



El valor de la investigación y de los estudios de posgrado radica en las aportaciones que se hacen al conocimiento de las problemáticas sociales que nos rodean y que son indispensables poner sobre la mesa de la discusión y la reflexión para lograr generar cambios e impactos reales en beneficio de todas las personas. La tesis “Evocaciones del olvido. La experiencia de cuidar a mi padre con alzhéimer” presentada por Deisy Raquel Martínez Cortés para obtener su grado de Doctora en Estudios Socioculturales, contribuye a visibilizar diversas problemáticas y situaciones de la vida diaria que hemos normalizado, al exponer desde su propia experiencia y mediante la autoetnografía, aspectos como la feminización del cuidado; el impacto social, físico, emocional y económico en las mujeres cuidadoras; la complejidad de los cuidados especiales que requieren los pacientes de alzhéimer; la renuncia normalizada al derecho a la salud; y la reconfiguración imperante hacia un sistema de salud (público y privado) que privilegie la atención paliativa en un país como México que está sumergido en un proceso de envejecimiento acelerado y con cifras preocupantes de enfermedades crónicas y neurodegenerativas. La tesis narra la historia de una familia en la que tres mujeres se asumen como cuidadoras de un paciente con alzhéimer a lo largo de diez años, desde los primeros signos de la enfermedad y el diagnóstico, hasta su muerte. Una aportación fundamental de este trabajo de investigación, realizado durante tres años en la Universidad Autónoma de Aguascalientes, es la narrativa familiar que muestra el lado humano de las cuidadoras, los obstáculos, las limitaciones y las múltiples implicaciones que van afrontando durante el proceso de la enfermedad de Alzheimer, la más común de las demencias y que representa, según datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud de 2021, entre el 60-70% de los 57 millones de personas en todo el mundo que vivían con demencia. **El panorama del envejecimiento y las enfermedades neurodegenerativas** Con el último Censo de Población y Vivienda realizado por el INEGI en 2020 sabemos que México alcanzó, hasta ese año, una cifra que superaba los 126 millones de habitantes; el 51.2% eran mujeres y un 48.8% hombres. Con esos datos, en México se observaba un proceso gradual de envejecimiento, pues la población de 60 años y más pasó de 9.1% en 2010 a 12% en 2020, porcentaje que representaba más de 15 millones de personas adultas mayores. No obstante, según proyecciones demográficas hechas por el Consejo Nacional de Población, se estima que al año 2030 la cifra superará los 20 millones, mientras que al 2040 habrá casi 28 millones de adultos mayores. En Aguascalientes, la población total según el censo de 2020, es de 1 millón 425 mil 607 habitantes; de los cuales un 6.8% son adultos de 60 años y más, unos 96 mil 941 habitantes. La proyección de adultos mayores al 2040 para nuestro estado es de 312 mil 304 personas. Por ejemplo, el índice de envejecimiento muestra que en Calvillo habrá 138.82 personas de 60 años o más por cada 100 menores de 15 años, lo que refleja un envejecimiento poblacional más acelerado que en otros municipios. Un índice alto indica que una proporción significativa de la población tiene 60 años o más, lo que sugiere un envejecimiento poblacional mayor; mientras que un índice bajo sugiere una población más joven, con una menor proporción de personas mayores.

[caption id="attachment_65558" align="aligncenter" width="1024"]

Proyección de población, indicadores demográficos para Aguascalientes (2040)

Secretaría General del Consejo Nacional de Población (CONAPO)

Municipio	Población de 60 años y más	Población de 65 años y más	Índice de envejecimiento 60 años
Aguascalientes	220,594	158,396	105.70
Asientos	10,896	8,797	65.73
Calvillo	16,322	13,137	138.82
Cosío	3,636	2,860	72.57
Jesús María	21,626	16,647	65.95
Pabellón de Arteaga	6,961	5,300	65.40
Rincón de Romos	9,830	7,562	69.26
San José de Gracia	1,939	1,661	83.79
Tepezalá	4,315	3,567	84.84
El Llano	3,792	3,044	82.63
San Francisco de los Romo	12,939	9,708	40.99

FUENTE: Elaboración propia a partir de las proyecciones de población, indicadores demográficos. Consejo Nacional de Población (CONAPO).[/caption] A nivel nacional, de los 6.1 millones de personas con discapacidad, un 27% se debe a la edad avanzada; otro aspecto a considerar es la esperanza de vida a los 60 años. En México este último indicador muestra un aumento a 22.04 años en 2030, a 23.97 años en 2050 y a 25.91 años en 2070; es decir, en un futuro la población adulta mayor tendrá para esos años alrededor de 82, 83 y 85 años respectivamente. La última Encuesta Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) de 2021 estimó una población de 53 años y más, en 25.9 millones de personas (45.6 % correspondió a hombres y 54.4 % a mujeres). Dicho instrumento muestra las características sociodemográficas, estado de salud, escolaridad, uso de servicios de salud, poder de decisión sobre su propia salud, salud emocional y mental, así como la limitación frente a actividades cotidianas e instrumentales. Entre los datos, destacan las enfermedades que más afectaron a la población de 53 años y más: la hipertensión arterial (43.3 %), diabetes (25.6 %) y artritis (10.7 %); siendo las mujeres quienes reportaron mayores porcentajes en las principales enfermedades crónico degenerativas. Respecto a la toma de decisiones sobre su

salud, a mayor edad menor es el poder de decisión sobre el propio estado de salud. Más de la mitad de la población adulta mayor decide sobre algún tratamiento médico en conjunto con su familia; alrededor del 30% lo hace en conjunto con la familia y el médico; y en menor medida, se atienden las decisiones hechas solo por el médico. A la par de las enfermedades crónicas, hay otros padecimientos neurodegenerativos que implican el involucramiento de la familia y cuidados prolongados de alta dependencia, como lo son el párkinson, el alzhéimer, la esclerosis múltiple, los accidentes cerebrovasculares o aquellas afecciones articulares como la artrosis o la artritis. La prevalencia mundial para las demencias, incluido el alzhéimer, indican que en 2010 había 35,6 millones de personas con demencia, una cifra que casi se duplicará cada 20 años, hasta alcanzar los 65,7 millones en 2030 y los 115,4 millones en 2050. Según la Organización Mundial de la Salud, en 2021 había 57 millones de personas en todo el mundo que vivían con demencia, de las cuales más del 60% se encontraban en países de ingreso mediano y bajo. Las demencias son la séptima causa de defunción y de los principales factores de discapacidad y dependencia entre las personas de edad avanzada en el mundo entero. En México, según la Secretaría de Salud, alrededor de un millón 300 mil personas padecen de alzhéimer; es decir cerca de un 7.8% de las personas mayores de 60 años. Cada 21 de septiembre, en el Día Mundial del Alzheimer, se difunde información principalmente para crear conciencia social, la prevención y detección temprana, los avances médicos y científicos, políticas públicas, los requerimientos en infraestructura e historias, tanto de pacientes como cuidadores. La tesis de investigación “Evocaciones del olvido. La experiencia de cuidar a mi padre con alzhéimer” es un referente pertinente en esta fecha para subrayar los retos que representa el proceso de envejecimiento de la población y la incidencia de enfermedades como el Alzheimer que implica cuidados especializados. En los siguientes años se harán más urgentes los servicios de transporte accesible, atención médica, pensiones y programas sociales para este grupo etario. **La autoetnografía y la experiencia como mujeres cuidadoras** Este trabajo de investigación logra posicionar a la autoetnografía como un producto importante en la investigación. “Evocaciones del olvido. La experiencia de cuidar a mi padre con alzhéimer” ofrece un testimonio profundamente humano que, al mismo tiempo, visibiliza problemáticas sociales que solemos normalizar en torno al cuidado. Pero, sobre todo, nos mueve a reflexionar sobre el nivel de implicación de las familias como cuidadoras primarias y la reconfiguración de los servicios médicos hacia un enfoque paliativo, la imposición cultural y social del cuidado a las mujeres. **La feminización del cuidado** Uno de los principales hallazgos que resalta la tesis es la fuerte carga cultural y social que asigna el cuidado a las mujeres. Deisy Martínez comparte cómo, a pesar de contar con hermanos varones, el peso de atender a su padre con alzhéimer recayó casi por completo en ella, su madre y su hermana. Esta experiencia refleja lo que se ha naturalizado en muchas familias mexicanas: asumir que las mujeres, por “saber cuidar”, deben hacerse responsables; mientras que a los hombres se les exime de esa obligación. Este fenómeno, conocido como feminización del cuidado, evidencia un mandato de género que persiste incluso en contextos con mayor acceso a educación y conciencia de igualdad.

Cuestión aparte es la carga que, tanto hombres como mujeres, ejercen sobre mujeres solteras y sin hijos, por creer que son quienes tienen más tiempo libre para dedicarlo al cuidado.

“A las mujeres se nos atribuye y nos atribuimos -nos imponemos- ese poder cuidar; y se nos juzga brutalmente si decimos que no”

[caption id="attachment_65559" align="aligncenter" width="1024"]



Académicos sinodales e integrantes del comité tutorial: Dra. María Eugenia Patiño López, Dra. Silvia Bénard Calva, Dra. Deisy Raquel Martínez Cortés, Dra. Blanca Berenice Cortés Campos, Dra. María de la Luz Luévano, Dr. Rodrigo De la O Torres. [/caption] **El impacto social, físico, emocional y**

económico en las mujeres cuidadoras El testimonio recogido en la investigación muestra cómo las mujeres cuidadoras atraviesan procesos de desgaste integral. En el caso de Deisy y su familia, las jornadas de cuidado implicaron la toma de decisiones, lesiones físicas, agotamiento extremo y el dolor emocional de acompañar a un ser querido en un deterioro progresivo. Además del costo económico elevado pues como cuidadoras hay renunciaciones laborales, inclusive dentro del propio hogar, lo que genera asignar o pagar por tareas domésticas a otras personas; gastos en medicamentos o apoyos externos y el aislamiento social que muchas veces se normaliza. Todo ello genera la doble carga de cuidar al enfermo y sobreponerse a la precariedad emocional y material que conlleva esa tarea. **La renuncia normalizada al derecho a la salud** Otro de los puntos críticos que visibiliza la investigación es cómo las mujeres cuidadoras terminan postergando o renunciando a su propio derecho a la salud. En palabras de la autora, cuidar implica aplazar duelos, dolores físicos y hasta consultas médicas, porque “no hay lugar para pensar en una misma” cuando el enfermo requiere atención continua. No obstante, la renuncia al derecho a la salud en una dimensión igualmente preocupante, que afecta al paciente y a toda la familia, es enfrentarse a los sistemas de salud pública o privada. Ya sea por desconocimiento, miedo o normalización dejamos de exigir la atención médica oportuna, efectiva y digna a la que todos tenemos derecho. En la tesis se narra cómo tras un año de espera para ser atendidos por neurocirujano, se atravesaron equivocaciones médicas en cuanto a la canalización del paciente en un hospital público: “nos dimos cuenta de cómo nosotras mismas nos negábamos ese derecho a la salud o no lo conocíamos, o teníamos miedo o un estigma hacia los doctores porque hay que tener cuidado, hay que hablarles con mucho tacto porque si se enojan y al paciente le va peor”. **La complejidad en los cuidados especiales que requieren los pacientes con Alzheimer** El Alzheimer plantea un desafío particular: no solo deteriora el cuerpo, sino también la capacidad de tomar decisiones y reconocer la realidad. Deisy describe situaciones donde tuvo que cargar sola con su padre, lidiar con delirios o mantenerlo bajo vigilancia constante para evitar riesgos. Estos cuidados requieren no solo fuerza física, sino también estrategias emocionales y cognitivas para enfrentar episodios de desorientación o conductas imprevistas. La tesis subraya que, en México, aún no existen suficientes centros ni protocolos especializados para este tipo de atención. Sin apoyos institucionales, las familias se ven obligadas a improvisar soluciones en soledad, lo que genera un desgaste invisible para la sociedad. **La necesidad de reconfigurar el sistema de salud en un país en envejecimiento** Finalmente, la tesis propone reflexionar sobre la urgencia de transitar hacia un sistema de salud que reconozca las enfermedades crónicas y neurodegenerativas como una prioridad. En México, el modelo sigue centrado en padecimientos infecciosos, sin ofrecer suficiente infraestructura ni políticas públicas para cuidados paliativos. Con una población que envejece rápidamente y con cifras alarmantes de Alzheimer y otras demencias, resulta indispensable un rediseño del sistema que contemple la atención integral, el apoyo a cuidadores y la dignidad de los pacientes. Deisy Martínez enfatiza que pensar la enfermedad de Alzheimer hoy es una forma de anticipar el futuro y de generar estrategias

que eviten que las familias sigan enfrentando solas una enfermedad. “Todavía nuestro sistema de salud está muy enfocado en las enfermedades virales e infecciosas y necesitamos transitar pronto a un sistema de cuidados paliativos”, expresó al mencionar la reconfiguración que debe poner en el centro la dignidad de los pacientes y el acompañamiento a las familias cuidadoras, que hoy enfrentan solas la carga de una enfermedad tan compleja.

Puedes leer la tesis “Evocaciones del olvido. La experiencia de cuidar a mi padre con Alzheimer” de la Dra. Deisy Raquel Martínez Cortés, egresada del Doctorado en Estudios Socioculturales de la UAA, en el [repositorio institucional](#).

Fuentes de consulta: La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia. Informe Alzheimer’s Disease International (ADI) y Bupa, octubre de 2013.
<https://www.alzint.org/u/dementia-in-the-americas-SPANISH.pdf> En México, padece Alzheimer 7.8% de las personas mayores de 60 años, septiembre de 2024.
<https://www.gob.mx/salud/prensa/391-en-mexico-padece-alzheimer-7-8-de-las-personas-mayores-de-60-anos#:~:text=En%20M%C3%A9xico%2C%207.8%20por%20ciento,Instituto%20Nacional%20de%20Neurolog%C3%ADa%20y> Encuesta Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) y Encuesta de Evaluación Cognitiva, julio de 2023.
https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/ENASEM/ENASEM_21.pdf Diagnóstico de las Personas Adultas Mayores en México IV, diciembre de 2024.
<https://www.bienestar.gob.mx/pb/images/INAPAM/transparencia/PlanesProInf/DiagnosticoPAMMxicoIV.pdf> Proyecciones de población, indicadores demográficos. Consejo Nacional de Población (CONAPO). <https://www.gob.mx/conapo#2943> Principales resultados del Censo de Población y Vivienda 2020. Aguascalientes.
<https://www.inegi.org.mx/app/biblioteca/ficha.html?upc=702825198077> En México somos 126 014 024 habitantes: censo de población y vivienda 2020. Comunicado de prensa, 25 de enero de 2021.
<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/EstSociodemo/ResultCenso2020Nal.pdf>