



**HAL**  
open science

# Agotamiento del cuidador de enfermos de Alzheimer

Frederic Pugniere-Saavedra

► **To cite this version:**

Frederic Pugniere-Saavedra. Agotamiento del cuidador de enfermos de Alzheimer. 2024. hal-04679507

**HAL Id: hal-04679507**

**<https://hal.science/hal-04679507v1>**

Submitted on 27 Aug 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

traducción del artículo "Agotamiento del cuidador de enfermos de Alzheimer"  
publicado en la revista *Conversation* en 2023

<https://theconversation.com/lepuisement-chez-laidant-du-malade-dalzheimer-198102>

## **Agotamiento del cuidador de enfermos de Alzheimer**

Unos 9,3 millones de personas en Francia fueron consideradas como "cuidadores cercanos" en 2021, según un estudio de la Dirección de Investigación, Estudios y Estadísticas<sup>1</sup> (Drees) publicado el jueves 2 de febrero del 2023.

Los cuidadores son figuras sociales que adoptan diferentes formas según se trate de ayudar a un niño discapacitado, a una persona mayor o a alguien que padece una enfermedad neurodegenerativa... No fue hasta 2015 cuando la ley (conocida como ASV) reconoció la importancia del papel desempeñado por los cuidadores familiares (o cuidadores cercanos) que se ocupan de una persona mayor dependiente.

« Se consideran cuidadores cercanos de una persona mayor: su cónyuge, la pareja con la que haya suscrito un pacto civil de solidaridad o su pareja de hecho, un familiar o un aliado, definidos como cuidadores familiares, o una persona que conviva con ella o mantenga vínculos estrechos y estables con ella, que le ayude, de forma habitual y frecuente, con carácter no profesional, a realizar todos o parte de los actos o actividades de la vida diaria » (CASF, L113-1-3, 2015).

Se calcula que 3 millones de estos cuidadores están afectados por la enfermedad de Alzheimer<sup>2</sup>. Esta constatación nos llevó a poner en marcha un proyecto de investigación<sup>3</sup> con una cohorte de 76 cuidadores residentes en la región del Gran Oeste de Francia, a los que entrevistamos cada seis meses<sup>4</sup> para confrontar sus experiencias y contradicciones con los mandatos morales y sociales impuestos por la sociedad.

Observamos que la noción de agotamiento y/o sus formas derivadas (agotado, agotador, agotador, agotador) está muy presente en la prensa y los medios de comunicación que son los vectores de transmisión de la decisión política y, en menor medida, en el discurso de los propios cuidadores. Sin embargo, los términos utilizados no reflejan las grandes dificultades de esta categoría de personas.

### **Un estudio a través de la prensa nacional y regional**

El contexto actual está fuertemente influenciado por las cuestiones políticas y sanitarias frente al envejecimiento de la población europea. La prensa se refiere a los cuidadores de enfermos de Alzheimer a través del burnout del cuidador, describiendo al cuidador en la relación de cuidados y reduciendo un estado normalmente efímero a una característica esencial. Esta imagen preconstruida confirma la forma en que los cuidadores son retratados en la opinión general.

«Otro objetivo es alertar a la opinión pública del agotamiento de los cuidadores. En algunos casos, puede ser el cuidador el que se vaya primero» (Le Monde, abril de 2016)

« Ayuda a las personas vulnerables a permanecer en casa al tiempo que limita el riesgo de agotamiento del cuidador » (Le Progrès, julio de 2017).

---

<sup>1</sup> <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255EMB.pdf>

<sup>2</sup> <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

<sup>3</sup> <https://vimeo.com/671328529>

<sup>4</sup> <https://www.aidant-alzheimer.univ-ubs.fr/fr/index.html>

« Las autoridades públicas ofrecen ahora un tiempo de reposo para los cuidadores como una solución para reducir su agotamiento » (Le Figaro, diciembre de 2019).

« El objetivo del tiempo de reposo para los cuidadores es combatir el agotamiento, pero también el retraimiento y el aislamiento de la pareja cuidadora » (Sud-Ouest, abril de 2021).

## Lo que dicen los cuidadores sobre su agotamiento

Los cuidadores hablan del agotamiento como el resultado de un largo proceso de cuidados que conduce a un cansancio extremo y a un punto de no retorno. En el siguiente ejemplo, la gradación de las actitudes y emociones (miedo del maltrato, irritación y agotamiento) hace que la cuidadora decida finalmente confiar la supervisión del paciente a los profesionales de una institución.

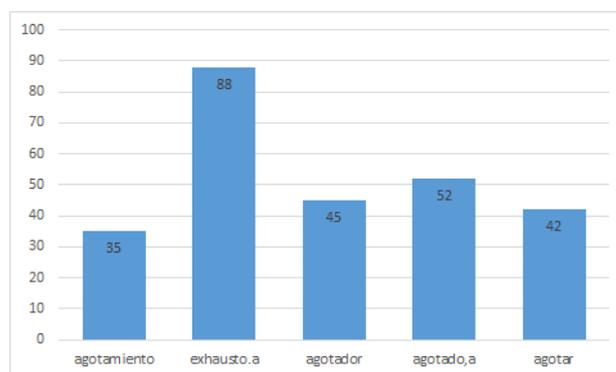
Florence, cuidadora de su marido:

*« Tienes que aprender a vestirle, ponerle los calcetines, ayudarle a levantarse de la cama y todo eso, en realidad todo son técnicas, nadie te enseña, tienes que adaptarte día a día, tengo la impresión de tener 20 años más que mi marido, ¿cómo lo habría hecho? Estaba al borde del agotamiento, y por eso me digo que él está mejor allí (en una residencia), aunque no le cuidemos demasiado. Bueno, está protegido, come, eso es lo principal ».*

En el siguiente ejemplo, fue el exceso de vigilancia de la cuidadora sobre su madre lo que la llevó al agotamiento y a darse cuenta de que necesitaba ingresarla en una institución.

Valérie, cuidadora de su madre con sus dos hermanas:

*« Mi madre solía salir por la noche, así que la seguíamos gracias a su teléfono, teníamos un sensor de apertura de puertas que nos enviaba alertas a nuestros teléfonos, así que durante los últimos meses recuerdo que al final nos turnábamos para dormir por las noches y entonces nos dimos cuenta de que a veces con el sensor, ella abría la puerta pero no salía y eso nos estresaba mucho y acabamos en contra de nuestra voluntad, poniendo una cámara. El piso era lo suficientemente pequeño para saber si ella había salido o si simplemente había abierto las puertas, bueno de todos modos, no importaba, estábamos despiertos. Varias veces cogí el coche a las 4 de la mañana para ir a verle, durante el día era como un zombi en el trabajo, constantemente con el móvil mandándome alertas y la ansiedad subiendo... y entonces dijimos, bueno, tenemos que hacer algo porque esto no puede seguir así ».*



**Figura 1:** Distribución de los segmentos *agotamiento*, *exhausto*, *agotador*, *agotado*, *agotar* en las entrevistas.

La búsqueda de los términos agotamiento, agotado, agotador, agotador en el corpus de las entrevistas muestra que, para expresar el agotamiento, los cuidadores prefieren la construcción verbal (agotado, agotado, agotador) que implica a la persona que habla en lugar de la construcción sustantiva que se limita a evocar un estado y que quizás sea más acorde con el ámbito médico-social.

También podríamos especular con la posibilidad de que la noción de agotamiento se utilice más por escrito y se sustituya por una forma más coloquial en las entrevistas: "estoy agotado", "no puedo más...", lo que justificaría la infrarrepresentación de esta noción en las entrevistas.

## Construcciones y significados de la noción de *agotamiento*

En las entrevistas, los cuidadores abordaron esta noción con los siguientes verbos: evitar, limitar, alcanzar, prevenir, anticipar, llevar, llevar (a), llevar (sobre), proteger (de), retrasar el agotamiento:

*« Nuestros responsables tendrían que hacer algo para evitar el agotamiento, porque una vez que está ahí, ya es demasiado tarde ».*

Con los adverbios hasta, como, en el umbral de, al borde de:

*« Ella quería salir de allí sin duda y estuvo caminando hasta que se agotó y en ese momento, boom, así que tuvimos ~~que colócarla~~ que llevarle a una institución ».*

*« Su compañera que la ayuda está al borde de la depresión, al borde del agotamiento, al borde de perder el control ».*

A partir de la definición de agotamiento<sup>5</sup> que da el diccionario en línea Atilf, podemos ver que, en el contexto de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, la noción de agotamiento va mucho más allá de la movilización de un recurso individual. Cuando este recurso individual se agota, el agotamiento es un punto paroxístico en el que el punto de inflexión es irreversible y conduce generalmente al ingreso del enfermo en una institución y a la acogida del cuidador.

En este contexto, y frente al agotamiento del cuidador (para el caso, ¿un cuidador que no estuviera agotado sería un buen cuidador a los ojos de los demás?), la retórica preventiva de la acción pública plantea el derecho al reposo<sup>6</sup> como una respuesta curativa y universal, pero no preventiva e inespecífica.

El cuidador es una figura heterogénea: no se es cuidador de la misma manera al inicio de la enfermedad que cuando ésta ya se ha instalado; no se es cuidador de la misma manera según se ayude al cónyuge, a los padres, a un familiar o a un amigo. Sin embargo, el agotamiento, que no es fácil de reconocer porque está cargado de normas morales y sociales impensables, es inevitable cuando empeora la enfermedad de la persona a la que se cuida.

---

<sup>5</sup> <https://www.cnrtl.fr/definition/%C3%A9puisement>

<sup>6</sup> <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/l-aide-au-repit-dans-le-cadre-de-l-apa>