem de Kooning, William Utermohlen, and Carolus Horn. *Neurological Sciences*, 47, 134.

GÓMEZ MALDONADO, L., DE MORA-FIGUEROA, R. ET AL. (2023). Cost of Patients with Alzheimer's Disease in Spain According to Disease Severity. *Pharmacoeconomics*, 8(1), 103–114 .

MARÍN CARMONA J. M. (2024). La revolución de la longevidad: luces, retos... y sombras. *Med*, 109(819),118-121.

OBSERVATORIO DEL ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS. (2024). Propuestas para una priorización del Alzheimer en España. Fundación Pasqual Maragall.

OBSERVATORIO DEL ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS. (2025). Un nuevo escenario en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del Alzheimer. Fundación Pasqual Maragall.

OLIVA, J., VILAPLANA, C., y OSUNA, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores. *Gaceta Sanitaria*, 25(S),108–114.

OLIVA-MORENO, J., PEÑA-LONGBARDO, L. M., y VILAPLANA-PIETO, C. (2015). An Estimation of the Value of Informal Care Provided to Dependent People in Spain. *Appl Health Econ Health Policy*, 13, 223–231.

SERRA REXACH, J. A., BERBEL BARCÍA, A. ET AL. (2024). Deterioro cognitivo y demencia en mayores: situación en España. *EIDON*, 62, 80-137.

YU, J., WANG, P., XIE, S. ET AL. (2025). Prevalence and progress of underdiagnosis of probable dementia: a repeated cross-sectional study in 19 European countries. *BMC Med*, 23, 395.

Anexo

Selección de material cualitativo utilizado para la composición del guion teatral *ADENTROS*

Reportajes/documentales audiovisuales

Bicicleta, cuchara y manzana (Carles Bosch, 2011)
La cima de la vida, el valor de la memoria (Tato Carrillo [Fundación TASE], 2025)
La memoria infinita (Maite Alberdi, 2023)
Recuérdame. El principio de la desconexión (José Codina y Dani Albors, 2025)
Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo (CEAFA2023)
The Alzheimer's Project (HBO, 2009)

Películas

Away from her (Sarah Polley, 2006)
Nader y Simin (Asghar Farhadi, 2011)
Nebraska (Alexander Payne, 2013)
Robot & Frank (Jack Schreier, 2012)
Still, Alice (Wash Westmoreland y Richard Glatzer, 2014)
Vivir dos veces (María Ripoll, 2019)

Piezas teatrales

Breadcrumbs, de Jennifer Haley (Samuel French, 2015)
El Padre, de Florian Zaller (Conatus, 2026)
The Waverly Gallery, de Kenneth Lonergan (Nick Hern Books, 2019)

Literatura biográfica

Alzheimer visto desde el interior, de Richard Taylor (Herde, 2010)
Cuando ya no sea yo, de Carme Elías (Planeta, 2023)
Las amapolas del olvido, de Andrea Gillies (2011)
Mi madre, de Tahar Ben Jelloun (El Aleph, 2009)
No he salido de mi noche, de Annie Ernaux (Cabaret Voltaire, 2017)
Oda inacabada, de Pasqual Maragall (RBA, 2008)
Resucitar, de Christian Bobin (Encuentro, 2017)

Novelas gráficas / cómics

Arrugas, de Paco Roca (Astiberri, 2007)
Can't We Talk about Something More Pleasant?, de Roz Chast (Bloomsbury, 2014)
Tangles: A Story About Alzheimer's, My Mother, and Me, de Sarah Leavitt (Freehand Books, 2010)