



HAL
open science

Comprendre la carga mental de los cuidadores

Frederic Pugnieri-Saavedra

► **To cite this version:**

| Frederic Pugnieri-Saavedra. Comprendre la carga mental de los cuidadores. 2024. hal-04679508

HAL Id: hal-04679508

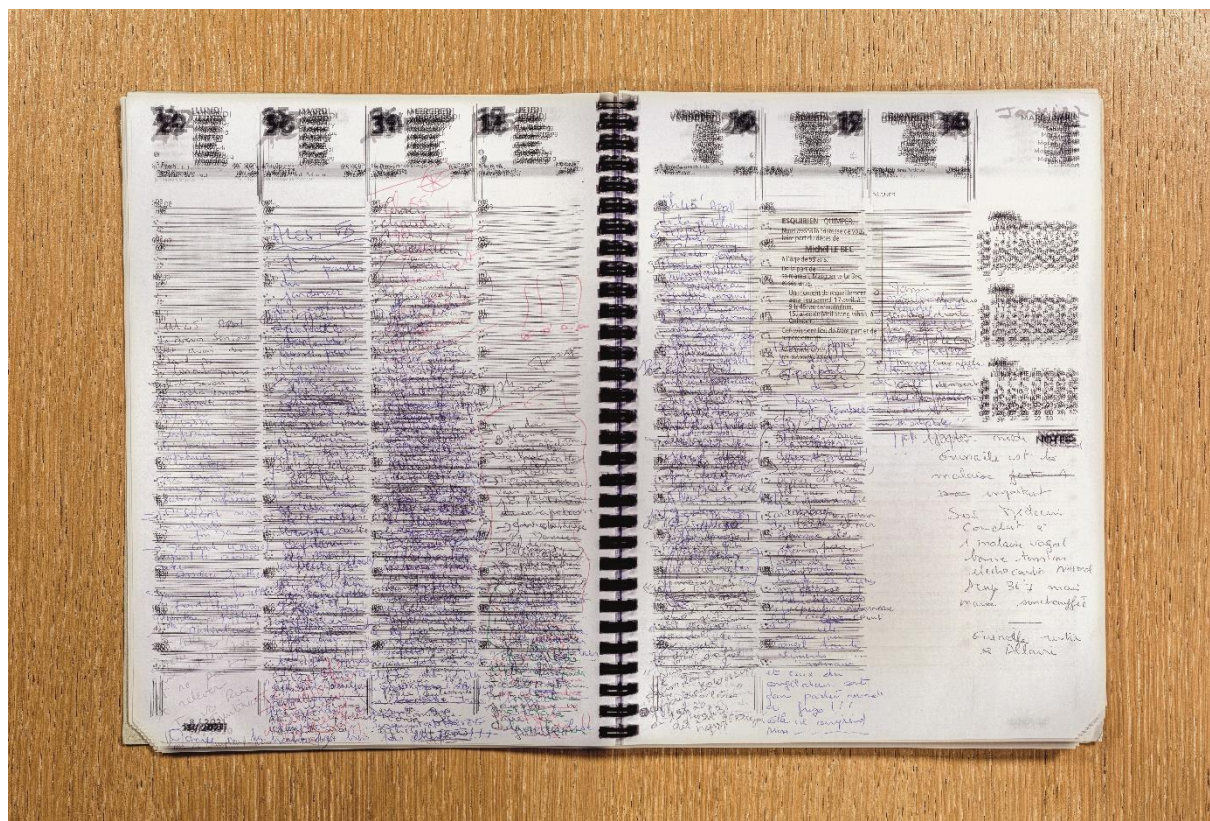
<https://hal.science/hal-04679508v1>

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 " Comprendre la carga mental de los cuidadores"
publicado en la revista *Conversation*, 28 novembre 2023,
<https://theconversation.com/mieux-comprendre-la-charge-mentale-des-aidants-217950>



La carga mental de los cuidadores queda patente en esta fotografía del diario de la señora B. Diario de la Sra. B.
© Illés Sarkantyu, ADAGP París, 2022, Cedida por el autor

Comprendre la carga mental de los cuidadores

Día tras día, la Sra. B., especialmente implicada en el cuidado de su suegra enferma de Alzheimer, anota informaciones en una agenda. La información se refiere a un acontecimiento significativo que ha tenido lugar durante el día o la semana, su estado emocional actual o cosas que debe hacer en un futuro próximo.

Esta fotografía utiliza la técnica de la superposición para representar el resumen de diez semanas (de enero a junio de 2021) que la Sra. B. nos ha autorizado a reproducir. Esta fotografía es también un excelente testimonio para mostrar la acumulación de elementos que constituyen la carga mental movilizada cada día en el trabajo del cuidador¹.

¹ <https://www.pour-les-personnes-agees.gov.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitions-et-quelles-aides>

« La carga mental es "el hecho de tener que pensar simultáneamente en cosas que pertenecen a dos mundos físicamente separados ». (Monique Haicault, 1984)²

La Sra. B forma parte de los 9,3 millones de cuidadores que en Francia³ atienden a un ascendiente (directa o indirectamente) y que callan su necesidad de ayuda y cuya salud se deteriora día a día.

La investigación en ciencias sociales sobre los cuidadores: una vulnerabilidad que no debe decirse ni mostrarse

La implicación de esta cuidadora en su trabajo cotidiano fue significativa, a pesar de que en el pasado había tenido muchas diferencias con su suegra, que le señalaba constantemente su superioridad intelectual. Este documento demuestra hasta qué punto la humanidad de la cuidadora trasciende las tensiones que surgen en las relaciones familiares.

Hoy, la paciente está en una residencia y la Sra. B. ya no se encarga de ayudarla como antes, pero no por ello su carga mental ha disminuido. Durante la entrevista⁴ del día en que se tomó la foto, la Sra. B. nos confió con emoción :

« ¿Dónde está el límite de lo aceptable?

El deterioro de la salud de un paciente no es aceptable.

Apretándonos las manos a mi marido y a mí, nos dijo: "No es posible que no haya una forma de que me muera?

Pero hace tiempo que no entendemos nada de lo que dice.

Ahora no sabemos qué le pasa por la cabeza; yo sigo pensando, pero cómo vamos a dejarla vivir así, ella nunca habría estado de acuerdo.

El personal sanitario nos ha pedido que dejemos de venir con tanta regularidad.

No quiero pasar por eso, ni que nadie pase por eso ».

El carácter personal, incluso íntimo, de estos documentos y testimonios suele dificultar el acceso de los investigadores a estas fuentes. Sólo los proyectos de investigación a mediano y largo plazo favorecen la creación de un vínculo entre el investigador y el cuidador que puede ir más allá de la simple relación profesional: invitaciones personales a acontecimientos familiares significativos, agradecimientos sinceros en largos correos electrónicos, emotivos mensajes, etc., y el hecho de confiar documentos íntimos y sensibles que reflejan una forma de vulnerabilidad que no se debe decir ni mostrar. Este tipo de documentos proporciona un material rico, único y original para la investigación en ciencias humanas.

Además, estos documentos difíciles de conseguir hacen aún más interesante el encuentro entre las ciencias humanas y el arte, en este caso entre investigadores y el artista Illés Sarkantyu⁵.

Esos momentos capturados por el fotógrafo aportan una mirada subjetiva y sensible. Esta fotografía demuestra la importancia de la transversalidad y de la reflexión común sobre la cuestión de los cuidados, el objetivo es provocar cambios en las políticas públicas de la pérdida de autonomía y de la vejez.

Hace 40 años que Monique Haicault introdujo la noción de carga mental en un artículo de sociología titulado "La gestion ordinaire de la vie en deux"⁶. El concepto se ha difundido rápidamente gracias a las

² https://www.persee.fr/doc/sotra_0038-0296_1984_num_26_3_2072

³ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>

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

⁵ <https://sarkantyu.com/>

⁶ https://www.persee.fr/doc/sotra_0038-0296_1984_num_26_3_2072

redes sociales y a internet. en 2021 con el libro de Aurélia Schneider⁷, psiquiatra especializada en psiquiatría cognitiva, pero sobre todo con el cómic de la autora Emma Clit, *La carga mental*, difundido inicialmente en Internet.

Sin embargo, la carga mental aún no se ha medido ni cuantificado científicamente con relación al cuidado de pacientes con Alzheimer. Tampoco se ha estudiado en relación con otras variables, como el agotamiento, el estrés y el acceso a sistemas públicos de apoyo.

La investigación en ciencias humanas y sociales sobre la carga mental debe producir conocimientos sobre lo que este peso significa para los cuidadores de enfermos de Alzheimer. También se deben conocer mejor los cuidados posibles y proponer las medidas apropiadas en función del estado de salud del paciente (inicio de la enfermedad, estado intermedio o avanzado). Se necesita también mejorar, no solo el acceso a la información sobre las plazas disponibles en residencias de ancianos o en institutos especializados en una zona geográfica determinada⁸, sino también, el reconocimiento en el mundo laboral de estas situaciones (ausencias por largos periodos de tiempo, competencias adquiridas) que van a multiplicarse a medida que la pirámide demográfica hace que la población que envejece sea cada vez más importante en Europa.

⁷ <https://www.editions-larousse.fr/livre/la-charge-mentale-des-femmes-9782035947864/>

⁸ <https://aidants.morbihan.fr/>