



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Avances tecnológicos

Apoyos y autonomía personal en la demencia

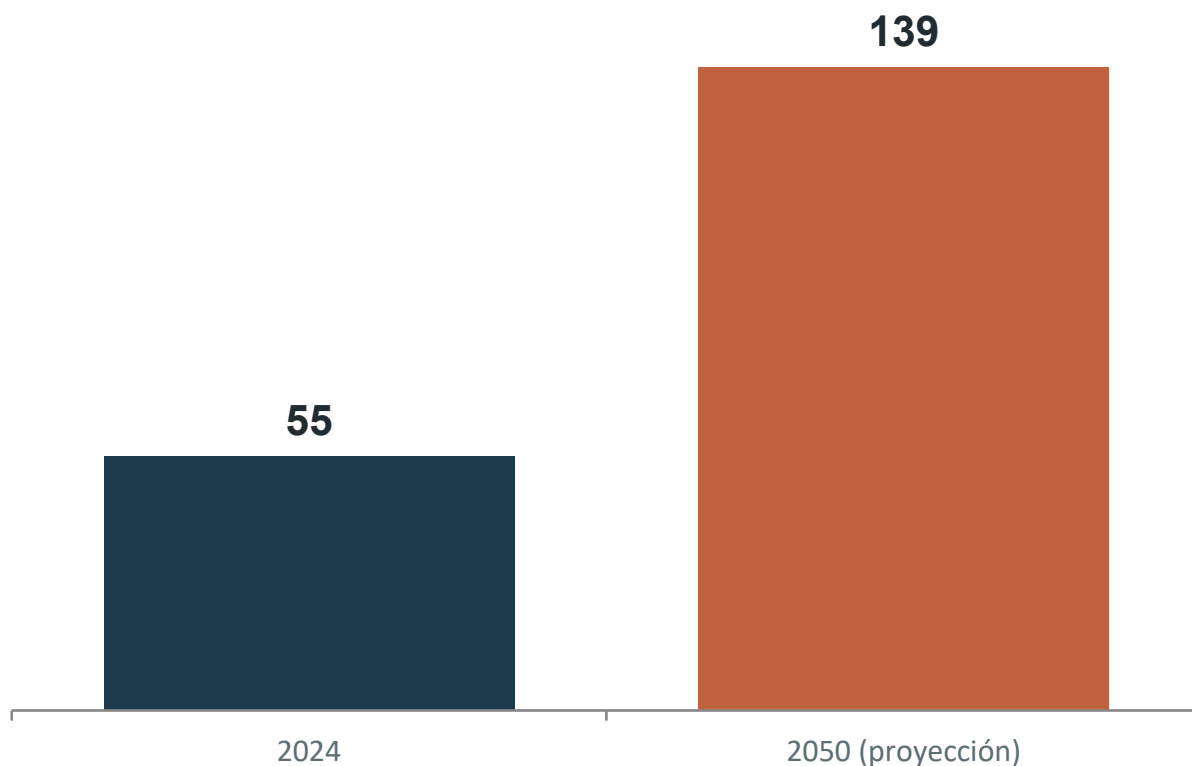
SANTIAGO DUHALDE BARTOLUCCI
Director gerente

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas - Ceapat



Una prioridad de salud pública mundial

Personas con demencia en el mundo (millones)



55 millones

de personas viven hoy con demencia en el mundo

139 millones

proyectados para 2050 si no cambian las tendencias actuales

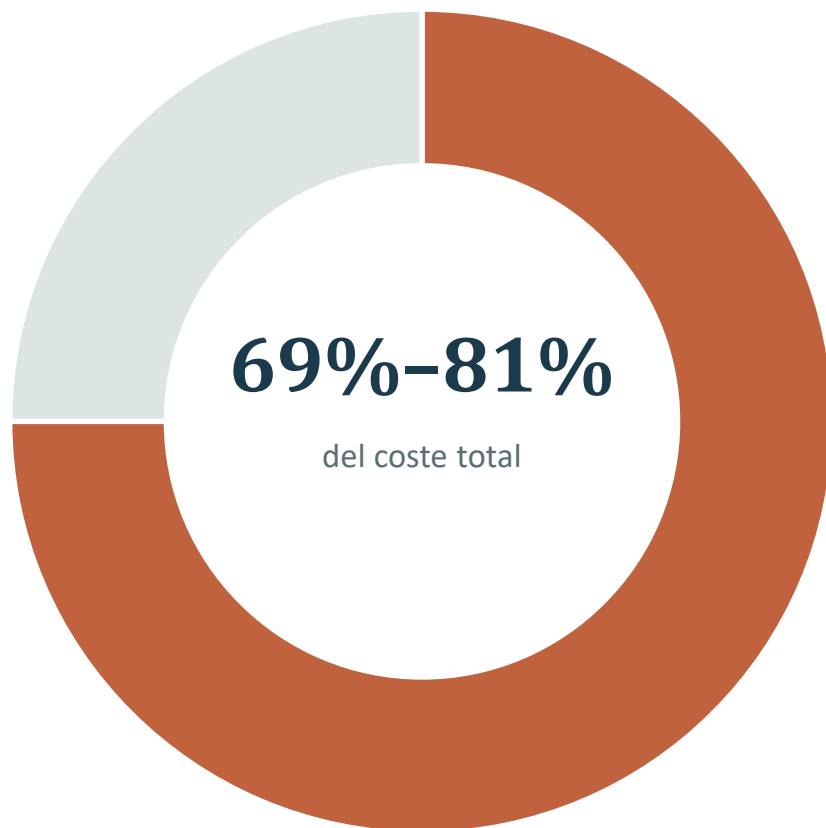
Detrás de cada cifra hay una persona, una historia vital, una familia y una red de cuidados que intenta sostener su autonomía y su dignidad.

Fuente: OMS, Fact sheet Demencia, 2024





España: el cuidado recae en la familia



El coste total de la demencia en España que asumen los cuidadores familiares — mayoritariamente mujeres.

La herramienta principal de cuidado en España sigue siendo la informal. Cualquier tecnología que pretenda aliviar o transformar el cuidado debe dialogar con esta realidad estructural: su coste, su accesibilidad y quién puede sostenerla en casa.

Fuente: FEDEA, Long Term Care and Cognitive Impairment in Spain, 2025





Un síndrome, no una enfermedad única

Deterioro progresivo de la cognición — memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, orientación — que interfiere en la vida diaria. Pero la demencia no es sinónimo de pérdida de persona.



Modelo del déficit

La mirada médica tradicional, centrada en lo que la persona pierde. El modelo ha sido progresivamente desplazado.



Modelo centrado en la persona

Tom Kitwood: lo que la persona aún puede hacer, sentir y decidir. El entorno —físico, social, tecnológico— determina la autonomía alcanzable.

“Una tecnología que solo compensa un déficit, sin tener en cuenta la autonomía residual de la persona, es una tecnología pobre.”





El enfoque de derechos humanos

El cambio conceptual más profundo de las últimas dos décadas, con tres consecuencias prácticas:



Sujeto de derechos

La persona con demencia no pierde su condición de sujeto de derechos: se ajustan los apoyos para ejercerlos, no los derechos mismos.



Vivir de forma independiente

La Convención (CDPD) consagra el derecho a vivir de forma independiente e incluida en la comunidad, frente a la institucionalización como destino inevitable.



Consentimiento y participación

El consentimiento informado, la privacidad y la participación en las decisiones son derechos exigibles también ante la tecnología.



De la institución al domicilio y la comunidad



España vive un giro legislativo y político hacia una atención personalizada y desinstitucionalizada, marcado por el envejecimiento acelerado.

La sostenibilidad de esta transición no depende solo de la tecnología disponible, sino de su **asequibilidad**, su **usabilidad** y los **apoyos públicos** que la acompañen.





La Atención Centrada en la Persona (ACP)

Desarrollada por Tom Kitwood en los años noventa: el bienestar de la persona con demencia depende de la interacción entre su condición cognitiva y el entorno humano, físico y social que la rodea.



Comodidad



Apego



Inclusión



Ocupación



Identidad

La premisa que debe juzgar toda tecnología:

“¿Aumenta la dignidad y la capacidad de decisión de la persona, o las reduce?”





¿Cuándo una tecnología está centrada en la persona?



Parte de la biografía

De la biografía y las preferencias del usuario, no de un perfil genérico de paciente.



Maximiza la decisión propia

Las decisiones que la persona puede tomar por sí misma, en lugar de automatizarlas en su nombre.



Es transparente

En su funcionamiento; no genera una dependencia opaca de la que la persona no es consciente.



Refuerza el vínculo

Con cuidadores y comunidad, en lugar de sustituirlo por una relación con un dispositivo.



Se retira cuando corresponde

Se ajusta o se retira cuando deja de ser útil o deseada por la persona.



Tecnologías de apoyo: dos lógicas distintas

OMS: la tecnología de apoyo es la aplicación de conocimientos y productos —físicos, digitales o adaptaciones del entorno— que amplían la función y la participación de la persona.



La persona la usa

La maneja, la activa, decide cuándo recurrir a ella.

→ Plantea sobre todo problemas de usabilidad y de diseño.



Opera sobre ella

Sin requerir ninguna acción; a veces, sin que llegue a percibirla.

→ Plantea problemas de consentimiento, privacidad y proporcionalidad.

La mayoría de los productos que se comercializan hoy pertenece al segundo grupo, o combina ambos registros — por eso el panorama no puede leerse solo en clave de eficacia técnica.





Seis categorías de tecnologías de apoyo

1



Hogar inteligente y sensores (AAL)

2



Localización y deambulación

3



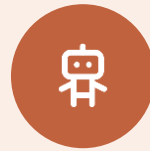
Recordatorios y medicación

4



Comunicación y reminiscencia

5



Robots sociales y conversacionales

6



Inteligencia artificial



Sensores ambientales: una arquitectura de tres capas



Captación

Sensores de puerta, movimiento, cocina o cama registran eventos discretos en la vivienda.



Procesamiento

Un sistema local o en la nube compara los eventos con un patrón de normalidad aprendido.



Respuesta

La alerta llega a un cuidador o a teleasistencia — el eslabón menos tecnológico, y el más frágil.



Su ventaja distintiva: el carácter pasivo. La persona no tiene que recordar llevar nada, cargar una batería, ni aprender una interfaz — precisamente lo que la enfermedad erosiona.





El mismo rasgo, su principal problema ético

Un sistema invisible es fácil de olvidar — y la persona monitorizada puede no tener conciencia alguna de él. Lo que distingue “ayuda” de “control” no es la función técnica, sino si la persona se sintió partícipe de instalarlo.



Fatiga de alarmas

Falsos positivos (una mascota, una visita) erosionan la confianza hasta que se ignoran.



Deriva del patrón

Un cambio real de la enfermedad puede leerse como anomalía — o normalizarse sin más.



Mantenimiento

Baterías, firmware, routers, muebles movidos: el sistema requiere sostén continuo.



Dependencia del proveedor

Si la empresa cesa su actividad, el hardware instalado puede quedar inservible.



Recomendación práctica: empezar por lo mínimo. Un solo sensor bien elegido —el detector de salida, el apagado automático de la cocina— resuelve con frecuencia el problema real, con una fracción del coste y de la intrusión.





Localización, deambulación y seguridad

Salir de casa y no saber volver no es aleatorio: suele tener un sentido —ir a buscar a los hijos, volver a un trabajo antiguo, escapar de un entorno que se siente ajeno— que la ACP invita a atender, no solo a mitigar.

Principio de proporcionalidad: de menor a mayor intrusión



Sensor de puerta

Avisa de una salida nocturna. Mínima intrusión.



Proximidad (Bluetooth)

Avisa si la persona se aleja de un perímetro cercano.



GPS activo continuo

Localización en cualquier punto. Máxima intrusión.

El consentimiento es el nudo más delicado: explicar en lenguaje sencillo y más de una vez, observar la reacción de la persona, tratar la retirada del dispositivo como voluntad expresada —no como incumplimiento— y revisar la decisión periódicamente.





Orientación temporal y gestión de la medicación

La demencia erosiona la memoria episódica, pero preserva mucho más tiempo la memoria procedimental. Por eso lo simple y predecible funciona mejor que lo sofisticado y opaco.



Relojes de orientación

Hora, día y momento del día en una sola pantalla, siempre igual.



Pastilleros con alarma

Señalan la toma, aunque no impiden acceder al resto de medicación.



Dispensadores con bloqueo

Liberan solo la dosis correspondiente; previenen omisión y duplicación.



Recordatorios por voz

Sustituyen la lectura por la escucha cuando el texto ya cuesta.



Probablemente la categoría con mejor relación beneficio–coste–intrusión: no capta imagen ni sonido, no rastrea la posición, tiene precios accesibles y una curva de aprendizaje corta para el cuidador.





Comunicación, estimulación y reminiscencia

La memoria autobiográfica remota, y la memoria emocional ligada a la música y a las imágenes de juventud, resisten cuando otras vías se han cerrado — pero solo si el material es biográfico, no genérico.



Videollamada de un botón

Reduce a un solo gesto lo que exige varios pasos encadenados.



Reminiscencia personalizada

Fotos, música y nombres propios de la persona, no un archivo genérico.



Asistentes de voz

Sin pantalla que leer — pero con micrófono siempre activo en un espacio íntimo.



Riesgo de infantilización

Contenidos e interacciones diseñados para público infantil transmiten un mensaje humillante sobre quién es la persona.



Conexión no es presencia

Una videollamada semanal no equivale a una visita; no debe convertirse en la coartada que la sustituye.





Bajo la misma etiqueta, propósitos distintos



Zoomórficos

Como Paro: reproducen la forma y el comportamiento de un animal; activan el registro afectivo del cuidado de una mascota.



Compañeros afectivos

Como LOVOT: se orientan al vínculo continuado más que a la sesión terapéutica puntual.



Humanoides

Incorporan habla, recordatorio y mediación de actividades grupales.



Agentes conversacionales

Sin cuerpo físico, basados en modelos de lenguaje: la frontera más reciente y menos estudiada.

Los mecanismos de posible beneficio no son excluyentes: sensorial (el tacto, un peso sostenido), ocupacional (algo que cuidar) y —el más subestimado— social: el robot da a otras personas un motivo para acercarse.





El debate ético más intenso del panorama



Engaño

Si la persona cree que el robot es un animal vivo o un ser que la quiere, ¿se sostiene una creencia falsa para producir bienestar?



Infantilización

Especialmente presente cuando el diseño evoca un juguete y el personal se dirige a la persona en consecuencia.



Sustitución

El temor de los cuidadores a que estos dispositivos reduzcan plantillas o espacien la presencia humana.

Condiciones de uso responsable: objetivo declarado y supervisión, respetar el interés, la indiferencia o el rechazo de la persona, introducción sin engaño deliberado, y evaluación periódica.

No son respuesta a la soledad: la soledad de una persona con demencia es un problema relacional y social — ningún dispositivo lo resuelve.





Una capa que se superpone a todas las demás

La IA no es una categoría de dispositivos paralela: es la capa que interpreta los datos de sensores, localizadores, dispensadores y asistentes de voz.



Detección precoz

Signos sutiles en marcha, habla o sueño, antes de la consulta.



Predicción de eventos

Anticipa agitación, caídas o descompensaciones.



Personalización

Ajusta música o reminiscencia a respuestas previas.



Sistemas conversacionales

Acompañamiento verbal adaptado al ritmo de la persona.



Opacidad



Desplaza el umbral clínico



Choca con la minimización de datos

El sesgo algorítmico es el riesgo peor comprendido: un modelo entrenado sin voces envejecidas o sin lenguaje afectado por la enfermedad funciona peor justo para quienes debía servir. El balance es de potencial considerable y madurez limitada.





La tecnología como habilitadora de autonomía



Capacidades funcionales

Un dispensador que libera la dosis correcta sostiene el tratamiento sin un cuidador presente en cada toma.



Seguridad sin restricción

Un sensor de puerta o un GPS permiten moverse por casa y por el barrio sin exigir supervisión continua.



Conexión social

Videollamadas y reminiscencia sostienen el vínculo cuando el desplazamiento lo dificulta.



Menor carga del cuidador

La evidencia más robusta de beneficio: dormir sin estar pendiente, reducir la angustia de la deambulación.

En cada caso, la tecnología no cura la demencia — pero restituye una capacidad operativa sin sustituir a la persona: es ella quien decide tomar la medicación, consultar el reloj o preguntar.





Los límites de la evidencia



INTERDEM (2025) — la revisión más exhaustiva disponible: la heterogeneidad de los estudios, la escasez de ensayos controlados y la corta duración de los seguimientos impiden recomendaciones firmes para la mayoría de las tecnologías.



Evidencia más fuerte

Para la seguridad en el hogar y para la reducción de la carga del cuidador.



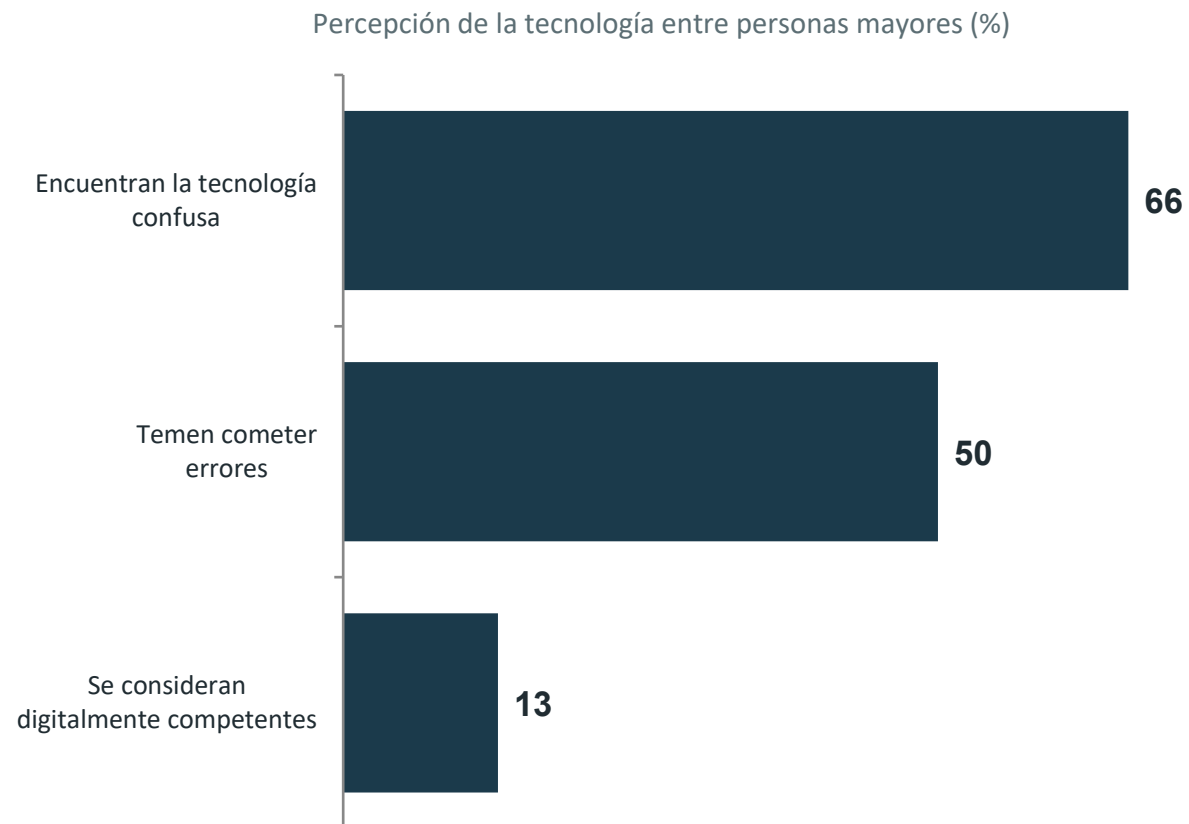
Evidencia más débil

Para la mejora sostenida de la autonomía personal medida con instrumentos robustos.





Más que acceso a dispositivos



La brecha digital es multidimensional:

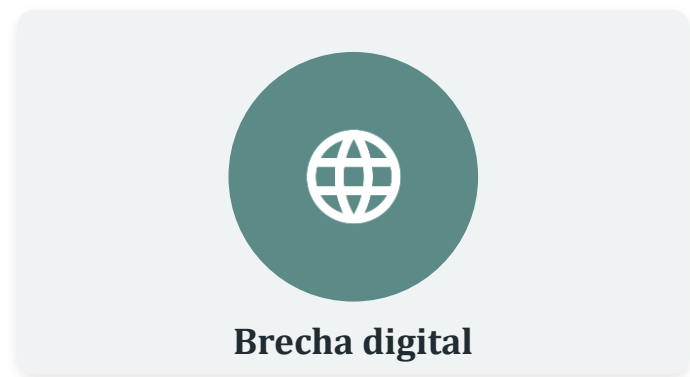
- ✓ Acceso material
- ✓ Competencia digital
- ✓ Motivación y confianza
- ✓ Apoyo social para el uso
- ✓ Beneficio real obtenido

En demencia, la exclusión se agrava por las dificultades cognitivas específicas y por la falta de socialización digital previa.





De la brecha digital a la brecha de cuidados



Si las políticas de cuidado domiciliario y comunitario se apoyan cada vez más en la tecnología, la brecha digital se convierte en una brecha de cuidados.



Cuando la solución técnica sustituye a la política

Tecnosolucionismo (Evgeny Morozov): la tentación de creer que todo problema social complejo tiene una solución técnica, preferible a cualquier cambio político, relacional o estructural.



Sustituir cuidados

Un robot de compañía no es un cuidador; un sensor de caídas no es una visita; un asistente de voz no es una conversación.



Reducir la persona a datos

Pasos, horas de sueño, puertas abiertas: la persona deja de ser un sujeto con biografía y pasa a ser un objeto de monitorización.



Vigilancia y consentimiento

La mayoría de estas tecnologías son, en mayor o menor medida, tecnologías de vigilancia sobre la vida íntima de alguien.

La pregunta ética no es si la tecnología puede complementar el cuidado —puede y debe— sino si se usa para evitar prestarlo.





Consentimiento, capacidad y apoyos

La capacidad para consentir no es un atributo binario: varía según el tipo de decisión, el momento del día, el estado de ánimo y el apoyo disponible. La CDPD: se ajustan los apoyos para ejercer la capacidad jurídica, no los derechos.



Proporcionalidad

La tecnología elegida debe ser la menos intrusiva capaz de lograr el fin perseguido.



Subsidiariedad

La tecnología no debe hacer lo que la persona puede hacer por sí misma o con un apoyo humano razonable.

Juntos, evitan tanto el exceso de intrusión como el exceso de sustitución: la tecnología correcta es la mínima suficiente, no la máxima disponible.





Siete principios para gobernar bien la tecnología



Sujeto de derechos

En todas las fases de la enfermedad



Decisión con la persona

No por ella; consentimiento libre y renovable



Proporcionalidad

La menos intrusiva capaz de lograr el fin



Complementa, no sustituye

El cuidado humano y el vínculo



Diseño participativo

Co-diseño con personas con demencia y cuidadores



Cobertura pública y equitativa

Según necesidad, no según renta



Evaluación ética continua

Eficacia, ética e impacto en la dignidad

La mejor tecnología es aquella que, una vez instalada, pasa desapercibida: no domina la vida de la persona, no la etiqueta, no la vigila de forma opaca. Simplemente le permite seguir siendo quien es, en el lugar que ha elegido, con las personas que quiere.

santiagoduhalde@imserso.es

Muchas gracias



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES





Referencias destacadas

OMS. Demencia. Fact sheet. WHO, 2024.

ACNUDH. Human rights-based approach for people living with dementia. ONU.

Alzheimer Europe. Ethical use of technology for and by people with dementia, 2024.

Neal D, et al. Digital assistive technologies for community-dwelling people with dementia. INTERDEM, Dementia (SAGE), 2025.

A scoping review of how people living with dementia perceive and use assistive technology. Disability and Rehabilitation, 2025.

Technology-assisted home care for people with dementia and their relatives. JMIR / PMC, 2021.

Technology for dementia care: benefits, opportunities and concerns. J. Global Health Reports, 2023.

Perceptions and experiences of caregivers with socially assistive robots. Int. J. Nursing Studies, 2025.

Use of AI to support quality of life of people with dementia. Alzheimer's & Dementia, 2025.

Person-centered dementia care: current perspectives. PMC, 2025.

Digital exclusion in older adults: A scoping review. Int. J. Nursing Studies, 2025.

Digital divide as a determinant of health in U.S. older adults. PMC, 2022.

FEDEA. Long Term Care and Cognitive Impairment in Spain, 2025.

Ethical dilemmas in the care of patients with dementia unable to give informed consent. BMC Medical Ethics, 2025.

Listado completo de 27 referencias disponible en el documento de la ponencia.