

Revisión de la literatura sobre personas cuidadoras ocultas o invisibilizadas

Sara Peña Valderrama

SIIS Servicio de Información e Investigación Social, Fundación Eguía-Careaga
spena@sis.net

Badira berariazko ezaugarriak eta zirkunstantziak dituzten zaintzaile talde batzuek kalteberatasun-egoeran jartzen dituztenak. Literatura zientifikoaren arabera, kolektibo horiei “ezkutuko edo ikusezin bihurtutako zaintzaileak” deitu izan zaie, zaintzaileek eskura dituzten zerbitzuak edo baliabideak eskuratzen ez dituzten neurrian, edo, gutxienez, beste pertsona batzuek eskura ditzaketen neurri berean eskuratzen ez dituzten neurrian. Sarbiderik ez izatearen arazoien artean daude, besteak beste, ezjakintasuna, egoera jasanezin bihurtu arte eskaera atzeratzea edo gizarte-estigmaren lotsa eta beldurra sentitzea. Literaturaren berrikuspen honen helburua da, lehenik eta behin, kalteberatasun handiena duten ezkutuko zaintzaileen profilak identifikatzea; eta bigarrenik, horiek ikusezin bihurtzean esku hartzen duten faktore nagusiak aztertzea, baita pertsona horiek haien zaintza-lanean aurre egin behar dieten premiak eta arazoak ere.

Gako-hitzak:

Zaintzaile informalak, premien ebaluazioa, zerbitzuen erabilera, irisgarritasuna, oztupoak, literatura zientifikoa.

Existen grupos de personas cuidadoras con características y circunstancias específicas que las colocan en situación de vulnerabilidad. Este colectivo ha sido denominado por la literatura científica como “personas cuidadoras ocultas o invisibilizadas”, en la medida en la que no llegan a acceder a los servicios o recursos disponibles para personas cuidadoras, o por lo menos, no acceden en la misma medida en que pueden hacerlo otras personas. Entre las razones de esa falta de acceso, están el desconocimiento, la postergación de la solicitud hasta que la situación se vuelve insostenible o los sentimientos de vergüenza y miedo al estigma social. Esta revisión de la literatura tiene por objetivos, en primer lugar, identificar aquellos perfiles de personas cuidadoras ocultas que presentan una mayor vulnerabilidad y, en segundo, analizar los principales factores que intervienen en su invisibilización, así como las necesidades y problemas que esas personas enfrentan en su labor de cuidado.

Palabras clave:

Personas cuidadoras informales, evaluación de necesidades, utilización de servicios, accesibilidad, barreras, literatura científica.

1. Contextualización, objetivos y metodología

Los antecedentes inmediatos de este estudio se sitúan en el marco de los presupuestos abiertos de la Diputación Foral de Gipuzkoa para 2021¹. En ese proceso participativo, la entidad foral propuso un puñado de iniciativas, comprometiéndose a implementar al año siguiente aquellas que recibieran mayor respaldo ciudadano. Una de las ideas seleccionadas consistía en la puesta en marcha de un “proyecto de transformación social para la puesta en valor del cuidado”. La propuesta se materializó en un estudio preliminar que analizaba la organización social de los cuidados en el citado territorio foral e identificaba las líneas prioritarias de actuación sobre las que cabría avanzar en ese ámbito (Diputación Foral de Gipuzkoa, 2022).

Esa investigación, financiada por el Órgano para la Igualdad de Mujeres y Hombres de la Diputación Foral de Gipuzkoa, dio pie a varios estudios, entre ellos, uno dirigido a identificar los grupos de personas cuidadoras en el ámbito familiar que se enfrentan a una mayor vulnerabilidad y a examinar las necesidades, problemas y dificultades específicas que presentan desde una perspectiva de género (SIIS Servicio de Investigación e Información Social, 2024). Para alcanzar tales objetivos, se aplicaron dos metodologías complementarias. Por un lado, una revisión bibliográfica de la literatura internacional, y por otro, una investigación cualitativa basada en entrevistas en profundidad. El presente artículo recoge los resultados de esa revisión de la literatura, que sirvió de fundamento para el diseño metodológico de la segunda fase del estudio, es decir, para identificar los perfiles de las personas que participaron en las entrevistas.

Aunque el perfil más habitual de personas cuidadoras se ajusta al de una mujer de mediana edad que se responsabiliza de la atención y asistencia del cuidado de personas que conviven en el hogar —a veces con el apoyo de los servicios formales, públicos o privados, y a veces sin dichos apoyos—, existen otros grupos de personas cuidadoras con características y circunstancias específicas que las colocan en situación de vulnerabilidad. Este colectivo ha sido denominado por la literatura científica como “personas cuidadoras ocultas o invisibilizadas”, en la medida en la que no llegan a acceder a los servicios o recursos disponibles para personas cuidadoras, o por lo menos, no acceden en la misma medida en que pueden hacerlo otras personas. Entre las razones de esa falta de acceso, pueden encontrarse innumerables factores, como el mismo desconocimiento, la postergación de la solicitud hasta que la situación se vuelve insostenible o los sentimientos de vergüenza y miedo al estigma social. A pesar de ser un colectivo oculto o invisibilizado, cada vez son más los países

que han comenzado a desarrollar mecanismos para su detección y han empezado a incluir medidas concretas dentro de sus planes de apoyo dirigidas a detectar y visibilizar a estas personas cuidadoras.

Como ya se ha señalado, el objetivo del presente trabajo es, en primer lugar, identificar aquellos perfiles de personas cuidadoras ocultas que presentan una mayor vulnerabilidad y, en segundo, analizar los principales factores que intervienen en su invisibilización, así como las necesidades y problemas que esas personas enfrentan en su labor de cuidado. Para llevar a cabo esa revisión, se consultó el catálogo del SIIS, así como otras bases bibliográficas, a fin de seleccionar informes y estudios, tanto a escala estatal como internacional, que abordaran la situación de personas cuidadoras ocultas. Cabe señalar que este ámbito de estudio se ha desarrollado principalmente en países anglosajones, por lo que la literatura internacional proviene, mayoritariamente, del Reino Unido y, en menor medida, de los Estados Unidos, Australia o Canadá —además de los países nórdicos—. Es preciso señalar, también, que los estudios en este campo, al indagar sobre las experiencias de las personas cuidadoras, son de carácter eminentemente cualitativo y que la invisibilización de esos colectivos dificulta notablemente su cuantificación en muchos casos. Con todo, y a fin de proporcionar un análisis equilibrado, se han incluido, en la medida de lo posible, los estudios o informes de carácter cuantitativo más pertinentes.

El contenido del artículo se organiza en un primer apartado de marco teórico y cinco apartados posteriores en los que se aborda la situación específica de los siguientes grupos:

- Las personas que cuidan y no han alcanzado la mayoría de edad y las personas jóvenes cuidadoras.
- Las personas cuidadoras de edad avanzada, y en especial, los hombres mayores cuidadores y las personas mayores cuidadoras de un hijo o hija con discapacidad.
- Las personas cuidadoras en el medio rural.
- Las personas cuidadoras pertenecientes a colectivos minoritarios: minorías étnicas o personas de origen extranjero, personas de etnia gitana y el colectivo LGTBIQ+.
- Las personas cuidadoras en situación de sobrecarga, centrando la mirada en las familias monoparentales encabezadas por una mujer.

Resulta imprescindible destacar que la vulnerabilidad de algunas de estas personas cuidadoras puede verse agudizada por la intersección de múltiples ejes de invisibilidad o discriminación, lo cual da lugar a perfiles combinados y que presentan una mayor necesidad. Este puede ser el caso, por ejemplo, de una persona joven cuidadora perteneciente a una minoría étnica, o de una persona mayor cuidadora que reside en el ámbito rural.

¹ <https://www.gipuzkoa.eus/es/web/partaidetza/aurrekontu-irekiak2021>.

2. Principales elementos que contribuyen a la invisibilización de las personas cuidadoras

El análisis de la literatura permite establecer dos tipos de factores que intervienen en la invisibilización de las personas cuidadoras. Por un lado, se encuentran aquellos aspectos relacionados con las características de los servicios formales de apoyo y que se conforman como barreras u obstáculos de acceso y uso para las personas cuidadoras. Por otro, también intervienen elementos relativos a las propias personas cuidadoras, donde convergen sistemas de valores, normas sociales y actitudes personales, así como las circunstancias específicas en las que se desarrolla la labor de cuidado.

Así, la inadecuación de las vías de acceso a la información, la falta de conocimiento profesional sobre las características y necesidades específicas de estos colectivos, la ausencia de medidas específicas dirigidas hacia ellos o la existencia de experiencias pasadas negativas y percepciones de discriminación, figuran como algunos de los elementos de invisibilización que surgen de los propios servicios y recursos de apoyo a personas cuidadoras, y que se erigen como obstáculos o barreras de acceso a ellos (Carers UK, 2016; Greenwood *et al.*, 2019; Henwood, Larkin y Milne, 2017).

También se ha destacado el fundamental papel que las propias personas cuidadoras juegan a la hora de acceder y hacer uso de los recursos disponibles. En este sentido, una de las principales aportaciones de la literatura es la problematización del propio concepto de persona cuidadora (Molyneaux *et al.*, 2011) y de los procesos de autoidentificación y asunción de esta identidad (Beatie *et al.*, 2021). En efecto, se ha demostrado que la realización de tareas de cuidado y la asunción de la identidad de persona cuidadora son procesos diferenciados y no, necesariamente, paralelos (Beatie *et al.*, 2021; Carduff *et al.*, 2014).

Se apunta, de este modo, a la existencia de diversos motivos por los que una persona con responsabilidades de cuidado puede no reconocerse como persona cuidadora, o incluso rechace conscientemente esta identidad. Entre estos, destacan algunos factores personales, culturales o religiosos que insertan la naturaleza del cuidado dentro de las obligaciones morales de parentesco y obstaculizan la identificación como persona cuidadora. Al presentarse, en ocasiones, la enfermedad o la dependencia como un proceso gradual, algunas personas cuidadoras no reconocen el cambio en la naturaleza de la relación con la persona cuidada. Otras, por el contrario, se resisten a adquirir esa nueva identidad, prefiriendo mantener la identidad de parentesco, en ocasiones como mecanismo para salvaguardar la dignidad o percepción de independencia de la persona cuidada (Knowles *et al.*, 2016).

La ausencia de autorreconocimiento también puede verse influenciada por estereotipos sobre lo que

supone ser una persona cuidadora. En ocasiones, por ejemplo, la identificación solo se da cuando las personas cuidadoras reconocen en su propia experiencia algunos de los elementos que se asocian al cuidado más intensivo, como la soledad y la necesidad de proporcionar atención continuada (Knowles *et al.*, 2016). Esto supone un largo proceso en el que solo se acude a los servicios formales cuando la situación resulta insostenible (Morgan *et al.*, 2002). Por otro lado, algunas concepciones de la enfermedad, así como el estigma asociado a condiciones como la enfermedad mental o el abuso de sustancias, alejan a las personas cuidadoras de los servicios y recursos de apoyo formales (Carroll *et al.*, 2019).

A su vez, las propias circunstancias en las que se desarrolla la labor de cuidado también pueden impedir la autoidentificación como persona cuidadora. Este puede ser el caso de las situaciones de sobrecarga, en las que las responsabilidades de cuidado y laborales hacen que la persona cuidadora pase por alto sus propias necesidades, o de los cuidados proporcionados de forma intermitente o a distancia (NICE, 2020; White, Wray y Whitfield, 2020).

Algunos estudios de carácter crítico han sugerido, incluso, que el concepto de persona cuidadora, debido a las connotaciones de carga que conlleva, es inefectivo a la hora de captar a los colectivos de personas cuidadoras que mayores necesidades de atención presentan (Molyneaux *et al.*, 2011). Estos debates, en cualquier caso, exceden el alcance de esta revisión.

En las siguientes páginas se describen los perfiles de personas cuidadoras que la literatura ha identificado como invisibilizadas y que, por tanto, presentan un riesgo de vulnerabilidad mayor. En la medida de lo posible, se proporciona, para cada perfil identificado, una aproximación a las causas y magnitud del fenómeno, una identificación de los factores que intervienen en su invisibilización y que dan cuenta del bajo acceso a los servicios o recursos disponibles, y un análisis de las principales necesidades y problemas que las responsabilidades de cuidado conllevan para estas personas.

3. Personas adolescentes y jóvenes cuidadoras

Dentro de la literatura científica relativa a las personas cuidadoras ocultas, el colectivo que más atención ha recibido es el de las personas jóvenes cuidadoras. Debido a que presentan características y necesidades específicas, dentro de este grupo, la literatura a menudo establece diferencias entre los niños, niñas y adolescentes menores de 18 años (personas jóvenes cuidadoras o *young carers*) y aquellas personas con edades comprendidas entre 18 y 25 años (personas jóvenes adultas cuidadoras o *young adult carers*)².

² Si bien en algunos países, notablemente Australia, la definición de persona joven cuidadora engloba a todas las personas me-

El término de persona cuidadora joven hace referencia a niños, niñas o adolescentes menores de 18 años que proporcionan cuidados de carácter sustancial y continuado a familiares con algún tipo de enfermedad, discapacidad o conducta de adicción o consumo de sustancias. A falta de una descripción oficial (y teniendo en cuenta que las tareas domésticas o de cuidados pueden darse en todo tipo de familias y no por ello suponer un riesgo de vulnerabilidad), la literatura establece que las personas jóvenes cuidadoras son aquellas que asumen responsabilidades de cuidado que exceden las que se considerarían apropiadas para un niño o niña, y se asemejan a las que generalmente se asignarían a una persona adulta (Aldridge y Becker, 2007; Becker, 2007). En este sentido, a menudo se ha utilizado el llamado "continuo del cuidado", concepto desarrollado por Becker (2007), en el que se diferencia entre la preocupación por una persona —del inglés *care about*— y el cuidado de esa persona —*care for*—. Mientras que el primer caso podría aglutinar tareas domésticas básicas y de atención a hermanos o hermanas, las dificultades, discapacidad o enfermedades familiares pueden empujar a una persona joven hacia el otro extremo del continuo, asumiendo cada vez mayores responsabilidades de cuidado, con un aumento en la intensidad y especialización de las tareas (como las tareas de higiene personal o las tareas médicas).

Pese a que no existen registros o métodos consolidados de medición de este fenómeno, se estima que entre el 2% y el 8% de la infancia y adolescencia de los países industrializados serían personas jóvenes cuidadoras (Dorard *et al.*, 2022; Joseph *et al.*, 2020; Leu y Becker, 2014). Uno de los estudios de cuantificación más recientes, elaborado en Suiza, establecía la prevalencia de las personas jóvenes cuidadoras en un 7,9% (Leu *et al.*, 2019). En Gipuzkoa, por el contrario, los datos que se desprenden de la Encuesta de Salud del País Vasco de 2018 sitúan la prevalencia de personas cuidadoras de entre 15 y 25 años en el 2%, lo que supondría alrededor de 1500 jóvenes (Diputación Foral de Gipuzkoa, 2022).

Al igual que la cuantificación, y dado su carácter oculto y la consiguiente escasa atención recibida por parte de las políticas públicas, la caracterización sociodemográfica de este colectivo es difícil de determinar. En Inglaterra, un estudio realizado por la Oficina del Comisionado de la Infancia (Children's Commissioner for England, 2016) entre más de 28 000 personas cuidadoras jóvenes que habían accedido a los servicios ofrecidos por autoridades locales dibuja un perfil ligeramente feminizado (con un 56% de chicas, frente al 44% de chicos) y donde un 55% tenía entre 10 y 15 años. Cabe mencionar que este estudio detecta la existencia, si bien reducida, de menores de 5 años con responsabilidades de cuidado.

Anteriormente, si bien con una metodología poco contrastada, un estudio elaborado a partir de datos longitudinales de más de 15 000 escolares de 13 y 14 años recogidos entre 2004 y 2010 también aportaba algunos resultados de interés respecto a las características sociodemográficas de este colectivo en Inglaterra (Hounsell, 2013). El estudio ponía de manifiesto que las personas jóvenes cuidadoras tenían, frente a sus coetáneas sin responsabilidades de cuidados, una probabilidad 1,5 veces mayor de tener una discapacidad, enfermedad crónica o necesidades especiales de aprendizaje o de pertenecer a una minoría étnica, así como el doble de probabilidad de que el inglés no fuera su lengua materna. El estudio también destacaba que una de cada doce personas cuidadoras jóvenes proporcionaba cuidados familiares durante más de quince horas semanales y que el promedio de los ingresos anuales de un hogar con una persona joven cuidadora era hasta 5000 libras inferior al de los hogares sin ellas.

No obstante, existen importantes diferencias territoriales en lo que se refiere al perfil de las personas jóvenes cuidadoras. Un reciente estudio (Hanson *et al.*, 2022) realizado a través de una encuesta online dirigida a más de 2000 personas adolescentes cuidadoras de entre 15 y 17 años en seis países europeos (Italia, Países Bajos, Eslovenia, Suecia, Suiza y Reino Unido) sugiere que el perfil mayoritario sería el de una chica que cuida de su madre con una discapacidad física, si bien se observan notables diferencias entre países: en Italia, por ejemplo, una mayor proporción de personas (72,9%) proporcionaba cuidados a abuelos o abuelas, mientras que en Suecia la condición más común era la de un progenitor con enfermedad mental. De esta manera, se aprecia cómo los diferentes sistemas de organización social de los cuidados en Europa —un mayor familiarismo en los cuidados de larga duración en los países del sur, o una mayor cobertura de protección social para personas con discapacidad en países nórdicos— configuran también la organización social de los cuidados proporcionados por personas jóvenes.

En todo caso, la literatura apunta a que, en la mayoría de los casos, los niños, niñas y adolescentes cuidadores se ocupan principalmente de sus progenitores, y, en menor medida, de hermanos o hermanas o abuelos o abuelas. Las razones que llevan a estos niños, niñas y adolescentes o personas jóvenes a cuidar de familiares son diversas y multidimensionales. La literatura identifica como principales causas: la falta de disponibilidad de redes informales alternativas para el cuidado, la ausencia de cuidados en contextos formales adecuados, la existencia de vínculos de unión intrafamiliares de los que se desprenden obligaciones y responsabilidades filiales religiosas, o el rechazo de la persona que es cuidada a recibir ayuda externa (Joseph *et al.*, 2020; Saragosa *et al.*, 2022). Mientras que algunos estudios ponen de manifiesto que, a menudo, la experiencia de convertirse en personas cuidadora se vive a través

nores de 25 años con responsabilidades de cuidado.

de la ausencia de alternativas, en otras ocasiones se articula como una decisión propia y elegida (Saragosa *et al.*, 2022).

En lo que se refiere a las tareas realizadas, la literatura consultada describe una amplia diversidad que varía según la condición de la persona cuidada y de la presencia de hermanos o hermanas en el hogar. De acuerdo con una clasificación utilizada en un cuestionario de identificación de personas jóvenes cuidadoras (Joseph *et al.*, 2009), las tareas pueden clasificarse en seis ámbitos diferenciados: cuidado personal, cuidado a hermanos o hermanas, tareas domésticas, cuidado emocional, administración del hogar y apoyo económico o práctico. No todas las personas jóvenes llevan a cabo todas estas tareas y la literatura detecta una gran variación en el nivel de responsabilidad y dedicación horaria asumida, lo cual da lugar a situaciones diversas: mientras que algunos niños y niñas pueden dedicar un elevado número de horas a las tareas domésticas y gestión del hogar, otros quizás presenten una menor intensidad horaria pero realicen tareas de cuidado emocional o íntimo, con una mayor repercusión sobre su bienestar (Järkestig-Berggren *et al.*, 2019; Smyth, Blaxland y Cass, 2011).

3.1. Aproximación desde las políticas públicas

Son pocos los países que cuentan con políticas públicas específicas dirigidas a este colectivo. Un reciente estudio sitúa al Reino Unido como el único país con una respuesta avanzada a este fenómeno en el ámbito profesional y de las políticas públicas (Leu *et al.*, 2022). En efecto, desde que en los años noventa se identificara por primera vez a este colectivo en la literatura científica, el Reino Unido ha sido el territorio que mayor atención le ha prestado, dotándolo de reconocimiento explícito y de políticas públicas dirigidas al mismo. Así, en 2014, a través de la Ley de Infancia y Familias (*Children and Families Act*) y la Ley de Atención a la Dependencia (*Care Act*), se reconocían formalmente los derechos específicos de este colectivo y se establecían protocolos para su detección, evaluación y provisión de servicios de apoyo a través de las autoridades locales. De manera paralela, existe también una amplia red de organizaciones del tercer sector que trabajan en este ámbito y ofrecen servicios a los niños, niñas y adolescentes, así como a sus familias. Aunque con una trayectoria menos dilatada, Australia también cuenta con un reconocimiento expreso de este colectivo y un organismo específico para la dotación de servicios a personas jóvenes cuidadoras de entre 18 y 25 años. Más recientemente, países como Noruega y Suecia han comenzado a abordar este fenómeno y a reconocerlo en sus políticas públicas. En el caso de los países nórdicos, no obstante, las personas cuidadoras jóvenes se reconocen como colectivo a través de la figura del "familiar más próximo" (*next of kin* o *close relative*), y, dado el alto grado de cobertura de los sistemas de protección social en estos países, la atención se centra

mayoritariamente en situaciones relacionadas con problemas de salud mental o adicciones de las y los progenitores de estas personas jóvenes (Phelps, 2021).

Cabe mencionar, dada su importancia en el abordaje de este problema, un importante debate que se ha dado en el ámbito académico sobre la atención prestada hasta el momento a los hijos e hijas de personas con discapacidad. Según este nuevo enfoque crítico (Banks *et al.*, 2001; Henwood, Larkin y Milne, 2017), el paradigma de las personas jóvenes cuidadoras partía de una visión capacitista y discriminatoria que representaba a estas personas jóvenes como víctimas o personas afectadas por la discapacidad de sus progenitores. De la misma manera, esta corriente académica argumentaba que este paradigma, al situar el foco sobre las necesidades de las personas jóvenes cuidadoras, institucionalizaba sus responsabilidades de cuidado en vez de eliminarlas, puesto que desviaba la atención sobre la ausencia estructural de apoyos formales adecuados y transfería la responsabilidad del cuidado al ámbito informal. Esto es, se sostenía que la atención y recursos públicos se dirigían a desarrollar medidas paliativas de apoyo a estos niños y niñas, en vez de garantizar una atención adecuada a las personas con discapacidad o enfermedad que acabara con el papel de personas cuidadora joven.

A raíz de estos debates, desde la década de 2000, en el Reino Unido se viene trabajando con un enfoque holístico familiar (*whole family approach*), basado en el trabajo preventivo y la asignación de apoyos a las familias, con el fin de minimizar las responsabilidades de cuidado de las personas jóvenes cuidadoras (Carers Trust Scotland, 2020). A partir de una evaluación inicial realizada por un trabajador o trabajadora social, se establece si el trabajo de cuidado realizado por la persona joven es apropiado y se determinan las necesidades de apoyo individualizado requeridas para evitar los efectos negativos sobre su bienestar. Los servicios más comunes que se ofrecen a personas jóvenes cuidadoras en el Reino Unido son aquellos relacionados con el respiro, las oportunidades de ocio y socialización con otras personas jóvenes en su misma situación y los servicios de asesoramiento. A partir de los 16 años, existe también una dotación económica específica para los y las jóvenes cuidadoras, así como servicios de acompañamiento en la transición a la vida adulta y de acceso al mercado laboral. En cualquier caso, pese a la larga trayectoria de trabajo académico y de políticas públicas en este ámbito, su alcance podría ser limitado. Un informe llevado a cabo por la Oficina del Comisionado de la Infancia en Inglaterra en 2016 estimaba que cuatro de cada cinco personas jóvenes cuidadoras no estarían recibiendo el apoyo necesario por parte de las autoridades locales, en gran medida debido a que las actuaciones estarían principalmente enfocadas a la detección y evaluación, y no a la provisión de servicios (Children's Commissioner for England, 2016).

Desde un enfoque alternativo, la respuesta sueca al fenómeno de las personas jóvenes cuidadoras es

la de la protección a la infancia y la adolescencia frente a cualquier forma de trabajo, incluidos los cuidados informales, al entender que suponen una responsabilidad inapropiada para estos niños, niñas y adolescentes. Las medidas públicas desarrolladas en este contexto, por lo tanto, no estarían orientadas a proporcionar apoyos a estas personas sino a acabar, en primera instancia, con las responsabilidades de cuidado. Algunos estudios afirman que, paradójicamente, la función protectora del Estado de bienestar sueco puede derivar en una invisibilización reforzada de este colectivo, ya de por sí de difícil identificación, tal y como se expone en el siguiente epígrafe (Järkestig-Berggren *et al.*, 2019).

3.2. Identificación y utilización de recursos

De acuerdo con la literatura consultada, una de las principales razones por las que las personas jóvenes cuidadoras permanecen ocultas es la falta de autorreconocimiento o identificación como tales. Por un lado, al igual que con el resto de los colectivos de personas cuidadoras ocultas, se observa una tendencia a asumir las tareas de cuidado como una extensión de la relación con la persona cuidada, es decir, como algo natural inherente al papel de hijo, hija o, en su caso, hermano/a o nieto/a, que simplemente cumple con obligaciones familiares y “ayuda en casa” (Smyth, Blaxland y Cass, 2011). Esta situación parece darse de manera más notoria entre jóvenes de aquellas minorías étnicas o culturales para las que el cuidado se inserta de manera más intrínseca dentro del sistema moral que articula las relaciones de parentesco. Las barreras lingüísticas y culturales, a su vez (tal y como se expone en el apartado relativo a las minorías étnicas de esta revisión), podrían suponer un obstáculo añadido a la identificación y acceso a los servicios y recursos disponibles por parte de estos niños, niñas y adolescentes (Wayman, Raws y Leadbitter, 2016).

Por otro lado, la invisibilidad de este colectivo también se asocia a razones específicas relacionadas con las normas y expectativas sociales que establecen que los niños, niñas y adolescentes sean receptores, y no proveedores, de cuidados familiares (Aldridge y Becker, 2007; Becker, 2007; Smyth, Blaxland y Cass, 2011). En este sentido, se ha señalado cómo diversos servicios o recursos destinados a personas cuidadoras no contemplan a menores de edad en sus criterios de elegibilidad. Junto con ello, se destaca también el importante desconocimiento acerca de este fenómeno entre el personal profesional —como profesorado, personal de atención primaria o personal en los servicios de salud mental y adicciones— y que dificulta la detección de personas cuidadoras jóvenes, así como la ausencia de una adecuada estrategia de comunicación que permita a estas personas jóvenes reconocerse como cuidadoras y acceder a los servicios disponibles. Otro de los problemas fundamentales de la detección de estas personas es, tal y como exponen diversos estudios, el propio rechazo a reconocerse como cuidador o cuidadora,

puediendo deberse a diversas razones como el miedo a la separación familiar, la lealtad hacia las personas cuidadas o a sentimientos de vergüenza y estigma, un hecho que se observa particularmente en el caso de aquellas personas que cuidan de algún progenitor con problemas de salud mental o abuso de sustancias (Banks *et al.*, 2002; Joseph *et al.*, 2020).

3.3. Principales dificultades

La literatura científica ha documentado los efectos que esta temprana asunción de responsabilidades ejerce sobre la salud física y mental, las oportunidades de formación, empleo, participación social, y la calidad de vida de estos niños, niñas y adolescentes. Al igual que ocurre en el ámbito de los cuidados informales proporcionados por mujeres, se ha descrito la existencia de una penalización (Stamatopoulos, 2018) —académica y social— entre las personas cuidadoras jóvenes frente a sus compañeros y compañeras sin responsabilidades de cuidado. En efecto, entre las principales necesidades y demandas de servicios señaladas por las propias personas jóvenes cuidadoras, se encuentran las oportunidades de ocio y participación social, de asistencia a la escuela y de respiro (Joseph *et al.*, 2020; Moore y McArthur, 2007).

En este sentido, diversos estudios de carácter cualitativo apuntan a que las personas jóvenes cuidadoras gozan de peor salud física y mental que sus compañeros y compañeras sin responsabilidades de cuidado (Järkestig-Berggren *et al.*, 2019; Lacey, Xue y McMunn, 2022). Entre las principales afecciones, se detectan preocupaciones, ansiedad, bajo estado de ánimo o problemas de sueño. Las situaciones más graves se dan especialmente entre aquellos chicos y chicas que deben hacerse cargo de un familiar con una enfermedad mental grave o abuso de sustancias, puesto que el estigma o vergüenza que rodea a este tipo de situaciones empujaría a estos menores a mantener la situación en secreto y ocultar sus necesidades emocionales (Saragosa *et al.*, 2022). También se ha señalado que los niños, niñas o adolescentes que asumen tareas de cuidado íntimas estarían expuestas a un mayor impacto, al tratarse de situaciones que transgreden las normas sociales establecidas sobre lo que es aceptable en una relación paternofamiliar (Joseph *et al.*, 2020). Cabe mencionar que esta evidencia resulta menos concluyente en los estudios de carácter cuantitativo que operan con muestras más grandes de población (Joseph *et al.*, 2009; Lacey, Xue y McMunn, 2022).

Junto con los efectos sobre la salud física y emocional de las personas jóvenes cuidadoras, se ha señalado también las importantes consecuencias que las responsabilidades de cuidado pueden tener sobre las trayectorias académicas y de participación social de estos niños, niñas y adolescentes. Estas consecuencias estarían principalmente relacionadas con la menor capacidad para dedicar tiempo al estudio debido a las demandas del cuidado, donde se alude a un bajo rendimiento escolar, dificultad

para concentrarse o pérdida de horas lectivas (Saragosa *et al.*, 2022). Un reciente estudio llevado a cabo en Australia entre niños y niñas cuidadoras de 8 a 14 años concluye que aquellos que cuidan de algún miembro familiar con una enfermedad mental o con problemas de abuso de sustancias, presentan una significativamente menor adhesión al proyecto educativo que el resto de los compañeros y compañeras (Hamilton y Redmond, 2020). A su vez, también se ha hecho referencia al aislamiento social que deriva de las responsabilidades de cuidado o del propio rechazo a la socialización con el grupo de pares por el sentimiento de vergüenza o miedo al estigma, para poder mantener oculta la situación familiar. Cabe destacar que, al coincidir en gran medida con el tránsito hacia la adolescencia, donde las relaciones sociales con iguales adquieren un papel fundamental, la pérdida de oportunidades de participación social puede interferir en el proceso madurativo de estos chicos y chicas y sobre sus trayectorias vitales (Becker y Sempik, 2019; Saragosa *et al.*, 2022).

Si bien estos datos se refieren a estudios de carácter cualitativo, la citada encuesta (Hanson *et al.*, 2022) realizada entre 2000 personas jóvenes cuidadoras de seis países europeos (Italia, Países Bajos, Eslovenia, Suecia, Suiza y Reino Unido) respaldaría estos resultados. En lo que respecta a las consecuencias educativas derivadas de las responsabilidades de cuidado, este estudio pone de manifiesto importantes efectos negativos, particularmente en el Reino Unido, donde hasta un 37 % afirmaba que su rendimiento académico se había visto afectado negativamente debido a estas. También el Reino Unido ostenta las peores cifras en lo que respecta a problemas de salud mental relacionados con las responsabilidades de cuidado (57%), seguido de Suiza (34%), Suecia (26%), Italia (19%), Eslovenia (15%) y los Países Bajos (12%). Un dato preocupante, de acuerdo con este estudio, es el de los problemas de salud mental graves derivados de la actividad de cuidado, donde casi tres de cada diez (28%) de las personas jóvenes encuestadas en Reino Unido referían pensamientos de autolesión.

Con todo, cabe señalar, que, además del conjunto de efectos negativos sobre la salud, el bienestar y la calidad de vida de estos niños, niñas y adolescentes, la literatura también ha descrito importantes efectos positivos relacionados con las responsabilidades de cuidado adquiridas. Estas estarían principalmente relacionadas con los procesos de aprendizaje vital y de desarrollo de la resiliencia que confiere el cuidar de un familiar enfermo, donde las personas jóvenes entrevistadas aluden a sentimientos de satisfacción, madurez y fortalecimiento del vínculo familiar (Evans y Becker, 2009; Joseph *et al.*, 2020).

En cualquier caso, resulta imprescindible resaltar que la experiencia de cuidado está mediada por las condiciones socioeconómicas de cada familia. Por lo tanto, las personas jóvenes cuidadoras pertenecientes a familias en situación de mayor vulnerabilidad, como las familias con bajos recursos, las monoparentales

o las minorías étnicas, enfrentan la situación desde una posición de mayor desventaja y limitación de oportunidades.

3.4. Personas jóvenes adultas cuidadoras

Tal y como se ha expuesto con anterioridad, la literatura establece una categoría diferenciada para las personas jóvenes adultas cuidadoras de entre 18 y 25 años (*young adult carers*). Si bien la naturaleza de las responsabilidades de cuidado es similar a la que asumen las personas jóvenes cuidadoras menores de 18 años, este colectivo presenta unas necesidades específicas derivadas del momento vital en el que se encuentra.

En efecto, la literatura señala que la etapa de la adultez emergente puede constituir un momento de especial dificultad para las personas cuidadoras, que deben compaginar el inicio de su emancipación y las necesidades de desarrollo personal, social y profesional con sus responsabilidades de cuidado en el hogar (Haugland, Hysing y Sivertsen, 2020). De este modo, mientras que para las personas jóvenes adultas este periodo supone una etapa de autonomía y posibilidad, para aquellas con responsabilidades de cuidado puede convertirse en un momento de aislamiento y preocupación (Day, 2015). En efecto, se ha constatado cómo la toma de decisiones acerca del futuro, en el caso específico de las personas cuidadoras jóvenes adultas, está fuertemente asociada a sus responsabilidades de cuidado. Así lo pone de manifiesto un estudio llevado a cabo en Australia entre personas jóvenes y jóvenes adultas cuidadoras (Hamilton y Adamson, 2013), que afirma que la principal diferencia entre estos dos colectivos reside en las aspiraciones de futuro: mientras que las personas más jóvenes encaran el futuro de manera optimista, aquellas con edades más avanzadas aluden a las barreras en su capacidad para la toma de decisiones, que estarían limitadas por las responsabilidades de cuidado adquiridas.

De esta manera, las experiencias de cuidado de las personas jóvenes adultas, al igual que en el caso de aquellas más jóvenes, estarían marcadas por una penalización (Stamatopoulos, 2018). Esta, sin embargo, no solo afecta a la consecución de los estudios y las oportunidades de participación social, sino también a las trayectorias laborales presentes y futuras. En consecuencia, las menores posibilidades de interacción social, los obstáculos al rendimiento académico, y las barreras de acceso al mercado laboral —decisivas en esta etapa vital— podrían suponer una pérdida de oportunidades para la adquisición de capital social que trunque las expectativas de futuro de estos y estas jóvenes (Day, 2015). En efecto, un reciente estudio constataba que, en el Reino Unido, las personas jóvenes adultas presentan niveles inferiores de empleabilidad y renta, frente a aquellas sin responsabilidades de cuidado (Brimblecombe *et al.*, 2020). Cabe mencionar, además, que, a medida que aumenta la edad de

las personas jóvenes cuidadoras y, particularmente entre aquellas de 18 a 24 años, la feminización de los cuidados comienza a ser más notable, tanto por la mayor prevalencia de mujeres cuidadoras en esa franja de edad, como por la mayor intensidad horaria que dedican frente a los jóvenes adultos cuidadores (Becker y Sempik, 2019). De manera similar, una investigación desarrollada a partir de datos extraídos de la Encuesta Nacional a Estudiantes de Noruega constataba una mayor prevalencia de mujeres jóvenes adultas cuidadoras, de origen migrante, provenientes de familias divorciadas y con dificultades económicas (Haugland, Hysing y Sivertsen, 2020).

Junto con el efecto que las responsabilidades de cuidado pueden ejercer sobre las trayectorias académicas, sociales y laborales de estas personas, la literatura, si bien escasa, también apunta al efecto sobre la salud física y mental de estas. En este sentido, se detectan problemas de ansiedad, depresión o insomnio, y peores estados de salud mental en general y satisfacción vital frente a las personas jóvenes adultas sin responsabilidades de cuidado (Becker y Sempik, 2019; Greene *et al.*, 2017; Haugland, Hysing y Sivertsen, 2020). A pesar de que las responsabilidades de cuidado no son necesariamente una causa directa de estas afecciones, más aún dado el escaso desarrollo de estas investigaciones, el estudio elaborado en Noruega sí pone de manifiesto una relación entre un mayor número de horas dedicado al cuidado y peores estados de salud mental y bienestar (Haugland, Hysing y Sivertsen, 2020).

4. Personas cuidadoras de edad avanzada

Si bien las personas cuidadoras jóvenes son las que, históricamente, mayor atención han recibido en el ámbito del estudio sobre las personas cuidadoras ocultas, las tendencias demográficas actuales sitúan a las personas mayores de 65 años y, especialmente, a aquellas mayores de 80, como uno de los perfiles emergentes con un crecimiento de mayor proyección, tanto en nuestro entorno como en contextos internacionales (Abellán *et al.*, 2018; Greenwood *et al.*, 2019; Henwood, Larkin y Milne 2017). En este colectivo, tal y como se expone a continuación, cabe destacar la presencia de los hombres mayores cuidadores, que componen un subgrupo de difícil captación y acceso a los recursos disponibles para personas cuidadoras, así como el perfil de las personas mayores que cuidan de hijos e hijas con discapacidad, y que viven una situación de gran vulnerabilidad. El presente apartado proporciona, en primer lugar, una visión general de la situación de las personas mayores cuidadoras que desarrollan su labor de cuidado, principalmente, en el núcleo conyugal, para detenerse después en la situación específica de los hombres mayores cuidadores y las personas mayores que cuidan de hijos e hijas adultas con algún tipo de discapacidad.

Efectivamente, la literatura que aborda los actuales cambios demográficos y su relación con los patrones

de cuidado informales apunta a que, frente a un descenso de los cuidados intergeneracionales, es decir, aquellos proporcionados entre generaciones (normalmente en flujo ascendente de hijas e hijos adultos a padres/madres), se observa un aumento de los cuidados intrageneracionales, o provistos por personas coetáneas, generalmente dentro del núcleo conyugal y entre personas de edad avanzada. Este fenómeno se tiende a explicar a través del aumento de la esperanza de vida y la fragmentación de los hogares intergeneracionales, que habría dado lugar al crecimiento de los hogares compuestos por una pareja de personas mayores (así como de los unifamiliares) (Abellán *et al.*, 2018; Diputación Foral de Gipuzkoa, 2022).

Dentro de estas tendencias, además, se ha destacado cómo el aumento de la longevidad masculina, junto con el mantenimiento de la feminización de la discapacidad a edades avanzadas, se traducen en la emergencia del perfil del cuidador mayor masculino (Gómez Redondo, Fernández Carro y Cámara Izquierdo, 2018). Estas tendencias comienzan a hacerse patentes en los datos demográficos que muestran cómo, en aquellos hogares compuestos por dos personas de edad avanzada, las diferencias de género en los cuidados se van acortando progresivamente hasta llegar a invertirse entre las personas de 80 o más años: mientras que los cuidados informales recaen mayoritariamente sobre las mujeres hasta los 65 años, a partir de los 80 años son los hombres quienes ejercen de cuidadores principales en mayor medida. Así, en el caso específico de los cuidados en la pareja en España, los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008 muestran una prevalencia de un 4,7% entre los hombres, y del 1,8% entre las mujeres mayores de 80 años (Abellán *et al.*, 2018).

Tal y como expone el *Estudio sobre la organización social del cuidado en Gipuzkoa* (Diputación Foral de Gipuzkoa, 2020), estas tendencias pueden observarse también en nuestro entorno. Así, los datos que se desprenden de la Encuesta de Salud de 2018 para este territorio muestran cómo la prevalencia de personas cuidadoras aumenta a medida que lo hace la edad, siendo del 6,7% entre las personas de 65 y 74 años y del 9% entre las de 75 o más, una prevalencia que supera en más del doble a la de la población cuidadora de entre 45 y 64 años (4,3%). De esta manera, en Gipuzkoa, habría casi 7500 personas mayores de 75 años con responsabilidades de cuidado, lo que supone una cifra más que significativa. También el perfil emergente del cuidador mayor masculino comienza a hacerse notar en nuestro entorno, si bien aún de manera incipiente: si en la franja etaria que va de los 65 y a los 74 años la prevalencia de personas cuidadoras en 2018 era del 8,3% entre las mujeres y del 4,8% entre los hombres, esta distribución se invierte en el caso de las personas mayores de 75 años, grupo donde la prevalencia de mujeres cuidadoras se sitúa en el 8,9% y la de los hombres alcanza el 9,2%. Además, mientras que se

observa un descenso de la prevalencia de cuidado informal entre 2013 y 2018, tanto para hombres como mujeres, en todos los grupos de edad, este no se da para el grupo de mayores de 75, lo que confirma la tendencia creciente de este fenómeno y las proyecciones a largo plazo.

4.1. Principales elementos de vulnerabilidad

El cuidado informal a edades avanzadas, particularmente aquel provisto en el núcleo conyugal, presenta una serie de características que confieren una especial vulnerabilidad a las personas mayores cuidadoras.

En primer lugar, cabe tener en cuenta que las personas mayores cuidadoras pueden presentar necesidades de cuidado propias, derivadas de problemas de salud característicos de su edad. Estas pueden verse agravadas conforme avanza la edad (tanto propia como de la persona cuidada), y aumenta la carga y las consecuencias del cuidado, por lo que estos hogares presentarían necesidades de cuidado y apoyo dobles: tanto las relativas a las personas dependientes como las de las propias personas cuidadoras (Gómez Redondo, Fernández Carro y Cámara Izquierdo, 2018; Milne y Hatzidimitriadou, 2003).

En segundo lugar, el proceso de envejecimiento se acompaña de una mayor incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas que pueden ser particularmente debilitantes y conllevar una gran pérdida de autonomía, resultando en una importante sobrecarga para las personas cuidadoras. Este factor es de especial relevancia entre las personas mayores cuidadoras que atienden a alguien con demencia, así como a personas con limitaciones de movilidad, y que requieren de tareas de cuidado de carácter intensivo. De la misma manera, a medida que avanza la edad, existe un mayor riesgo de que las necesidades de cuidado se complejicen, debido a los mayores niveles de comorbilidad presentes en este grupo etario (Carers UK y Age UK, 2015; Henwood, Larkin y Milne, 2017).

De manera similar, y, en tercer lugar, junto con la intensidad que se deriva de las afecciones más frecuentes entre las personas de edad avanzada, cabe destacar la gran intensidad y dedicación horaria que caracteriza al cuidado entre convivientes y que atañe, por tanto, al cuidado conyugal entre las personas mayores (Milne y Hatzidimitriadou, 2003). En efecto, se ha destacado cómo las responsabilidades de cuidado de las personas mayores, particularmente entre aquellas que conviven con la persona cuidada, desarrollan una labor de alta intensidad.

A modo de ejemplo, un estudio comparativo (Carmichael y Ercolani, 2014) sobre la intensidad del trabajo de cuidado realizado por personas mayores y menores de 65 años, con una muestra de cerca de 2000 participantes en el Reino Unido, concluye que es el cuidado proporcionado por las personas mayores el que mayor intensidad conlleva. En efecto,

es entre estas personas cuidadoras donde se aprecia una mayor dedicación horaria semanal al cuidado, así como una mayor probabilidad de proporcionar cuidado entre convivientes y de carácter íntimo —ambos elementos, indicadores de alta intensidad de cuidado—. En el Reino Unido, se ha estimado, a partir de datos de 2011, que casi la mitad (47 %) de las personas de entre 75 y 84 cuidadoras dedican más de 50 horas semanales al cuidado, cifra que asciende hasta el 55 % para aquellos mayores de 85 años (Carers Trust, 2015). Cabe señalar, a su vez, que, según datos de 2014, en el Reino Unido, más de un tercio (37 %) de las personas mayores cuidadoras afirmaban llevar entre 10 y 20 años al cuidado de alguien dependiente (Carers UK y Age UK, 2015).

También en España, los datos proporcionados por la Encuesta de Condiciones de Vida del INE ponen de manifiesto esta alta dedicación horaria entre las personas mayores cuidadoras, con más de dos tercios (68,25 %) que dedican más de 20 horas semanales al cuidado (Pérez Díaz *et al.*, 2019).

Junto con estos tres elementos de vulnerabilidad que caracterizan las experiencias de cuidado de las personas mayores —precarios estados de salud propios, alta incidencia de enfermedades o condiciones especialmente demandantes, y elevada intensidad del cuidado entre convivientes—, la literatura destaca la existencia de dificultades específicas en este colectivo a la hora de reconocerse como personas cuidadoras y de acceder a servicios formales de apoyo (Henwood, Larkin y Milne, 2017). Estas se abordan a continuación.

4.2. Identificación y acceso a servicios y recursos formales

La literatura consultada subraya algunos de los motivos principales por los que las personas mayores cuidadoras conforman un colectivo oculto o invisibilizado, y que se traducen en un bajo acceso y uso de los servicios y recursos disponibles. Tal y como ya se ha expuesto, estas dificultades de acceso pueden venir motivadas por las actitudes de la propia persona cuidadora o por las barreras y obstáculos presentes en los propios servicios.

De esta manera, y en el contexto de las enfermedades crónicas o de largo recorrido, se ha hecho referencia a cómo la falta de autoidentificación como persona cuidadora respondería a la gradualidad del proceso de desarrollo de la dependencia de la persona cuidada, donde la persona cuidadora asume esa función de manera naturalizada y progresiva (Knowles *et al.*, 2016). Este hecho podría amplificarse en el contexto del cuidado conyugal, donde las responsabilidades de cuidado emergen como un aspecto más del vínculo de compromiso adquirido —que, además, contiene connotaciones de “buen hacer” (Elizalde-San Miguel, 2017)— y de la cotidianeidad de las parejas de edad avanzada. En efecto, se ha detectado que, en ocasiones, existe una

fuerte preferencia por mantener la identidad marital frente a la de cuidador o cuidadora (Carduff *et al.*, 2014), un elemento que puede ser utilizado como estrategia de protección de la identidad de la persona cuidada, al minimizar su grado de dependencia y los cambios en la situación vivida (Knowles *et al.*, 2016; Morgan *et al.*, 2021).

De manera similar, se ha puesto de manifiesto que, en ocasiones, el rechazo a la identidad de persona cuidadora y a los apoyos asociados a esta vendría motivado por un deseo de salvaguardar la propia identidad de la persona cuidadora: ya sea por el sentimiento de dignidad derivado del mantenimiento de la independencia, por un sentimiento de vergüenza a la hora de admitir incapacidad para realizar las tareas de cuidado o por la sensación de culpa o fracaso a la hora de solicitar ayuda (Greenwood *et al.*, 2019; Greenwood y Smith, 2016). También se detecta una cierta reticencia a solicitar ayuda externa por parte de la persona cuidadora cuando esta considera que es ella la que proporciona el mejor cuidado posible, o a raíz del rechazo de la persona dependiente a incorporar a una persona ajena a la relación en el hogar. En ocasiones, por último, el rechazo puede deberse al miedo a que el acceso a servicios de apoyo pueda suponer la institucionalización de la persona cuidada (Milne y Hatzidimitriadou, 2003).

Por todo ello, se ha destacado que la identificación de las personas mayores cuidadoras debe abordarse como un proceso más que como una actuación puntual, y debe llevarse a cabo con sensibilidad hacia las preocupaciones y miedos de estas personas. En este sentido, se recalca la importancia de las personas profesionales de atención primaria como agentes clave en la identificación de este colectivo (Carers Trust, 2015).

Por otro lado, tal y como ya se ha dicho, la invisibilización de este colectivo puede deberse a las barreras de acceso a la información sobre recursos de apoyo, así como a la ausencia de medidas específicas dirigidas a estas personas cuidadoras en concreto. En este sentido, se ha destacado cómo la alta dedicación horaria al cuidado, que transcurre en muchos casos dentro del hogar, junto con las dificultades de acceso a la información derivadas de la brecha digital entre las personas mayores (bien por falta de destreza digital o de conectividad) pueden suponer verdaderos obstáculos a la hora de acceder a la información relativa a los servicios de apoyo disponibles (Carers UK y Age UK, 2015; Greenwood *et al.*, 2019).

4.3. Efectos sobre la salud y el bienestar

Si las responsabilidades de cuidado intenso inciden negativamente sobre la salud y el bienestar físico y mental de las personas cuidadoras en general (Roger García, 2010), este hecho se amplifica especialmente entre las personas cuidadoras mayores, ya que, por un lado, pueden partir de situaciones de salud ya de por

sí precarias y, por otro, proporcionan un cuidado de carácter intensivo (The Princess Royal Trust for Carers, 2011).

Se destaca, en este sentido, el mal estado de salud física y mental de este colectivo, que presenta síntomas de falta de sueño, fatiga y dolencias físicas derivadas del levantamiento de la persona cuidada. Algunas de las condiciones de mayor dificultad se dan entre las personas que cuidan de alguien que padece demencia, situación ante la que sus cuidadores y cuidadoras refieren un alto grado de estrés e impacto emocional, debido a los cambios en la personalidad y el comportamiento que la enfermedad conlleva. A esto, cabe añadir las preocupaciones y ansiedad relativas a la planificación del cuidado en el futuro, algo que, junto con la idea de no ser capaz de hacerse cargo, genera especial preocupación entre aquellas personas mayores que cuidan de hijos e hijas con discapacidad (Carers Trust, 2015; Carers UK y Age UK, 2015; Greenwood *et al.*, 2019).

Uno de los aspectos más destacados en la literatura relativa a las personas mayores cuidadoras y su incidencia sobre su salud y el bienestar es el del aislamiento social, la soledad y la falta de oportunidades de descanso o respiro (Carers UK y Age UK, 2015; Greenwood *et al.*, 2019; The Princess Royal Trust for Carers, 2011). Esto es de especial relevancia entre las personas que cuidan de alguien con dificultades de movilidad, con deterioro cognitivo o enfermedades estigmatizadas, como las relacionadas con la salud mental. La alta intensidad de las responsabilidades de cuidado, que transcurren mayoritariamente dentro del hogar, y el progresivo debilitamiento del contacto social y las relaciones de amistad conllevan una importante pérdida de contacto social con el exterior. Este factor también incide de manera importante al fallecer la persona cuidada, ya que la persona cuidadora debe hacer frente a la soledad sobrevinida, que se ve agravada por la pérdida de relaciones y amistades durante los años dedicados al cuidado, lo que puede derivar en un aislamiento social grave (Greenwood y Smith, 2016).

En efecto, un elemento de especial vulnerabilidad en las experiencias de cuidado entre estas personas es el del fallecimiento de la persona cuidada. En estos casos, la persona mayor cuidadora debe hacer frente a un doble duelo: el de la pérdida de la persona querida y el de la pérdida de su identidad como persona cuidadora, ambas vividas como un gran vacío. Tanto la ausencia de la persona querida como la de las tareas, responsabilidades y redes relacionadas con el cuidado que se habían construido hasta el momento pueden dejar a la persona mayor cuidadora en una situación de aislamiento social y soledad y con necesidad de apoyo emocional (Greenwood *et al.*, 2019; Larkin, 2009).

De manera algo similar, el acceso a un recurso residencial por parte de la persona dependiente también puede desencadenar una situación de dificultad emocional para la persona cuidadora, al ver

reducida su labor de cuidador o cuidadora principal y cambiadas sus rutinas diarias. En este sentido, un estudio sobre el bienestar emocional de las personas mayores cuidadoras realizado en 2015 muestra que el final de las responsabilidades de cuidado, bien por fallecimiento de la persona dependiente o por su internamiento en una residencia, incrementaba las probabilidades de depresión de las personas cuidadoras (ILC-UK, 2015). En este sentido, algunos estudios sugieren que las responsabilidades de cuidado entre las personas mayores se viven como experiencias de múltiples pérdidas: de la vida más allá de los cuidados, de las oportunidades de ocio y compañía, así como de la pérdida del futuro compartido con la persona dependiente (Greenwood *et al.*, 2019).

4.4. Hombres mayores cuidadores

Una particularidad dentro del colectivo de personas mayores cuidadoras es —como se ha expuesto ya previamente— que, a medida que avanza la edad, la brecha de género en el cuidado informal tiende a desaparecer e, incluso, invertirse. En este sentido, cabe considerar a los hombres mayores cuidadores como una categoría especialmente oculta, en tanto que en ella intervienen dos ejes de invisibilización: la edad y el género.

En efecto, junto con las dificultades en la identificación y acceso a los servicios de apoyo que caracterizan la experiencia de las personas mayores cuidadoras, los cuidadores masculinos presentan algunas características propias que también los hacen menos proclives a reconocerse (o a ser reconocidos por los servicios formales) como cuidadores. A continuación, se presentan algunos de los elementos fundamentales que articulan las experiencias de cuidado de los hombres mayores cuidadores. Para ello, se ha consultado tanto la literatura específica sobre este subgrupo de cuidadores mayores como la relativa a la experiencia masculina del cuidado en términos generales.

Así, y de manera generalizada, la literatura destaca que las experiencias de los hombres mayores que cuidan dentro de la pareja se viven desde una óptica positiva en la que las responsabilidades de cuidado se asumen bajo el marco de las obligaciones y la reciprocidad conyugal (Ribeiro, Paúl y Nogueira, 2007; Soronellas-Masdeu, Comas d'Argemir y Alonso-Rey, 2021). En este sentido, los estudios que analizan las identidades masculinas en el ámbito del cuidado informal sugieren que, por lo general, la asunción de tareas comúnmente inscritas en la esfera doméstica y femenina no minan la identidad masculina en estos casos, sino que la imbuyen de un nuevo significado: los hombres asumen el papel de cuidador como una tarea práctica en la que tomar las riendas de la situación, una tarea dotada de alto valor social que contribuye a la autoestima o al orgullo del cuidador (Finn y Boland, 2021). En efecto, se ha apuntado a que el propio entorno social valoraría en mayor medida

el cuidado proporcionado por hombres mayores, al dotarlo de un significado heroico, frente al carácter naturalizado del cuidado proporcionado por mujeres mayores, que tendería a pasar inadvertido (Milne y Hatzidimitriadou, 2003).

En cualquier caso, el hecho de que las responsabilidades de cuidado se asuman a partir del vínculo conyugal y como muestra de reciprocidad por los cuidados proporcionados en el pasado implica, en muchos casos, una reticencia o rechazo explícito a reconocerse como persona cuidadora. De este modo, se ha constatado cómo la asunción de las tareas de cuidado no va necesariamente unida a una conciencia de ser un hombre cuidador, puesto que el cuidado de la persona dependiente se articula como algo inherente a las obligaciones morales de parentesco, y se resumiría en la afirmación “yo no soy un cuidador, soy su marido” (Comas d'Argemir y Chirinos, 2017: 78). De acuerdo con las opiniones del personal profesional, esta ausencia de identificación conlleva, a su vez, un bajo conocimiento de los recursos de apoyo disponibles o, incluso, su rechazo (Greenwood y Smith, 2015).

En efecto, un reciente metaanálisis etnográfico, en el que se analizan 28 investigaciones acerca de las experiencias de cuidado masculinas en relación con los servicios formales de apoyo concluye que la capacidad de sobrellevar la situación en solitario es a menudo vivida como motivo de orgullo y de masculinidad (Finn y Boland, 2021). De igual manera, en algunos casos, la solicitud de ayuda se experimenta como un signo de debilidad y vergüenza, lo que dificulta el acceso de estas personas a recursos de apoyo antes de que la situación se deteriore considerablemente (Finn y Boland, 2021; Greenwood y Smith, 2015).

Otro elemento de gran calado que caracteriza las vivencias de los hombres mayores cuidadores (o de los hombres cuidadores en general) es la falta de espacios o aptitudes para expresar sus emociones, lo cual se traduce en una necesidad de apoyo emocional no cubierta y en un alto grado de aislamiento social (Finn y Boland, 2021; Slack y Fraser, 2014). Algunos hombres mayores refieren importantes obstáculos a la hora de establecer conversaciones con sus iguales en las que abordar los aspectos emocionales del cuidado, algo que relacionan con las ideas de masculinidad que atraviesan las relaciones de amistad entre hombres.

De la misma manera, un asunto común que emerge en la literatura es la percepción de que los grupos de apoyo emocional que se ofrecen a través de los servicios formales están compuestos mayoritariamente por mujeres, lo que dificulta la participación de hombres, quienes no se sienten cómodos compartiendo detalles íntimos y emocionales en ellos. No obstante, los hombres entrevistados en diversos estudios refieren interés por encontrar espacios de comunicación y apoyo emocional (Finn y Boland, 2021; Greenwood y Smith, 2015).

4.5. Personas mayores cuidadoras de hijos e hijas adultas con discapacidad

Más allá del cuidado conyugal, la literatura sobre personas cuidadoras mayores también ha puesto el foco (si bien de manera muy limitada) sobre la situación de las personas mayores que cuidan de hijos o hijas adultas con algún tipo de discapacidad. Este colectivo tiene rasgos distintivos propios, derivados de la duración de la relación de cuidado y las preocupaciones acerca del futuro (Perkins y Haley, 2013), al ser padres o madres que han cuidado de sus hijos e hijas durante toda su vida y que se enfrentan a un proceso de envejecimiento que limita cada vez más su capacidad para cuidar. A su vez, más allá de los aspectos comunes ya expuestos en las experiencias de cuidado de las personas mayores, este colectivo presenta una serie de retos y dificultades específicas, relacionadas con la planificación de un futuro que se revela incierto y que conlleva un alto nivel de estrés y preocupación (Dillenburg y McKerr, 2010).

En primer lugar, cabe destacar que, en línea con lo que se viene exponiendo en el presente artículo sobre la asunción de la identidad de persona cuidadora, los padres y madres de un hijo o hija con discapacidad conforman uno de los colectivos que mayor dificultad presenta a la hora de identificarse como tal, prefiriendo mantener la identidad parental (Molyneaux *et al.*, 2011). Este fenómeno puede entenderse a través de la naturalización del cuidado inscrita en las relaciones filioparentales y que, en este caso, se extiende de manera significativa en el tiempo y puede constituir un importante elemento de rechazo a la identidad cuidadora. Cabe añadir que, una vez las personas cuidadoras alcanzan la vejez y comienzan a mostrar necesidades de cuidado propias, la literatura relativa al ámbito de la discapacidad intelectual apunta a que puede producirse un cambio de funciones o un cuidado mutuo, de manera que las personas con discapacidad asumen tareas de cuidado de su padre/madre (Perkins y Haley, 2013; Walker, 2015). El cuidado mutuo, en estos casos, puede dificultar aún más la asunción de la identidad de persona cuidadora, puesto que desdibuja los límites entre la provisión y recepción del cuidado.

En cualquier caso, el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad en las últimas décadas, unido a la prevalencia del cuidado informal, implica que cada vez más personas adultas con una discapacidad son atendidas por un padre o madre de edad avanzada (Forrester-Jones, 2019). Este proceso de envejecimiento, tanto de la persona cuidada como de la cuidadora, deriva en una gran vulnerabilidad puesto que, conforme aumentan las necesidades de cuidado del hijo o hija, también disminuye la capacidad para proveerlos de la persona cuidadora. Es más, en diversos grupos con discapacidad, el proceso de envejecimiento es más prematuro y acelerado que el de la población general, lo que intensifica su nivel de dependencia.

En este sentido, se ha destacado cómo la coincidencia de estos dos elementos intensifica y complejiza las necesidades de cuidado, una situación que, además, se ve agravada por el hecho de que el apoyo formal solo se proporciona cuando se alcanza un momento de crisis (Forrester-Jones, 2019). Junto con la vulnerabilidad derivada del deterioro de la salud, se han señalado también las dificultades económicas que estas familias atraviesan generalmente a consecuencia de la penalización laboral que supone atender a un hijo o hija con discapacidad, y que en muchos casos conlleva la salida del mercado laboral de un miembro de la pareja (Walker, 2015). Tal es así que un estudio llevado a cabo por el Princess Royal Trust of Carers (2011) sugería que, de todas las personas mayores cuidadoras analizadas, este colectivo se encontraba abrumadoramente agotado y preocupado y que sacrificaba su propia salud mental y física para proporcionar cuidados a sus hijos e hijas.

En efecto, tal y como expone la literatura consultada, uno de los aspectos más relevantes que caracteriza a este colectivo de personas cuidadoras es la gran preocupación y estrés que supone la planificación del cuidado en el futuro, particularmente una vez la persona cuidadora fallezca (Deville *et al.*, 2019; Dillenburg y McKerr, 2010; Forrester-Jones, 2019). En estos casos, las familias deben tomar decisiones acerca de si delegar el cuidado en hermanos o hermanas, si los hubiera, o planificar el traslado a entornos residenciales. Sin embargo, diversos estudios sugieren que el componente emocional de este aspecto es tan intenso que, en muchas ocasiones, las familias evitan pensar o hablar sobre ello, a pesar de que suponga un constante motivo de preocupación (Forrester-Jones, 2019; Taggart *et al.*, 2012). Esto, a su vez, conlleva una demora de la planificación que puede incrementar las dificultades en el futuro, debido a la pérdida de la habilidad o capacidad de la persona cuidadora para acceder a la información adecuada y manejarse en los distintos servicios de apoyo y atención.

En este sentido, la literatura es unánime acerca de la importancia de la intervención temprana para apoyar y acompañar la elaboración de un plan de futuro, antes de que surja la necesidad, y como herramienta de alivio de la angustia que este asunto genera en las familias (Deville *et al.*, 2019; Forrester-Jones, 2019). Un estudio llevado a cabo entre personas mayores cuidadoras que participaban en un programa sobre planificación del futuro en Reino Unido destaca la preferencia de las personas participantes por una planificación de futuro muy anterior a los 70 años establecidos por la estrategia inglesa (Deville *et al.*, 2019). Junto con el apoyo y acompañamiento a la planificación, otro reciente estudio en este colectivo señala que los apoyos más demandados por estas familias se referirían a los servicios de respiro, las actividades de fin de semana para los hijos e hijas y la necesidad de invertir en alojamientos alternativos para estos y estas (Forrester-Jones, 2019).

5. Personas cuidadoras en el medio rural

La literatura consultada identifica a las personas cuidadoras que desarrollan su actividad en el medio rural como otro de los colectivos ocultos o invisibilizados (Henwood, Larkin y Milne, 2017). En este caso, la invisibilización se asocia principalmente a la baja accesibilidad de los propios servicios y recursos destinados a personas cuidadoras en el ámbito rural, derivada de una infradotación y un escaso desarrollo respecto al ámbito urbano, así como de la distancia geográfica (L'Heureux *et al.*, 2022; Martín Gómez y Rivera Navarro, 2022; Winterton y Warburton, 2011).

Cabe tener en cuenta, no obstante, que la literatura desarrollada en este ámbito proviene de territorios con un medio rural muy distinto al de Euskadi o Gipuzkoa, caracterizados por grandes extensiones con una baja densidad poblacional, como los que existen en el Reino Unido, Canadá, los Estados Unidos o Australia. A modo de ejemplo, mientras que Escocia cuenta con una superficie diez veces superior a la de Euskadi, su densidad poblacional es cuatro veces menor. En este tipo de territorios, por lo tanto, la incidencia del aislamiento social y la distancia geográfica cobraría un peso mucho mayor que en nuestro entorno. En efecto, la ruralidad en Euskadi se caracteriza por una elevada interconexión entre los núcleos rurales y urbanos, que, al encontrarse distribuidos de manera extensa y continua por el territorio, producen menores diferencias demográficas entre el ámbito urbano y rural que las que se pueden apreciar en un contexto estatal (Camarero *et al.*, 2009). En cualquier caso, de acuerdo con los datos proporcionados por el INE algo más de 60 000 personas, alrededor del 8,5 % del total de la población de Gipuzkoa, residirían en un municipio de menos de 5000 habitantes, y, entre estas, algo más de la mitad lo harían en uno de menos de 2000.

En cualquier caso, y a pesar de las disparidades demográficas y geográficas, las dificultades derivadas de la baja accesibilidad de los servicios de apoyo para las personas cuidadoras en el medio rural también pueden incidir en nuestro entorno, tal y como se expone más abajo. Asimismo, la literatura señala la existencia de una serie de valores y normas sociales arraigadas en el medio rural que pueden disuadir de acceder a los apoyos formales (Carroll *et al.*, 2019; Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018). Además, las tendencias demográficas en el medio rural plantean otra serie de dinámicas del cuidado con capacidad de incidir sobre la invisibilización de las personas cuidadoras. Tal y como se expone en algunos estudios de ámbito estatal, el envejecimiento poblacional, el descenso de la natalidad y los patrones de emigración campo-ciudad estarían resultando en una masculinización del entorno rural, que situaría a los hombres, si bien aún de manera incipiente, como actores emergentes en el cuidado informal en este medio (Elizalde-San Miguel, 2017; Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018). Por otro lado, algunas de las estrategias adoptadas para atender las necesidades

de las personas dependientes en el medio rural, como el cuidado intermitente, el cuidado a distancia o el cuidado vecinal, también pueden obstaculizar la visibilización de las personas cuidadoras. A lo largo del siguiente epígrafe se desarrollan estos elementos y se esbozan las principales dificultades y necesidades que atraviesan las personas cuidadoras en el medio rural, de acuerdo con la literatura consultada.

5.1. Principales obstáculos en el acceso a servicios y recursos de apoyo al cuidado

La insuficiencia, infradotación y discriminación en el acceso a recursos y servicios de apoyo al cuidado en las zonas rurales ha sido ampliamente constatada en la literatura internacional (Brazil *et al.*, 2014; L'Heureux *et al.*, 2022). En el caso específico de los cuidados proporcionados a personas con demencia, por ejemplo, se apunta a que la baja accesibilidad se debería a un menor desarrollo de recursos frente al entorno urbano, en lo que a cobertura y especialización se refiere (Orpin *et al.*, 2014). Junto con la ausencia de servicios, también se detectan importantes obstáculos de acceso ligados a la distancia geográfica, entre ellos, el transporte y los costes asociados a este (Winterton y Warburton, 2011).

En el ámbito estatal, si bien existen diferencias territoriales significativas, la escasa literatura que aborda los cuidados informales en el medio rural ha puesto de manifiesto que existe una discriminación en el acceso a recursos de atención a la dependencia, en comparación con la ofrecida en los grandes núcleos urbanos, donde se observa un mayor despliegue de recursos y servicios (Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018 y 2022). Así, y de manera generalizada, el ámbito rural estaría caracterizado por la inexistencia o inadecuación de las infraestructuras básicas para los servicios formales de cuidado, como son las residencias, los servicios de proximidad o los centros de día (Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018). También en el País Vasco, se ha apuntado a la existencia de una tensión entre las zonas rurales y urbanas en términos de servicios, formas de acompañamiento y atención (Arin *et al.*, 2021). Estas deficiencias estructurales, por tanto, sitúan a las personas cuidadoras en el medio rural en una posición de mayor vulnerabilidad frente al efecto que el cuidado informal a personas dependientes puede ejercer sobre la salud y el bienestar.

Un reciente estudio llevado a cabo entre personas cuidadoras en Castilla y León (Martín Gómez y Rivera Navarro, 2022) pone de relieve algunas de las principales características de la provisión de cuidados informales en el ámbito rural y que repercuten sobre el acceso y utilización de recursos formales³. En lo

³ Cabe tener en cuenta, como ya se ha dicho, que las características del medio rural en Castilla y León difieren significativamente de las de Euskadi; por tanto, las circunstancias del cuidado informal en el medio rural de esta comunidad autónoma deben ser tomadas como una aproximación a la potencial situación de las personas cuidadoras en Euskadi.

que a las barreras estructurales se refiere, el estudio constata la reducida oferta de servicios formales a la que se ha hecho referencia. Fundamentalmente, se destaca que esta insuficiencia de recursos implica importantes dificultades para las personas cuidadoras a la hora de conciliar trabajo y cuidados. Así, el estudio apunta a la ausencia de centros de día, a la necesidad de realizar constantes desplazamientos —máxime en un contexto en el que, dentro del cuidado proporcionado por hijos o hijas adultas, estos no siempre comparten lugar de residencia con la persona dependiente— o a las dificultades que entraña la contratación de personal profesional, debido a una reducida oferta y a los bajos ingresos que caracterizan el medio rural en muchos casos.

Como ya se ha dicho con anterioridad, otro aspecto fundamental que interviene en el uso y aprovechamiento de los servicios disponibles es aquel relacionado con el acceso a la información. El estudio elaborado entre personas cuidadoras castellanoleonesas detecta importantes carencias en este ámbito, derivadas de la brecha digital que caracteriza al medio rural (Sánchez-Sierra Ramos y Flores Martos, 2022). Así, la baja conectividad y la menor disponibilidad de habilidades y dispositivos informáticos implicarían un mayor desconocimiento sobre la cartera de servicios disponibles.

Junto con las carencias en la infraestructura y dotación de servicios, este estudio también pone de relieve, en línea con la literatura internacional (Carroll *et al.*, 2019), la existencia de valores y normas sociales de especial arraigo en el medio rural que obstaculizan el acceso a los servicios formales de apoyo. Así, se destaca la diferente percepción sobre las necesidades que opera en el ámbito rural frente al urbano, y que surge de una cultura rural que sitúa la capacidad de sacrificio como valor social para sobrellevar las dificultades, entre las que se insertan las cargas asociadas al cuidado. De manera similar, se alude a la existencia de una penalización social por el uso de recursos formales que dificultan o retrasan el acceso a estos y que repercuten especialmente sobre las mujeres (cónyuges o hijas) con responsabilidades de cuidado. Las experiencias de cuidado de estas mujeres, tal y como constata este estudio, se caracterizarían a menudo por un bajo uso de los recursos formales a raíz del sentimiento de culpa que ello genera. En consecuencia, estas mujeres se exponen a un conflicto personal ligado a las dificultades que enfrentan a la hora de conciliar la vida familiar y laboral (Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018 y 2022). A estas normas y valores sociales cabe sumarles el estigma asociado a ciertas enfermedades, como el Alzheimer o el Parkinson, y que, junto con la ausencia de anonimato que caracteriza el medio rural, pueden reducir tanto el uso de recursos formales como del espacio público. En efecto, el estigma asociado a condiciones de deterioro cognitivo se ha identificado en otros contextos rurales como una importante barrera en el acceso a recursos de apoyo (Morgan *et al.*, 2002).

5.2. Nuevos perfiles y fórmulas de ejercer el cuidado en el medio rural

Más allá de las deficiencias estructurales y las barreras socioculturales que se acaban de describir, la invisibilidad de las personas cuidadoras también está determinada por la asunción de la identidad de persona cuidadora, tal y como se viene señalando a lo largo de esta revisión. En este sentido, el desarrollo demográfico de las últimas décadas en el medio rural ha dado lugar a la emergencia de perfiles de personas cuidadoras y estrategias de cuidado que presentan mayores obstáculos para su identificación.

El modelo tradicional de la organización social del cuidado en nuestro entorno, que sitúa a la familia —y, dentro de esta, a las mujeres— en el centro de los cuidados a personas dependientes, tiene un especial arraigo en el ámbito rural (Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018). Así, las mujeres de la llamada “generación soporte” —aquellas nacidas entre 1958 y 1977—, generalmente, hijas o cónyuges de las personas dependientes, se han posicionado como principales proveedoras del cuidado informal en el ámbito rural hasta hace poco (Camarero *et al.*, Souza, 2009). Las transformaciones sociales y demográficas experimentadas en el medio rural en las últimas décadas, no obstante, han comenzado a dar forma a nuevas dinámicas y estrategias de cuidados. De esta manera, se ha destacado cómo el acceso de la mujer al mercado laboral y las posibilidades de emancipación que la ciudad les ofrecía, junto con el envejecimiento poblacional y el drástico descenso de la natalidad, han ido perfilando un paisaje rural caracterizado, en términos demográficos, por la avanzada edad y la masculinización (Elizalde-San Miguel, 2017; Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018). En este sentido, la literatura apunta a que el fenómeno del “neomayorazgo” (Camarero Rioja y Del Pino Artacho, 2014), en el que hijos solteros adultos continúan conviviendo con sus padres y madres y renuncian a su propia emancipación, estaría adquiriendo una cada vez mayor relevancia en el medio rural. En este contexto, por tanto, el hijo soltero cuidador comienza a perfilarse como un creciente proveedor de cuidado intergeneracional. Tal y como se ha expuesto con anterioridad, los hombres cuidadores presentan una menor tendencia a acceder a los recursos formales de apoyo (Greenwood y Smith, 2015), y ello, junto con las carencias estructurales que caracterizan el medio rural, puede desembocar en una importante invisibilización de este colectivo emergente de personas cuidadoras.

En cualquier caso, no debe obviarse que este es un fenómeno aún incipiente y que las mujeres continúan conformando el grueso de las personas cuidadoras, ya sea en el ámbito urbano como en el rural. Cabe señalar, a su vez, que, en Euskadi, mientras que sí se observa una ligera masculinización del ámbito rural (en 2020 había un 51% de hombres en el medio rural, frente a un 48% en el urbano), los datos sobre envejecimiento indican un fenómeno inverso, con un mayor índice de personas mayores de 65 años

en el medio urbano (Departamento de Desarrollo Económico, Sostenibilidad y Medio Ambiente, 2020).

Además de las deficiencias estructurales de los servicios formales que se dan en el ámbito rural, y de los obstáculos que presentan los hombres a la hora de acceder a recursos de apoyo y de reconocerse como cuidadores, cabe mencionar un tercer factor de importante incidencia en la posible invisibilización de las personas cuidadoras en el ámbito rural: las particulares estrategias adoptadas por muchas familias para poder proporcionar cuidados informales en un contexto de distancia geográfica intergeneracional.

En este sentido, se ha aludido a la convivencia de tipo intermitente (en la que hijos o hijas se trasladan al medio rural de forma puntual, de acuerdo con necesidades de cuidado específicas), a la rotación entre personas cuidadoras (cuando el cuidado transcurre en diferentes hogares de manera rotativa) o a los desplazamientos de fin de semana como algunas de las herramientas más frecuentemente utilizadas, y que permiten combinar la distancia geográfica con la necesidad de cuidados y el deseo de las personas mayores de permanecer en sus domicilios (Elizalde-San Miguel, 2017; Martín Gómez y Rivera Navarro, 2018).

Cabe precisar que la distancia geográfica no tiene que conllevar, necesariamente, el cese de los cuidados. Al contrario, estos pueden configurarse como apoyo emocional telefónico o mediante nuevas tecnologías, o coordinando y monitorizando el cuidado en el lugar de residencia de la persona cuidada. En efecto, el perfil de persona cuidadora a distancia comienza a emerger en la literatura. Los gastos y tiempo invertido en desplazamientos, el efecto emocional derivado de preocupaciones y sentimiento de culpa por no poder estar presente o la ansiedad respecto a la imposibilidad de hacer frente a posibles situaciones de emergencia son algunos de los aspectos que articulan estas experiencias de cuidado (Carers UK, 2016; White, Wray y Whitfield, 2020).

Cabe mencionar, por último, el papel que la red vecinal puede jugar en la provisión de cuidados informales en el medio rural, a través del acompañamiento o supervisión a las personas dependientes, particularmente en un contexto compartido con personas cuidadoras principales que se encuentran en la distancia, y delegan algunas de sus tareas sobre la vecindad y amistades. En cualquier caso, la literatura ha destacado cómo la red vecinal o comunitaria del ámbito rural, tradicionalmente caracterizada por su solidez y cooperación, se encontraría hoy notablemente debilitada. Así, la idea de una red vecinal garante de cuidados informales correspondería más a una idea nostálgica de las relaciones sociales en el medio rural vistas desde un prisma urbano que a la realidad social que se da de manera efectiva en el ámbito rural (Martín Gómez y Rivera Navarro, 2022; Volckaert, Schillebeeckx y De Decker, 2021).

En cualquier caso, la literatura consultada califica a las personas cuidadoras a distancia, a aquellas que proporcionan cuidados intermitentes o a las personas cuidadoras pertenecientes a la red vecinal como colectivos de difícil identificación, dadas las circunstancias en las que llevan a cabo su labor de cuidado, que no se corresponden con la imagen de persona cuidadora intensiva con alta dedicación horaria y conviviente con la persona dependiente (Carers UK, 2016).

6. Minorías étnicas y personas de origen extranjero

La mayor parte de los estudios que abordan el cuidado informal entre personas pertenecientes a minorías étnicas o culturales provienen de países con una prevalencia relativamente elevada de esos grupos sociales. El ejemplo más significativo es el del Reino Unido, donde el acrónimo BAME (*black, asian and minority ethnic*) designa a ese 13 % de la población que es negra, asiática o perteneciente a una minoría étnica. A su vez, el fenómeno de la inmigración en este territorio cuenta con décadas de trayectoria, lo que ha favorecido la existencia de familias intergeneracionales pertenecientes a minorías étnicas o de personas de origen extranjero en edad avanzada. Los pocos estudios que se recogen en este ámbito se centran, pues, en familias de origen surasiático, chino o caribeño, y en las relaciones de cuidados intergeneracionales que en ellas se dan (Greenwood *et al.*, 2015; Katbamna *et al.*, 2004; Koo, 2012; Lawrence *et al.*, 2008).

En nuestro contexto, no obstante, el relativamente reciente despegue del fenómeno de la inmigración apunta a que los cuidados intergeneracionales no se encuentren aún consolidados en este colectivo. Por el contrario, si atendemos a la evolución de los flujos migratorios en Euskadi iniciados en los años noventa, donde se observa una progresiva feminización (Ikuspegi-Observatorio Vasco de Inmigración, 2022), cabría suponer que el perfil de persona cuidadora de origen migrante de mayor vulnerabilidad en nuestro entorno coincidiría, principalmente, con el de una mujer sola con hijos/as a cargo. En efecto, las transformaciones económicas y sociales que se han dado en nuestra sociedad durante las últimas décadas (especialmente, la incorporación de las mujeres al mercado laboral) han favorecido un tipo de inmigración de carácter femenino y vinculado también a la provisión de cuidados en el ámbito informal, en este caso, a través de la mano de obra de mujeres procedentes de Latinoamérica empleadas en el sector doméstico (Martínez-Buján, 2011). Las dificultades que enfrentan las mujeres solas de origen extranjero con hijos e hijas a cargo se explorarán en el apartado de esta revisión relativo a las familias monoparentales.

Con todo, la evolución durante las últimas dos décadas del fenómeno migratorio en Euskadi, donde el porcentaje de población de origen extranjero ha pasado del 2,6 % en 2002 al 11,5 % en 2022 (Ikuspegi-

Observatorio Vasco de Inmigración, 2022), apunta a la importancia de analizar la situación de este colectivo de manera prospectiva, con una mirada a medio y largo plazo. En efecto, algunos estudios comienzan ya a señalar como colectivo emergente a las personas de origen extranjero de más de 65 años que eligen envejecer en nuestro país y que presentan singularidades y dificultades propias (Moré, 2021).

A su vez, y de manera más fundamental, los elevados índices de exclusión social y pobreza entre las personas de nacionalidad extranjera —con una prevalencia de la exclusión cinco veces superior a la de las personas de nacionalidad española en Euskadi (Rodríguez de Blas *et al.*, 2022; Sanzo, 2022b)— refuerzan la necesidad de abordar su situación particular. Para comprender la manera en la que la desigualdad atraviesa tanto las necesidades de cuidado, como las condiciones en las que este se proporciona, cabe tener en cuenta tres aspectos interrelacionados destacados por la literatura:

- Por un lado, la pobreza y la exclusión social se articulan como potentes determinantes sociales de la salud, por lo que las personas en esta situación presentan, generalmente, peores estados de salud física y mental (Comisión de los Determinantes Sociales de la Salud, 2008; OMS y Calouste Gulbenkian Foundation, 2014). Este factor conlleva, potencialmente, una mayor demanda de cuidados en edades avanzadas o por discapacidad, junto con una mayor incidencia sobre la salud física y mental de las personas cuidadoras (Carers UK, 2011).
- La literatura también destaca que las minorías étnicas parecen ser más propensas a proporcionar cuidados de mayor intensidad que los colectivos mayoritarios (Greenwood *et al.*, 2015; MECOPP, 2020). A su vez, como ya se ha señalado, las personas pertenecientes a minorías étnicas presentan mayores probabilidades de contar con personas cuidadoras vulnerables, como las personas jóvenes cuidadoras (Hounsell, 2013).
- Por último, cabe añadir que diversos estudios constatan, en este colectivo, una menor tendencia a hacer uso de los servicios formales de atención, frente a los apoyos informales (Greenwood *et al.*, 2015; Katbamna *et al.*, 2004).

Combinados, estos elementos tienen la capacidad de situar a las personas cuidadoras pertenecientes a minorías étnicas o de origen extranjero en una posición de gran vulnerabilidad y sobrecarga. A su vez, las responsabilidades de cuidado, como la alta dedicación horaria o la necesidad abandonar el mercado laboral, pueden ahondar las situaciones de exclusión social y pobreza (Carers UK, 2011), por lo que un adecuado acceso a los recursos formales de apoyo se torna fundamental. Este, sin embargo, presenta importantes dificultades, tal y como se expone seguidamente.

6.1. Principales obstáculos en el acceso a recursos y servicios de apoyo formales

Algunos de los principales elementos identificados por la literatura como obstáculos en el acceso a los servicios de apoyo formal entre este colectivo son aquellos derivados de los propios recursos de atención, ya sea por su inadecuación o inexistencia.

De esta manera, se hace especial referencia a las barreras lingüísticas y culturales como elementos que inciden directamente sobre la capacidad de acceder a la información y la posibilidad de manejarse en los diversos itinerarios administrativos requeridos (Greenwood *et al.*, 2015; Katbamna *et al.*, 2004). De modo similar, se ha señalado que la inexistencia de servicios culturalmente apropiados, que no ofrezcan personal profesional de apoyo con el mismo perfil étnico o religioso o que carezcan de un enfoque de diversidad cultural pueden derivar en un menor uso o, incluso, en un rechazo de los recursos de apoyo disponibles.

Además de las barreras lingüísticas y culturales, la literatura consultada resalta la existencia de estereotipos y concepciones esencialistas de las culturas minoritarias dentro de los propios servicios profesionales. Estas ideas asignan un papel central a la familia extensa y a los fuertes lazos familiares y comunitarios entre las minorías étnicas, favoreciendo una visión de que “se cuidan entre ellos” (Katbamna *et al.*, 2004). Si bien es cierto que algunos colectivos ostentan una moral del cuidado basada en el parentesco más arraigada que la que se da en la sociedad mayoritaria, esto no implica, necesariamente, que las personas cuidadoras cuenten con un mayor apoyo de la familia extensa. En efecto, un estudio elaborado en Reino Unido en 2004 concluía que las personas cuidadoras de origen sudasiático, en su mayoría mujeres, no cuentan con apoyos familiares o comunitarios en mayor medida que el resto de la población cuidadora. Al contrario, la prevalencia de estos estereotipos entre los servicios de atención se mostraba como una barrera más en el acceso a servicios formales para estas personas, al desincentivar su identificación activa entre el personal profesional (Katbamna *et al.*, 2004). Desde un punto de vista más estructural, por otro lado, también se ha señalado cómo las actuales leyes de extranjería, que impiden en muchos casos la reunificación familiar, mantienen a estas personas cuidadoras sin acceso a un apoyo informal esencial (Henwood, Larkin y Milne, 2017).

Más allá de las barreras estructurales en el acceso a los recursos formales de apoyo, la literatura consultada también constata la existencia de barreras actitudinales derivadas de normas sociales y valores culturales específicos o de concepciones alternativas de la enfermedad, la discapacidad y el cuidado, donde figuran de manera prominente el estigma y la vergüenza. De este modo, el sentido de la obligación y la responsabilidad familiar se ha identificado como uno de los aspectos culturales que más interviene en el rechazo explícito a solicitar ayuda o hacer

uso de recursos disponibles, incluso en situaciones de sobrecarga (Somerville, 2001). En efecto, se ha constatado que el entendimiento del cuidado como una obligación moral inherente a las relaciones de parentesco se encuentra más arraigado entre algunas minorías étnicas (Lawrence *et al.*, 2008). Asimismo, la existencia del estigma hacia ciertas condiciones como la demencia, la enfermedad mental o la depresión, y valores como la dignidad o la vergüenza ante la necesidad de solicitar ayuda externa, también articulan las experiencias de cuidado de estas personas, y las alejan de los servicios formales de apoyo (Koo, 2012). Cabe hacer referencia, por último, a la mayor tendencia hacia la feminización en el cuidado entre este colectivo, donde también emergen patrones distintivos de personas jóvenes cuidadoras, tal y como ya se ha señalado en el apartado relativo a estos (Becker y Sempik, 2019; Hounsell, 2013).

Por todo ello, la literatura consultada pone de manifiesto la importancia de considerar las características culturales específicas de estos colectivos a la hora de programar intervenciones.

7. Personas cuidadoras de etnia gitana

Tanto en Escocia como en el conjunto del Reino Unido, las personas cuidadoras de etnia gitana o romaní (además de las comunidades de viajeros irlandeses o *travellers*) se han identificado como otro de los colectivos invisibilizados, sobre los que apenas se dispone de información y que permanecen fuera del alcance de los servicios formales de apoyo (MECOPP, 2020).

También en nuestro entorno la comunidad gitana se encuentra especialmente invisibilizada. Por un lado, no existe una cuantificación oficial de su presencia, debido a la imposibilidad legal de llevar a cabo censos de carácter étnico. En cualquier caso, la Estrategia Vasca con el Pueblo Gitano 2022-2026 (Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales, 2022) cifra en 4000 el número de personas de etnia gitana o romaní residentes en Gipuzkoa. Del mismo modo, los datos relativos a la organización social del cuidado y a las experiencias de las personas cuidadoras entre las personas de etnia gitana son notablemente escasos. De manera generalizada, los informes o estrategias institucionales de intervención con población gitana, así como la literatura científica en este ámbito, se limitan a destacar, por un lado, la preponderancia casi exclusiva de los cuidados proporcionados en el seno familiar, y, por otro, el papel primordial asignado a la mujer como cuidadora principal, de acuerdo con los mandatos de género que operan en esta comunidad.

De esta manera, se ha puesto de manifiesto cómo el alto reconocimiento social que la comunidad gitana otorga a las personas mayores y a las relaciones de parentesco dentro de la familia extensa se traduce en un muy bajo acceso a los servicios formales de cuidado, el cual se proporciona casi de manera íntegra en el propio hogar (Fundación Secretariado

Gitano, 2012; Gobierno Vasco, 2022). Así lo atestiguan las reducidas tasas de institucionalización de personas gitanas dependientes o de familias que dicen hacer uso de los servicios de atención domiciliaria y centros de día para el cuidado de familiares dependientes (Dirección General de Salud Pública y Fundación Secretariado Gitano, 2004). En este contexto, los cuidados, tanto a familiares dependientes, personas enfermas o hijos e hijas, recaen casi exclusivamente sobre las mujeres, que además pueden asumir estas múltiples obligaciones de cuidado a edades muy tempranas, entre los 10 y los 16 años (Fundación Secretariado Gitano, 2012). Así, con datos de 2018, el 98% de las personas gitanas que afirmaban dedicarse principalmente al trabajo doméstico eran mujeres (De la Rica *et al.*, 2019). A su vez, cabe señalar los altos índices de exclusión social y pobreza que esta comunidad presenta, conformándose como el grupo de población con mayores niveles de exclusión social en España: casi el 70% de la población gitana se encontraba en 2018 en situación de exclusión social moderada o severa (Hernández Pedreño, García Luque y Gehrig, 2019). Los datos, además, apuntan una especial intensificación de la exclusión social entre este colectivo a raíz de la pandemia (Ruiz Villafraca, Soriano Segovia y Fresno García, 2022). Es ineludible, por último, hacer referencia a la discriminación y los prejuicios que operan en la sociedad mayoritaria respecto a este colectivo, y que derivan en el llamado "antigitanismo". Estos aspectos sitúan, por tanto, a las mujeres cuidadoras gitanas en una posición de múltiple discriminación y vulnerabilidad, por su condición de mujeres, pobres y pertenecientes a la etnia gitana.

7.1. Experiencias de cuidado entre las personas de etnia gitana

En lo que se refiere a la situación específica de las personas cuidadoras de etnia gitana, la información es verdaderamente escasa, tanto en el ámbito internacional como en el contexto estatal o guipuzcoano. A modo de excepción, dos recientes estudios llevados a cabo en Escocia (Lane *et al.*, 2021; MECOPP, 2020) ponen de manifiesto algunos de los aspectos principales que caracterizan las experiencias de cuidado en esta comunidad. El primer informe aborda, de manera general, el cuidado informal a través de las experiencias y necesidades que presentan las personas cuidadoras de etnia gitana, mientras que el segundo se centra específicamente en la situación de las personas de etnia gitana que atienden a un familiar con demencia y sus experiencias en los servicios sociales y de salud.

Así, y de manera general, se destaca el bajo uso que estas personas hacen de los recursos formales de apoyo, a pesar de que la proporción de personas de etnia gitana que proveen cuidados de alta intensidad (de más de 50 horas semanales) duplica la de la población general. Entre los principales elementos que inciden sobre este escaso acceso, se destaca: una baja identificación como persona cuidadora, al

considerar el cuidado una actividad normal y natural de la vida; una brecha digital que dificulta el acceso a la información sobre la disponibilidad de servicios; una gran desconfianza ante los servicios sociales, por la ausencia de un enfoque de diversidad cultural y la percepción de la existencia de estereotipos negativos y discriminación hacia la comunidad gitana en su conjunto; una falta de conocimiento acerca del valor esencial asignado a la estructura familiar, que se traduce en un rechazo a la intervención formal externa, y una concepción alternativa de la salud, que se entiende como algo circunscrito al ámbito privado (MECOPP, 2020).

Por otro lado, entre las personas cuidadoras de un familiar con demencia que sí habían accedido a los recursos formales de apoyo, la investigación muestra su insatisfacción a raíz de la ausencia de sensibilidad cultural hacia la comunidad gitana. También se señalan los conflictos familiares derivados del desacuerdo entre la familia extensa en los casos en los que se recurría a ayuda formal o el estigma cultural asociado a la demencia o el alzhéimer y que se traduce en una negación de la enfermedad (Lane *et al.*, 2021).

Por todo ello, la literatura incide en la importancia de desarrollar la competencia intercultural profesional en la atención sociosanitaria a este grupo poblacional (Arza Porrás y Rodríguez Camacho, 2019; Lane *et al.*, 2021).

8. Personas LGTBIQ+

Cabe, por último, analizar la situación de las personas cuidadoras del colectivo LGTBIQ+, que se encuentran, también, particularmente invisibilizadas en el ámbito del cuidado informal. Esta invisibilización se refleja tanto en la literatura científica, marcada por un escaso desarrollo, como dentro de los propios servicios de atención, en los que se da una notable ausencia de medidas dirigidas hacia este colectivo en concreto. A esta invisibilización estructural, además, se le sumaría aquella autoejercida por las propias personas LGTBIQ+, a través de la ocultación de su orientación sexual o identidad de género con motivo de la homofobia presente en la sociedad, y que se concreta en procesos discriminatorios, prejuicios y rechazo social hacia este colectivo.

Cabe señalar que la literatura pertinente analiza tanto la situación de las personas cuidadoras que pertenecen al colectivo LGTBIQ+, independientemente de la situación de la persona cuidada, como a aquellas que cuidan de personas LGTBIQ+. En este apartado se ha optado por hacer a alusión a las experiencias de cuidados entre el colectivo LGTBIQ+, de manera genérica, aunque se proporciona información específica de las distintas casuísticas siempre que sea pertinente.

Al igual que en el caso de las minorías étnicas, los procesos de discriminación atraviesan las

experiencias de cuidados de las personas LGTBIQ+, lo que supone una posición de partida de mayor vulnerabilidad. En este caso, la comunidad LGTBIQ+ presenta peores niveles de salud mental (Waling *et al.*, 2022) y, por lo tanto, potencialmente un mayor efecto sobre su salud y bienestar, ante la ausencia de apoyos al cuidado.

Uno de los principales aspectos que determinan las experiencias de cuidado en este colectivo es la mayor prevalencia de cuidados informales proporcionados fuera del contexto familiar de origen (Barrett y Cramerí, 2015; Croghan, Moone y Olson, 2014). Esto se debe al histórico rechazo que las personas LGTBIQ+ han sufrido, incluso en el seno familiar, y que se da de manera más notoria entre las personas de edades avanzadas. De esta manera, el cuidado entre este colectivo tiende a ser proporcionado por la pareja o las amistades (lo que se ha venido en llamar la "familia elegida").

Otro aspecto de gran calado en las experiencias de cuidado de las personas LGTBIQ+ es la necesidad de ocultar la propia identidad por rechazo social o familiar, normalmente en un contexto de cuidados intergeneracionales (Traynor, 2016; MECOPP, 2019). Las situaciones en las que la persona cuidada no conoce, reconoce o respeta la identidad LGTBIQ+ de la persona cuidadora, generalmente en un contexto de cuidados intergeneracionales proporcionados por hijos o hijas adultas a padres o madres dependientes, pueden suponer una fuente de gran estrés e impacto emocional. Este puede verse agravado por la imposibilidad de incorporar el apoyo de la pareja de la persona cuidadora a la hora de llevar a cabo las labores de cuidado, lo que resulta, nuevamente, en una posible situación de sobrecarga y aislamiento (MECOPP, 2019).

8.1. Barreras en el acceso a recursos formales

De manera generalizada, la literatura relativa a las experiencias de cuidado del colectivo LGTBIQ+ destaca que el menor acceso a los servicios formales de apoyo viene motivado por la percepción de la existencia de prejuicios y actitudes discriminatorias entre el personal profesional (Di Lorito *et al.*, 2022; Waling *et al.*, 2022). En efecto, al igual que en el caso de los colectivos pertenecientes a minorías étnicas o de la población de etnia gitana, las experiencias pasadas de discriminación condicionan de manera fundamental las expectativas sobre la atención en los servicios formales de apoyo, lo cual puede desembocar en un rechazo a su intervención. De esta manera, un estudio realizado en Australia en 2015 entre 54 personas mayores cuidadoras pertenecientes al colectivo LGTBIQ+ mostraba que hasta un 43 % afirmaban haber experimentado discriminación como persona cuidadora por motivo de su orientación sexual o identidad de género, y casi tres de cada diez (28 %) manifestaban haber retrasado el acceso a servicios formales por miedo a la discriminación (Barrett y Cramerí, 2015).

Uno de los elementos que mayor malestar provoca entre las personas cuidadoras, en el caso del cuidado proporcionado dentro de la pareja de personas LGTBQ+ (generalmente mayores), es el de la ausencia o negación del reconocimiento como persona cuidadora principal a la pareja por parte de los servicios profesionales. Este malestar se agudiza en aquellos casos en los que esta situación desemboca en un conflicto con la familia de origen de la persona dependiente (Barrett y Cramer, 2015; Stewart y Kent, 2017).

Más allá de estas experiencias de discriminación directa, algunos estudios destacan la manera en la que la heteronormatividad de los entornos formales de cuidado, así como de los espacios sociosanitarios, actúa como un elemento disuasorio de su uso para este colectivo. En este sentido, se ha señalado cómo la ausencia de lenguaje o representación inclusiva en los recursos informativos para personas cuidadoras o la falta de información específica dirigida a este colectivo pueden obstaculizar que algunas personas LGTBQ+ se sientan interpeladas y se reconozcan como personas cuidadoras. La falta de un enfoque de diversidad, por tanto, dificulta el primer contacto con los servicios formales (Barrett y Cramer, 2015).

De manera similar, estudios de carácter cualitativo elaborados entre el colectivo de personas cuidadoras LGTBQ+ recogen dificultades similares a la hora de acceder a grupos de apoyo para personas cuidadoras (Barrett y Cramer, 2015). La falta de un enfoque de diversidad, mediante el que se contemplan las dificultades añadidas que enfrenta este colectivo, o la necesidad de mantener la identidad de género o la orientación sexual oculta por miedo a la discriminación, dificultan sobremanera el acceso de las personas cuidadoras LGTBQ+ a estos recursos. No obstante, tal y como ya se ha dicho, las experiencias específicas de cuidado entre este colectivo están marcadas por un alto grado de aislamiento social, por lo que los espacios en los que compartir experiencias se tornan fundamentales. Por todo ello, la literatura ha incidido en la importancia de crear recursos modificados o específicos para este colectivo, como pueden ser los grupos de apoyo exclusivos de personas cuidadoras LGTBQ+ (Stewart y Kent, 2017).

9. Personas cuidadoras en situación de sobrecarga

Un aspecto algo menos abordado en el ámbito de la literatura sobre personas cuidadoras ocultas o invisibilizadas es aquel relacionado con las situaciones de sobrecarga. Pese a que no se establece un perfil específico de persona cuidadora en situación de sobrecarga, algunos informes sí apuntan a que las dificultades para conciliar las demandas del cuidado y de la vida laboral pueden obstaculizar el acceso de las personas cuidadoras a los recursos y servicios disponibles. De esta manera, una reciente guía de apoyo a las personas adultas cuidadoras, elaborada por el Instituto Nacional por la Excelencia

de la Salud y el Bienestar Social del Reino Unido (NICE, 2020) afirma que las múltiples demandas de cuidados y de empleo pueden derivar en una situación de sobrecarga que impida a la persona cuidadora dedicarse atención a sí misma y acceder a los servicios disponibles.

La literatura científica relativa a la sobrecarga de las personas cuidadoras define esta como una "respuesta multidimensional a la percepción negativa y el estrés percibido derivados del cuidado de una persona dependiente" (Kim *et al.*, 2012, cit. en Lindt, Van Berkel, y Mulder, 2020: 2). La sobrecarga incide negativamente sobre la salud física y emocional de la persona cuidadora y este deterioro se ha observado en el mayor uso que las personas cuidadoras con altas cargas de cuidado hacen de los servicios sanitarios y de medicación. Algunos estudios apuntan a que las personas cuidadoras que padecen un alto nivel de estrés derivado de sus obligaciones de cuidado también refieren mayores niveles de depresión, mayores dificultades para sobrellevar la situación y peores niveles subjetivos de bienestar (Molyneux *et al.*, 2008; Serrano-Aguilar, Lopez-Bastida y Yanes-Lopez, 2006).

De manera generalizada, la literatura ha tendido a identificar a las personas cuidadoras de alguien con alzhéimer o demencia como aquellas más propensas a sufrir sobrecarga, debido a las características específicas que presentan estas condiciones —cambios en la personalidad, agresividad o alto grado de dependencia— y que pueden suponer una importante fuente de estrés (Henwood, Larkin y Milne, 2017). Una reciente revisión internacional de la literatura en este ámbito concluye que los predictores más importantes de sobrecarga para las personas cuidadoras son aquellos relacionados con la duración del cuidado y el grado de dependencia de la persona cuidada, tanto en términos físicos como cognitivos: a mayor duración de la relación de cuidado, o mayor dependencia de la persona cuidada, el estudio constata una mayor percepción de sobrecarga (Lindt, Van Berkel y Mulder, 2020). Junto con esto, el estudio detecta tres perfiles específicos que presentan una mayor probabilidad de sufrir sobrecarga: las mujeres, las personas que cuidan de un hijo o hija, y aquellas que cuidan de alguien con demencia.

Además de estos factores, cabría considerar también a aquellas personas con múltiples obligaciones de cuidado como perfiles de mayor vulnerabilidad ante una posible situación de sobrecarga. Destacan en este sentido las personas —generalmente, mujeres— con cargas tanto ascendentes como descendentes de cuidado: tanto la llamada "generación sándwich" (Miller, 1981), en referencia a aquellas mujeres de entre 45 y 65 años que cuidan simultáneamente de sus hijos e hijas, y padres y madres dependientes, o la "generación pivote" (Mooney, Statham y Simon, 2002), compuesta por personas mayores de 50 años que compaginan el cuidado de nietos y nietas con el de padres o madres envejecidos e, incluso, con el trabajo remunerado.

En cualquier caso, y debido a su especial vulnerabilidad, se ha considerado oportuno dedicar un apartado específico en esta revisión a la situación de las mujeres que encabezan una familia monoparental. Tal y como se expone a continuación, las familias monoparentales afrontan algunas de las tasas de pobreza y exclusión social más severas, tanto en nuestro entorno como en contextos internacionales. La existencia de una sola fuente de ingresos en el hogar —a menudo proveniente de empleos precarios—, la presencia de menores dependientes y las dificultades para compaginar la vida laboral y familiar sitúan a estas familias como uno de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad (SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2019).

9.1. Familias monoparentales encabezadas por una mujer

Los cambios demográficos (declive de la fecundación), económicos (incorporación de las mujeres al mercado laboral) y sociales (descenso de la nupcialidad, aumento de las rupturas conyugales) acaecidos en las últimas décadas han resultado en una fragmentación de las estructuras familiares tradicionales (SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2010). A raíz de ello, el descenso de los hogares conformados en torno a un núcleo familiar ha ido acompañado de la extensión de nuevas fórmulas familiares, particularmente de los hogares unipersonales y las familias monoparentales (Sanzo, 2022a).

Tal y como refleja la tercera Encuesta de Pobreza y Exclusión Social de Gipuzkoa (SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2019), en 2018 los hogares monoparentales —aquellos compuestos por dos o más personas en lo que una de ellas es una figura parental— representaban el 7,7 % del conjunto de hogares, donde se agrupaba el 8,7 % del total de la población guipuzcoana. De estos, un 37 % contaba, al menos, con una persona menor de 18 años.

Un reflejo de los cambios sociales experimentados en este ámbito puede observarse en la manera en la que tanto la definición de familia monoparental como su tratamiento en las políticas y el espacio público ha ido transformándose a lo largo de los años. De esta manera, si tradicionalmente existían dos modalidades de llegada a la monoparentalidad —la viudedad y la soltería, siendo la primera legítima y, la segunda, objeto de un alto grado de estigma social—, a día de hoy cabe incorporar las vías de la ruptura conyugal (divorcio, separación legal o de hecho, o abandono del núcleo familiar por parte de un/a progenitor/a) y la maternidad en solitario elegida.

Estos cambios se encuentran aún en proceso de incorporación a las políticas públicas, donde se ha señalado la persistencia de una histórica ausencia de consideración sobre la situación de estas familias (Federación de Asociaciones de Madres Solteras, 2021). Muestra de ello es que actualmente

no existe una única definición institucional de familia monoparental a escala estatal, ni todas las comunidades autónomas cuentan con un marco normativo específico. Este aspecto deriva en importantes desigualdades territoriales en lo que a acceso a recursos y servicios sociales se refiere (Federación de Asociaciones de Madres Solteras, 2021; Malgesini, 2018).

En cualquier caso, existen una serie de elementos clave en la caracterización de la monoparentalidad: la convivencia de un solo progenitor o progenitora en el hogar junto a hijos o hijas dependientes, su clara feminización —más del 80 % de estas familias estarían encabezadas por una mujer (Malgesini, 2018)— y la sobrerrepresentación de este tipo de hogar en la gran mayoría de indicadores de pobreza, privación material y exclusión social.

En efecto, la vulnerabilidad de las familias monoparentales con hijos o hijas dependientes a cargo tiene su claro reflejo en los indicadores de pobreza y exclusión social, tanto en nuestro entorno como en contextos internacionales. A modo de ejemplo, un reciente estudio del Reino Unido apunta a que estas familias son las que en mayor medida han sufrido en el actual periodo inflacionista y de aumento del coste de la vida, al constatar que hasta un tercio de las familias monoparentales han recurrido a saltarse comidas para poder llegar a fin de mes (Wood, 2022).

También a escala estatal, tal y como señala el último informe sobre el estado de la pobreza en España (EAPN-ES, 2022a), las familias monoparentales con hijos o hijas dependientes se sitúan como el tipo de hogar con mayor riesgo de sufrir situaciones de pobreza y exclusión social (ARPE): en 2021, más de la mitad de las personas en este tipo de hogares se encontraban en riesgo de pobreza y exclusión social (54,3 %), con una tasa que prácticamente doblaba la de los hogares compuestos por dos adultos con hijos o hijas dependientes (27,6 %).

De manera similar, los datos más recientes disponibles para Gipuzkoa, recabados a través de la Encuesta de Pobreza y Exclusión Social de Gipuzkoa realizada en 2018 (SIIS Centro de Documentación y Estudios, 2019), sitúan a la mitad (50,5 %) de las familias monoparentales con hijos o hijas menores de 18 años en riesgo de pobreza. A su vez, el 22,5 % se encontraba en riesgo de pobreza severa, mientras que hasta el 34,8 % de estas familias se encontraba en una situación de privación material severa.

A la hora de comprender el fenómeno de los procesos de empobrecimiento y exclusión social de las familias monoparentales, en cualquier caso, resulta imprescindible atender a la existencia de otros factores exclusógenos que acentúan la vulnerabilidad, como son la presencia de menores en el hogar y el origen de la persona que encabeza la familia. De esta manera, los estudios más recientes constatan que la pobreza infantil afecta desmesuradamente a los

niños, niñas y adolescentes que pertenecen a hogares monoparentales (Alto Comisionado contra la Pobreza Infantil, 2021) y a aquellos de origen extranjero (Sanzo, 2022b; Save the Children, 2021).

9.1.1. Necesidades y dificultades de las familias monoparentales encabezadas por una mujer

Las principales necesidades y dificultades que presentan las familias monoparentales encabezadas por una mujer se articulan en torno a tres ejes: el económico-laboral, el del apoyo de la red social y el del bienestar.

En el ámbito económico-laboral, las dificultades derivan fundamentalmente de los bajos ingresos y de la precariedad laboral. Por un lado, al contar con una sola persona sustentadora de la unidad familiar, los hogares monoparentales con hijos o hijas a cargo deben hacer frente a los gastos derivados de la crianza con una sola fuente de ingresos. En este sentido, los gastos asociados a la vivienda suponen uno de los mayores factores de sobrecarga en la renta de estos hogares. Un reciente estudio elaborado entre 34 mujeres de familias monoparentales perceptoras de rentas mínimas señala que casi 2 de cada 3 manifestaba problemas para pagar el alquiler (63%), más de la mitad afirmaba tener recibos atrasados de los servicios o la comunidad (53%), y un 42% refería vivir en una casa con humedades, goteras, hongos o ventanas o puertas podridas (Malgesini, 2018). Este mismo estudio también constata que, en general, estos hogares presentan una tasa menor de vivienda en propiedad, una tasa más alta de alquiler a precio de mercado, una tasa más baja de alquiler a precio inferior al de mercado y una tasa más alta de vivienda cedida.

Tal y como destaca la literatura, uno de los principales problemas a los que se enfrentan las mujeres que encabezan hogares monoparentales es el de la conciliación de la vida laboral y familiar, y su repercusión sobre el empleo (Malgesini, 2018). La alta intensidad de cuidado que requieren los hijos e hijas y su incompatibilidad con la vida laboral se traduce en trayectorias laborales inconsistentes, con entradas y salidas del mercado laboral más frecuentes, una mayor prevalencia de empleos con jornadas parciales o reducidas, un acceso al mercado laboral a través de empleos en sectores precarizados o en la economía sumergida, así como elevadas tasas de desempleo de larga duración (Fernández-Martínez y Avilés-Hernández, 2020; Sastre, 2015). Cabe añadir que la crisis sanitaria ha golpeado de manera especial a las familias monoparentales, entre las que se ha constatado un notable empeoramiento de sus condiciones de vida, tanto en el contexto nacional como internacional (Avilés Hernández, 2021; Clery, Dewar y Papoutsaki, 2021). Así, se ha señalado cómo las dificultades de conciliación durante el confinamiento se tradujeron en una pérdida de oportunidades laborales, debido a la necesidad de cuidado intenso durante este periodo, que obligó

a muchas mujeres a retirarse del mercado laboral o a reducir su jornada laboral. Esta situación se vio recrudecida entre aquellas madres que trabajaban en la economía sumergida, que no podían acogerse a expedientes de regulación temporal de empleo, o de aquellas que no podían optar al teletrabajo.

Ante las dificultades de conciliación laboral y familiar, las redes de apoyo informales se convierten en un elemento clave para estas familias. En este sentido, se destaca el papel fundamental que juega la figura de la abuela como principal recurso de conciliación, y que proporciona un apoyo logístico, emocional y material (Fernández-Martínez y Avilés-Hernández, 2020). Cabe señalar, en este sentido, la precariedad en que viven las mujeres de origen migrante que encabezan una familia monoparental y que carecen de este tipo de recurso. En efecto, tal y como se ha apuntado (Orozco y Gil, 2011), estas mujeres enfrentan importantes obstáculos a la hora de ejercer el cuidado, como son: la ausencia de la familia extensa o de una red informal que facilite la conciliación, la falta de recursos económicos que permitan externalizar el cuidado de los y las menores, y la imposibilidad de ejercer derechos laborales con los que acceder a los recursos de conciliación cuando se encuentran empleadas de manera irregular. Algunos estudios vinculan esta ausencia de apoyo familiar con las mayores tasas de pobreza y exclusión que enfrentan los hogares monoparentales de origen extranjero (Fernández-Martínez y Avilés-Hernández, 2020).

Por otro lado, el apoyo proporcionado por las políticas públicas se ha calificado como puntual e insuficiente, útil en todo caso para aliviar algunas dificultades concretas (Fernández-Martínez y Avilés-Hernández, 2020). Así lo recoge un estudio cualitativo llevado a cabo entre diez mujeres usuarias de los servicios sociales de atención primaria en España y que encabezan un hogar monoparental con menores o dependientes a cargo. Un elemento que destacar del testimonio de estas mujeres, en cualquier caso, es el alto valor otorgado al apoyo emocional recibido de diversos recursos formales, que funcionan, así, como espacios de escucha y descarga (Fernández-Martínez y Avilés-Hernández, 2020).

En lo que respecta, por último, al bienestar de las mujeres que encabezan un hogar monoparental, la literatura señala la manera en la que las múltiples demandas laborales y de cuidados, junto con la ausencia de apoyo social, producen notables consecuencias sobre la salud física y mental de aquellas (Federación de Asociaciones de Madres Solteras, 2021; Fernández-Martínez y Avilés-Hernández, 2020). En los casos de divorcio, separación o fallecimiento de la pareja, el inicio de una monoparentalidad sobrevenida puede ir aparejado a un proceso de gran tensión y estrés, donde pueden aparecer episodios de depresión y ansiedad. A partir de entonces, y de manera fundamental, las mujeres que encabezan un hogar monoparental se enfrentan a una sobrecarga que puede desembocar en estrés y agotamiento (Fernández-Martínez y Avilés-

Hernández, 2020). La situación de estas mujeres, además, no puede entenderse sin atender al bienestar de sus propios hijos e hijas, que, según la literatura, presentan peores indicadores de salud mental, rendimiento académico y desarrollo social, así como mayores conductas de riesgo y comportamientos agresivos (Fernández-Martínez y Avilés-Hernández, 2020; López Mero y Pibaque-Tigua, 2018). Se ha

destacado, no obstante, que estas conductas no son siempre el efecto de la monoparentalidad en sí, sino el reflejo de los niveles de pobreza y exclusión social a los que se encontrarían expuestos estos niños, niñas y adolescentes. Por ello, se hace ineludible la necesidad de que las políticas públicas aborden la situación de estas familias.

- ABELLÁN, A.; AYALA, A.; PÉREZ, J.; PUJOL, R.; SÜNDSTROM, G. y RAMOS, M. (2018): "Los nuevos cuidadores", s. l., *El Observatorio Social. Fundación La Caixa*, <<https://elobservatoriosocial.fundacionlacaixa.org/es/-/los-nuevos-cuidadores>>.
- ALDRIDGE, J. y BECKER, S. (2007): "Punishing children for caring: the hidden cost of young carers", *Children & Society*, vol. 7, n.º 4, pp. 376-387, <<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.1993.tb00293.x>>.
- ALTO COMISIONADO CONTRA LA POBREZA INFANTIL (2021): *Madre no hay más que una: monoparentalidad, género y pobreza infantil*, s. l., Gobierno de España.
- ARIN, A.; BERASATEGUI, M.; MARTÍNEZ VIRTO, L.; MELITO, L.; TOÑA, Á. y ZALAKAIN, J. (2021): "Envejecimiento y atención a la dependencia en los territorios de Euskal Herria", *Zerbitzuan*, n.º 74, pp. 115-132, <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.74.07>>.
- ARZA PORRAS, J. y RODRÍGUEZ CAMACHO, M.F. (2019a): "Competencia intercultural profesional en la atención socio-sanitaria a la población gitana en España", *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, n.º 26, pp. 59-82, <<https://doi.org/10.14198/ALTERN2019.26.03>>.
- AVILÉS HERNÁNDEZ, M. (2021): "El impacto de la Covid-19 sobre las condiciones de vida de los hogares monoparentales de España: una lectura preliminar a partir de la Encuesta de Condiciones de Vida de 2020", *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, n.º 42, pp. 21-38, <<https://doi.org/10.6018/areas.489311>>.
- BANKS, P.; COGAN, N.; DEELEY, S.; HILL, M.; RIDDELL, S. y TISDALL, K. (2001): "Seeing the invisible children and young people affected by disability", *Disability & Society*, vol. 16, n.º 6, pp. 797-814, <<https://doi.org/10.1080/09687590120083967>>.
- BANKS, P.; COGAN, N.; RIDDELL, S.; DEELEY, S.; HILL, M. y TISDALL, K. (2002): "Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers?", *British Journal of Guidance & Counselling*, vol. 30, n.º 3, pp. 229-246, <<https://doi.org/10.1080/030698802100002281>>.
- BARRETT, C. y CRAMERI, P. (2015): *An extra degree of difficulty. An evidence based resource exploring the experiences and needs of older LGBTI carers and the carers of older LGBTI people*, Melbourne, Australian Research Centre in Sex, Health and Society.
- BEATIE, B. E.; MACKENZIE, C. S.; FUNK, L.; DAVIDSON, D.; KOVEN, L. y REYNOLDS, K. A. (2021): "Caregiver identity in care partners of persons living with mild cognitive impairment", *Dementia*, vol. 20, n.º 7, pp. 2323-2339, <<https://doi.org/10.1177/1471301221994317>>.
- BECKER, S. (2007): "Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa", *Global Social Policy*, vol. 7, n.º 1, pp. 23-50, <<https://doi.org/10.1177/1468018107073892>>.
- BECKER, S. y SEMPIK, J. (2019): "Young adult carers: the impact of caring on health and education", *Children & Society*, vol. 33, n.º 4, pp. 377-386, <<https://doi.org/10.1111/chso.12310>>.
- BRAZIL, K.; KAASALAINEN, S.; WILLIAMS, A. y DUMONT, S. (2014): "A comparison of support needs between rural and urban family caregivers providing palliative care", *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 31, n.º 1, pp. 13-19, <<https://doi.org/10.1177/1049909112474712>>.
- BRIMBLECOMBE, N.; KNAPP, M.; KING, D.; STEVENS, M. y CARTAGENA FARIAS, J. (2020): "The high cost

- of unpaid care by young people: health and economic impacts of providing unpaid care", *BMC Public Health*, vol. 20, 1115.
- CAMARERO, L. (coord.) (2009): *La población rural de España: de los desequilibrios a la sostenibilidad social*, Colección Estudios Sociales, n.º 27, Barcelona, Fundación La Caixa.
- CAMARERO RIOJA, L. y DEL PINO ARTACHO, J. A. (2014): "Cambios en las estructuras de los hogares rurales. Formas de adaptación y resiliencia", *Revista Internacional de Sociología*, vol. 72, n.º 2, pp. 377-401, <<https://doi.org/10.3989/ris.2012.12.27>>.
- CARDUFF, E.; FINUCANE, A.; KENDALL, M.; JARVIS, A.; HARRISON, N.; GREENACRE, J. y MURRAY, S. A. (2014): "Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources", *BMC Family Practice*, vol. 15, n.º 48.
- CARERS TRUST (2015): *Caring about older carers. Providing support for people caring later in life*, Londres, Carers Trust.
- CARERS TRUST SCOTLAND (2020): *Together: a whole family approach for young carers*, Glasgow, Carers Trust Scotland.
- CARERS UK (2011): *Half a million voices: improving support for BAME carers*, Londres, Carers UK.
- (2016): *Missing out. The identification challenge*, Londres, Carers UK.
- CARERS UK y AGE UK (2015): *Caring into later life. The growing pressure on older carers*, Londres, Carers UK.
- CARMICHAEL, F. y G. ERCOLANI, M. (2014): "Overlooked and undervalued: the caring contribution of older people", *International Journal of Social Economics*, vol. 41, n.º 5, pp. 397-419, <<https://doi.org/10.1108/IJSE-02-2012-0046>>.
- CARROLL, L.; CHIPPIOR, J.; KARMALI, S.; SRIRAM, D. y YSSELDYK, R. (2019): "We are caregivers: social identity is associated with lower perceived stress among rural informal caregivers", *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne du Vieillessement*, vol. 38, n.º 1, pp. 59-75, <<https://doi.org/10.1017/S0714980818000430>>.
- CHILDREN'S COMMISSIONER FOR ENGLAND (2016): *Young carers. The support provided to young carers in England*, Londres, Children's Commissioner for England.
- CLERY, E.; DEWAR, L. y PAPOUTSAKI, D. (2021): *Caring without sharing. Single parents' journeys through the COVID-19 pandemic*, Londres, Gingerbread.
- COMAS D'ARGEMIR, D. y CHIRINOS, C. (2017): "Cuidados no pagados: experiencias y percepciones de los hombres cuidadores en contextos familiares", *Revista Murciana de Antropología*, n.º 24, pp. 65-86, <<https://revistas.um.es/rmu/article/view/310181>>.
- COMISIÓN DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD (2008): *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud: informe final de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- CROGHAN, C. F.; MOONE, R. P. y OLSON, A. M. (2014): "Friends, family, and caregiving among midlife and older lesbian, gay, bisexual, and transgender adults", *Journal of Homosexuality*, vol. 61, n.º 1, pp. 79-102, <<https://doi.org/10.1080/00918369.2013.835238>>.
- DAY, C. (2015): "Young adult carers: a literature review informing the re-conceptualisation of young adult caregiving in Australia", *Journal of Youth Studies*, vol. 18, n.º 7, pp. 855-866, <<https://doi.org/10.1080/13676261.2014.1001826>>.
- DE LA RICA, S.; GORJÓN, L.; MILLER, L. y ÚBEDA, P. (2019): *Estudio comparado sobre la situación de la población gitana en España en relación al empleo y la pobreza 2018*, serie Informes, n.º 2019/3, s. l., Fundación Isek y Fundación Secretariado Gitano.
- DEPARTAMENTO DE DESARROLLO ECONÓMICO, SOSTENIBILIDAD Y MEDIO AMBIENTE (2020): *Las mujeres en el medio rural vasco 2020*, s. l., Gobierno Vasco.
- DEPARTAMENTO DE IGUALDAD, JUSTICIA Y POLÍTICAS SOCIALES (2022): *Estrategia Vasca con el Pueblo Gitano 2022-2026*, Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco.
- DEVILLE, J.; DAVIES, H.; KANE, R.; NELSON, D. y MANSFIELD, P. (2019): "Planning for the future: exploring the experiences of older carers of adult children with a learning disability", *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 47, n.º 3, pp. 208-214, <<https://doi.org/10.1111/bls.12279>>.
- DI LORITO, C. et al. (2022): "Are dementia services and support organisations meeting the needs of lesbian, gay, bisexual and transgender (LGBT) caregivers of LGBT people living with dementia? A scoping review of the literature", *Aging & Mental Health*, vol. 26, n.º 10, pp. 1912-1921, <<https://doi.org/10.1080/13607863.2021.2008870>>.
- DILLENBURGER, K. y MCKERR, L. (2010): "How long are we able to go on? Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities: older caregivers of adults with disabilities", *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 39, n.º 1, pp. 29-38, <<https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00613.x>>.
- DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA (2022): *Estudio sobre la organización social de los cuidados en Gipuzkoa e identificación de las líneas prioritarias de actuación*, s. l., Diputación Foral de Gipuzkoa.
- DIRECCIÓN GENERAL DE DIVERSIDAD FAMILIAR Y SERVICIOS SOCIALES (2021): *Estrategia Nacional para la Igualdad, Inclusión y Participación del Pueblo Gitano 2021-2030*, Madrid, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- DIRECCIÓN GENERAL DE SALUD PÚBLICA y FUNDACIÓN SECRETARIADO GITANO (2004): *Salud y comunidad gitana. Análisis de propuestas para la actuación*, s. l., Ministerio de Sanidad y Consumo.
- DORARD, G.; VIOULAC, C.; MATHIEU, S.; ELLIEN, F.; BOURGEOIS, A. y UNTAS, A. (2022): "Profiles of French young carers taking part in an arts and respite care program", *Health & Social Care in the Community*, vol. 30, n.º 5, pp. e3253-e3264, <<https://doi.org/10.1111/hsc.13769>>.

- EAPN-ES (2022a): *El estado de la pobreza. Seguimiento de indicadores de la Agenda UE 2030. 2015-2022*, Madrid, EAPN España.
- ELIZALDE-SAN MIGUEL, B. (2017): "El cuidado informal en las zonas rurales. Nuevas formas, nuevos actores", *Social and Education History*, vol. 6, n.º 2, pp. 168-195, <https://hipatiapress.com/hpjournals/index.php/hse/article/view/2705>.
- EVANS, R. y BECKER, S. (2009): *Children caring for parents with HIV and AIDS: global issues and policy responses*, Bristol, Bristol University Press, <https://doi.org/10.2307/j.ctt9qgvzh>.
- FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE MADRES SOLTERAS (2021): *Las familias monoparentales en España*, s. l., Instituto de la Mujer.
- FERNÁNDEZ-FEITO, A.; PESQUERA-CABEZAS, R.; GONZÁLEZ-COBO, C. y PRIETO-SALCEDA, M. D. (2019): "What do we know about the health of Spanish Roma people and what has been done to improve it? A scoping review", *Ethnicity & Health*, vol. 24, n.º 2, pp. 224-243, <https://doi.org/10.1080/13557858.2017.1315373>.
- FERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, C. M. y AVILÉS-HERNÁNDEZ, M. (2020a): "Análisis de necesidades en familias monoparentales con jefatura femenina usuarias de servicios sociales de atención primaria en España", *Prospectiva*, n.º 30, pp. 145-173, <https://doi.org/10.25100/prts.v0i30.8855>.
- FINN, C. y BOLAND, P. (2021): "Male family carers' experiences of formal support - a meta-ethnography", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 35, n.º 4, pp. 1027-1037, <https://doi.org/10.1111/scs.12919>.
- FORRESTER-JONES, R. (2019): *Confronting a looming crisis. People with learning disabilities and/or autism and their carers getting older*.
- FUNDACIÓN ISEAK (2019): *Estudio comparado sobre la situación de la población gitana en España en relación al empleo y la pobreza 2018*, serie Cuadernos Técnicos, Madrid, Fundación Secretariado Gitano.
- FUNDACIÓN SECRETARIADO GITANO (2012): *Guía de intervención social con población gitana desde la perspectiva de género*, Madrid, Fundación Secretariado Gitano.
- GÓMEZ REDONDO, R.; FERNÁNDEZ CARRO, C. y CÁMARA IZQUIERDO, N. (2018): *¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta*, serie Informes Envejecimiento en Red, Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-finanresi-16.pdf>.
- GREENE, J.; COHEN, D.; SISKOWSKI, C. y TOYINBO, P. (2017): "The relationship between family caregiving and the mental health of emerging young adult caregivers", *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, vol. 44, pp. 551-563, <https://doi.org/10.1007/s11414-016-9526-7>.
- GREENWOOD, N.; HABIBI, R.; SMITH, R. y MANTHORPE, J. (2015): "Barriers to access and minority ethnic carers' satisfaction with social care services in the community: a systematic review of qualitative and quantitative literature", *Health & Social Care in the Community*, vol. 23, n.º 1, pp. 64-78, <https://doi.org/10.1111/hsc.12116>.
- GREENWOOD, N.; POUND, C.; SMITH, R. y BREARLEY, S. (2019): "Experiences and support needs of older carers: a focus group study of perceptions from the voluntary and statutory sectors", *Maturitas*, vol. 123, pp. 40-44, <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.02.003>.
- GREENWOOD, N. y SMITH, R. (2015a): "Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: a systematic review", *Maturitas*, vol. 82, n.º 2, pp. 162-169, <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.07.013>.
- (2016): "The oldest carers: a narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years", *Maturitas*, vol. 94, pp. 161-172, <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.10.001>.
- HAMILTON, M. y REDMOND, G. (2020): "Are young carers less engaged in school than non-carers? Evidence from a representative Australian study", *Child Indicators Research*, vol. 13, pp. 33-49, <https://doi.org/10.1007/s12187-019-09647-1>.
- HAMILTON, M. G. y ADAMSON, E. (2013): "Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions", *Journal of Youth Studies*, vol. 16, n.º 1, pp. 101-117, <https://doi.org/10.1080/13676261.2012.710743>.
- HANSON, E. et al. (2022): "Research and innovation for and with adolescent young carers to influence policy and practice - The European Union funded 'ME-WE' Project", *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 19, n.º 16, 9932, <https://doi.org/10.3390/ijerph19169932>.
- HAUGLAND, B. S. M.; HYSING, M. y SIVERTSEN, B. (2020): "The burden of care: a national survey on the prevalence, demographic characteristics and health problems among young adult carers attending higher education in Norway", *Frontiers in Psychology*, vol. 10, 2859, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02859>.
- HENWOOD, M.; LARKIN, M. y MILNE, A. (2017): *Seeing the wood for the trees. Carer-related research and knowledge: a scoping review*, Londres, Social Care Institute for Excellence.
- HERNÁNDEZ PEDREÑO, M.; GARCÍA LUQUE, O. y GEHRIG, R. (2019): *Situación social de la población gitana en España: balance tras la crisis*, serie Documentos de Trabajo del VIII Informe sobre Exclusión y Desarrollo Social en España, n.º 3.12, s. l., Fundación Foessa.
- HOUNSELL, D. (2013): *Hidden from view: the experiences of young carers in England*, s. l., The Children's Society.
- IKUSPEGI-OBSERVATORIO VASCO DE INMIGRACIÓN (2022): *Población de origen extranjero en la CAE* [presentación], s. l., Ikuspegi, <https://ikuspegi.eus/es/migracion-y-asilo/ver/poblacion-de-origen-extranjero-en-la-cae-2022/14/>.
- ILC-UK (2015): *The emotional well-being of older carers*, Londres, International Longevity Centre-UK.
- JÄRKESTIG-BERGGREN, U.; BERGMAN, A.; ERIKSSON, M. y PRIEBE, G. (2019): "Young carers in Sweden - A pilot study of care activities, view of caring, and psychological well-being", *Child & Family Social*

Work, vol. 24, n.º 2, pp. 292-300, <<https://doi.org/10.1111/cfs.12614>>.

- JOSEPH, S.; BECKER, S.; BECKER, F. y REGEL, S. (2009): "Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers", *Child: Care, Health and Development*, vol. 35, n.º 4, pp. 510-520, <<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x>>.
- JOSEPH, S.; SEMPIK, J.; LEU, A. y BECKER, S. (2020): "Young carers research, practice and policy: an overview and critical perspective on possible future directions", *Adolescent Research Review*, vol. 5, pp. 77-89, <<https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>>.
- KATBAMNA, S.; AHMAD, W.; BHAKTA, P.; BAKER, R. y PARKER, G. (2004): "Do they look after their own? Informal support for South Asian carers", *Health and Social Care in the Community*, vol. 12, n.º 5, pp. 398-406, <<https://doi.org/10.1111/1/j.1365-2524.2004.00509.x>>.
- KNOWLES, S.; COMBS, R.; KIRK, S.; GRIFFITHS, M.; PATEL, N. y SANDERS, C. (2016): "Hidden caring, hidden carers? Exploring the experience of carers for people with long-term conditions", *Health & Social Care in the Community*, vol. 24, n.º 2, pp. 203-213, <<https://doi.org/10.1111/hsc.12207>>.
- KOO, K. (2012): "Carers' representations of affective mental disorders in British Chinese communities: carers' representations of affective mental disorders", *Sociology of Health & Illness*, vol. 34, n.º 8, pp. 1140-1155, <<https://doi.org/10.1111/1/j.1467-9566.2012.01461.x>>.
- LACEY, R.E.; XUE, B. y MCMUNN, A. (2022): "The mental and physical health of young carers: a systematic review", *The Lancet Public Health*, vol. 7, n.º 9, pp. e787-e796, <[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(22\)00161-X](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(22)00161-X)>.
- LANE, P.; SPENCER, S.; SMITH, D.; MCCREADY, M.; CODONA, J. y BARRET, S. (2021): *Saying it as it is. Experiences of Gypsies and Travellers caring for family members living with dementia*, Cambridge y Chelmsford, Anglia Ruskin University.
- LARKIN, M. (2009): "Life after caring: the post-caring experiences of former carers", *British Journal of Social Work*, vol. 39, n.º 6, pp. 1026-1042, <<https://doi.org/10.1093/bjsw/bcn030>>.
- LAWRENCE, V.; MURRAY, J.; SAMSI, K. y BANERJEE, S. (2008): "Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK", *British Journal of Psychiatry*, vol. 193, n.º 3, pp. 240-246, <<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.045187>>.
- LEU, A. y BECKER, S. (2014): "Young carers", en LEU, A. y BECKER, S., *Childhood Studies*, s. l., Oxford University Press, <<https://doi.org/10.1093/obo/9780199791231-0120>>.
- LEU, A. et al. (2019): "Counting young carers in Switzerland – a study of prevalence", *Children & Society*, vol. 33, n.º 1, pp. 53-67, <<https://doi.org/10.1111/chso.12296>>.
- LEU, A. et al. (2022): "The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'", *Journal of Youth Studies*, vol. 26, n.º 5, pp. 619-636, <<https://doi.org/10.1080/13676261.2022.2027899>>.
- L'HEUREUX, T. et al. (2022): "Rural family caregiving: a closer look at the impacts of health, care work, financial distress, and social loneliness on anxiety", *Healthcare*, vol. 10, n.º 7, 1155, <<https://doi.org/10.3390/healthcare10071155>>.
- LINDT, N.; VAN BERKEL, J. y MULDER, B. C. (2020): "Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review", *BMC Geriatrics*, vol. 20, 304, <<https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>>.
- LÓPEZ MERO, P. y PIBAQUE-TIGUA, M. (2018): "Familias monoparentales y el desarrollo social en los adolescentes", *Revista Dominio de las Ciencias*, vol. 4, n.º 3, pp. 152-162.
- MALGESINI, G. (2018): *Estudio sobre las familias monoparentales perceptoras de rentas mínimas*, Madrid, Secretaría Técnica de EAPN-ES.
- MARTÍN GÓMEZ, A. y RIVERA NAVARRO, J. (2018): "Feminización, cuidados y generación soporte. Cambios en las estrategias de las atenciones a mayores dependientes en el medio rural", *Prisma Social: Revista de Investigación Social*, n.º 21, pp. 219-242.
- (2022): "Provisión de cuidados a personas mayores dependientes en los entornos rurales en España", *Ehquidad: Revista Internacional de Políticas de Bienestar y Trabajo Social*, n.º 18, pp. 11-40, <<https://doi.org/10.15257/ehquidad.2022.0011>>.
- MARTÍNEZ-BUJÁN, R. (2011): "La reorganización de los cuidados familiares en un contexto de migración internacional", *Cuadernos de Relaciones Laborales*, vol. 29, n.º 1, pp. 93-123, <https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.4>.
- MECOPP (2019): *Informal caring within the LGBT community*, serie Briefing Sheets, n.º 13, s. l., LGBT Health and Wellbeing.
- (2020): *Hidden carers unheard voices. Informal caring within the Gypsy/Traveller community in Scotland*, Edimburgo, Minority Ethnic Carers of People Project.
- MILLER, D. (1981): "The 'sandwich' generation: adult children of the aging", *Social Work*, vol. 26, n.º 5, pp. 419-423, <<https://doi.org/10.1093/sw/26.5.419>>.
- MILLIGAN, C. y MORBEY, H. (2013): *Older men who care: understanding their support and support needs*, Lancaster University Centre for Ageing Research.
- MILNE, A. y HATZIDIMITRIADOU, E. (2003): "Isn't he wonderful? Exploring the contribution and conceptualization of older husbands as carers", *Ageing International*, vol. 28, pp. 389-407, <<https://doi.org/10.1007/s12126-003-1011-y>>.
- MIRZA, Z. (2016): "Sustainable development agenda 2030 thrives on health", *Eastern Mediterranean Health Journal*, vol. 22, n.º 10, pp. 711-712.
- MOLYNEAUX, V.; BUTCHARD, S.; SIMPSON, J. y MURRAY, C. (2011): "Reconsidering the term 'carer': a critique of the universal adoption of the term 'carer'", *Ageing and Society*, vol. 31, n.º 3, pp. 422-437.

- MOLYNEUX, G. J.; MCCARTHY, G. M.; MCENIFF, S.; CRYAN, M. y CONROY, R. M. (2008): "Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service", *International Psychogeriatrics*, vol. 20, n.º 6, pp. 1193-1202, <<https://doi.org/10.1017/S1041610208007515>>.
- MOONEY, A.; STATHAM, J. y SIMON, A. (2002): *The pivot generation: informal care and work after fifty*, serie Transitions After 50, Bristol, Policy Press.
- MOORE, T. y MCARTHUR, M. (2007): "We're all in it together: supporting young carers and their families in Australia", *Health & Social Care in the Community*, vol. 15, n.º 6, pp. 561-568, <<https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00719.x>>.
- MORÉ, P. (2021): "Migration, ageing and transnational care arrangements of Ecuadorian care workers in Spain", *Population, Space and Place*, vol. 28, n.º 5, e2547, <<https://doi.org/10.1002/psp.2547>>.
- MORGAN, D. G.; SEMCHUK, K. M.; STEWART, N. J. y D'ARCY, C. (2002): "Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services", *Social Science & Medicine*, vol. 55, n.º 7, pp. 1129-1142, <[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00255-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00255-6)>.
- MORGAN, T.; DUSCHINSKY, R.; GOTT, M. y BARCLAY, S. (2021): "Problematizing carer identification: a narrative study with older partner's providing end-of-life care", *SSM - Qualitative Research in Health*, vol. 1, 100015, <<https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2021.100015>>.
- NICE (2020): *Supporting adult carers*, s. l., National Institute for Health and Care Excellence, <<https://www.nice.org.uk/guidance/ng150/resources/supporting-adult-carers-pdf-66141833564869>>.
- OMS y CALOUSTE GULBENKIAN FOUNDATION (2014): *Social determinants of mental health*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- PÉREZ OROZCO, A. y GIL, S. L. (2011): *Desigualdades a flor de piel: cadenas globales de cuidados. Concreciones en el empleo de hogar y articulaciones políticas*, Madrid, ONU Mujeres.
- ORPIN, P.; STIRLING, C.; HETHERINGTON, S. y ROBINSON, A. (2014): "Rural dementia carers: formal and informal sources of support", *Ageing and Society*, vol. 34, n.º 2, pp. 185-208, <<https://doi.org/10.1017/S0144686X12000827>>.
- PÉREZ DÍAZ, J.; ABELLÁN GARCÍA, A.; ACEITUNO NIETO, P.; RAMIRO FARIÑAS, D.; AYALA GARCÍA, A. y PUJI RODRÍGUEZ, R. (2019): *Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos*, serie Informes Envejecimiento en Red, Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, <<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-finanresi-16.pdf>>.
- PERKINS, E. A. y HALEY, W. E. (2013): "Emotional and tangible reciprocity in middle- and older-aged carers of adults with intellectual disabilities: emotional and tangible reciprocity", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 10, n.º 4, pp. 334-344, <<https://doi.org/10.1111/jppi.12061>>.
- PHELPS, D. (2021): "What changes for young carers? A qualitative evaluation of the impact of dedicated support provision for young carers", *Child and Adolescent Social Work Journal*, vol. 38, pp. 547-558, <<https://doi.org/10.1007/s10560-021-00790-9>>.
- PRINCESS ROYAL TRUST FOR CARERS, THE (2011): *Always on call, always concerned. A survey of the experiences of older carers*, s. l., The Princess Royal Trust for Carers.
- RIBEIRO, O.; PAÚL, C. y NOGUEIRA, C. (2007): "Real men, real husbands: caregiving and masculinities in later life", *Journal of Aging Studies*, vol. 21, n.º 4, pp. 302-313, <<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.05.005>>.
- RODRÍGUEZ DE BLAS, D. (coord.) (2022): *Informe sobre exclusión y desarrollo social en Euskadi. Resultados de la Encuesta sobre Integración y Necesidades Sociales 2021*, Madrid, Fundación Foessa y Cáritas Española Editores, <<https://www.foessa.es/main-files/uploads/sites/16/2022/02/Informes-Territoriales-2022.-EUSKADI.pdf>>.
- ROGERO GARCÍA, J. (2010): *Los tiempos del cuidado el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*, Madrid, lmserso.
- RUIZ VILLAFRACA, R.; SORIANO SEGOVIA y FRESNO GARCÍA, J. M. (2022): "La crisis de la COVID-19 aumenta los procesos de exclusión social", en AYALA CAÑÓN, L.; LAPARRA NAVARRO, M. y RODRÍGUEZ CABRERO, M. (coords.), *Evolución de la cohesión social y consecuencias de la COVID-19 en España*, colección Estudios, n.º 50, Madrid, Fundación Foessa y Cáritas Española Editores, pp. 99-113.
- SÁNCHEZ-SIERRA RAMOS, M. y FLORES MARTOS, R. (2022): "Brecha digital: reproducción virtual de las desigualdades sociales", en AYALA CAÑÓN, L.; LAPARRA NAVARRO, M. y RODRÍGUEZ CABRERO, M. (coords.), *Evolución de la cohesión social y consecuencias de la COVID-19 en España*, colección Estudios, n.º 50, Madrid, Fundación Foessa y Cáritas Española Editores, pp. 187-227.
- SANZO, L. (2022): "Precariedad y desigualdad en la población inmigrante extranjera en Euskadi: retos para una política de inclusión social", en SHRESHNEVA, J. y FOUASSIER, M. (coords.), *Tendencias y retos en la integración de la población inmigrante en Euskadi: análisis de la Encuesta de Población Inmigrante Extranjera (EPIE) 2018*, Bilbao, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, pp. 11-35, <https://ikuspegi.eus/files/publicaciones/185_3.pdf>.
- (2022): "Estructura demográfica, pobreza y desigualdad en Euskadi: tendencias recientes y perspectivas de futuro", en VV. AA., *Servicios sociales y vulnerabilidad frente a la pandemia*, Donostia-San Sebastián, Fundación Eguía Careaga, pp. 11-29, <<https://doi.org/10.5569/978-84-09-39714-3>>.
- SARAGOSA, M.; FREW, M.; HAHN-GOLDBERG, S.; ORCHANIAN-CHEFF, A.; ABRAMS, H. y OKRAINEC, K. (2022): "The young carers' journey: a systematic review and meta ethnography", *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 19, n.º 10, 5826, <<https://doi.org/10.3390/ijerph19105826>>.

- SASTRE, A. (2015): *Más solas que nunca. La pobreza infantil en familias monomarentales*, s. l., Save the Children España.
- SAVE THE CHILDREN (ed.) (2021): *Acabemos con la normalidad de la pobreza infantil. Propuestas de políticas públicas para una reconstrucción en clave de infancia. Anexo Euskadi*, s. l., Save the Children.
- SCOTTISH GOVERNMENT, THE (2010): *Caring together: carers and young carers strategy for Scotland 2010-15*, Edimburgo, The Scottish Government.
- (2010): *Caring together. The Carers Strategy for Scotland 2010 - 2015*, Edimburgo, The Scottish Government.
- SERRANO-AGUILAR, P. G.; LOPEZ-BASTIDA, J. y YANES-LOPEZ, V. (2006): "Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease", *Neuroepidemiology*, vol. 27, n.º 3, pp. 136-142, <<https://doi.org/10.1159/000095760>>.
- SIIS CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS (2010): *Análisis de los programas de conciliación orientados a las familias monoparentales en el País Vasco*, Vitoria-Gasteiz, Gobierno Vasco, <<https://www.siais.net/es/investigacion/ver-estudio/383/>>.
- (2019): *3ª Encuesta de pobreza y exclusión social de Gipuzkoa / Gipuzkoako pobrezia eta gizarte bazterkerari buruzko 3. inkesta*, Donostia-San Sebastián, Diputación Foral de Gipuzkoa, <<https://www.siais.net/es/investigacion/ver-estudio/567/>>.
- SIIS SERVICIO DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN SOCIAL (2024): *Estudio sobre la situación y necesidades de personas, colectivos o familias que cuidan en una situación de especial vulnerabilidad / Zaintza-lanak zaurgarritasun bereziko egoeran egiten dituzten pertsona, talde eta familiei buruzko azterketa*, Donostia-San Sebastián, Área de la Diputada General de la Diputación Foral de Gipuzkoa, <<https://www.siais.net/es/investigacion/ver-estudio/641/>>.
- SLACK, K. y FRASER, M. (2014): *Husband, partner, dad, son, carer? A survey of the experiences and needs of male carers*, Londres, Carers Trust.
- SMYTH, C.; BLAXLAND, M. y CASS, B. (2011): "So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life! Identifying and supporting hidden young carers", *Journal of Youth Studies*, vol. 14, n.º 2, pp. 145-160, <<https://doi.org/10.1080/13676261.2010.506524>>.
- SOMERVILLE, J. (2001): "Palliative care: the experience of informal carers within the Bangladeshi community", *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 7, n.º 5, pp. 240-247, <<https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.5.15893>>.
- SORONELLAS-MASDEU, M.; COMAS D'ARGEMIR, D. y ALONSO-REY, N. (2021): "Hombres que deciden cuidar a personas adultas dependientes en el contexto familiar. Género y parentesco en transformación", *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, vol. 22, pp. 211-235, <<https://doi.org/10.17345/aec22.211-235>>.
- STAMATOPOULOS, V. (2018): "The young carer penalty: exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth", *Child & Youth Services*, vol. 39, n.º 2-3, pp. 180-205, <<https://doi.org/10.1080/0145935X.2018.1491303>>.
- STEWART, B. y KENT, A. (2017): *Caregiving in the LGBT community. A guide to engaging and supporting LGBT caregivers through programming*, Nueva York, Sage.
- TAGGART, L.; TRUESDALE-KENNEDY, M.; RYAN, A. y MCCONKEY, R. (2012): "Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability", *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 16, n.º 3, pp. 217-234, <<https://doi.org/10.1177/1744629512456465>>.
- TRAYNOR, P. (2016): *Young people caring out there: experiences of LGBT young adult carers in Scotland*, Glasgow, Carers Trust Scotland.
- VOLCKAERT, E.; SCHILLEBEECKX, E. y DE DECKER, P. (2021): "Beyond nostalgia: older people's perspectives on informal care in rural Flanders", *Journal of Rural Studies*, vol. 87, pp. 444-454, <<https://doi.org/10.1016/j.jrurstud.2020.07.006>>.
- WALING, A.; LYONS, A.; ALBA, B.; MINICHELLO, V.; BARRETT, C.; HUGHES, M.; FREDRIKSEN-GOLDSSEN, K.; EDMONDS, S. y BATH, N. (2022): "Experiences of informal caregiving among older lesbian and gay adults in Australia", *Australasian Journal on Ageing*, vol. 41, n.º 3, pp. 424-430, <<https://doi.org/10.1111/ajag.13076>>.
- WALKER, C. (2015): "Ageing and people with learning disabilities: in search of evidence", *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 43, n.º 4, pp. 246-253, <<https://doi.org/10.1111/bld.12146>>.
- WAYMAN, S.; RAWLS, P. y LEADBITTER, H. (2016): *There's nobody is there - no one who can actually help? The challenges of estimating the number of young carers and knowing how to meet their needs*, s. l., The Children's Society.
- WHITE, C.; WRAY, J. y WHITFIELD, C. (2020): "A fifty mile round trip to change a lightbulb': an exploratory study of carers' experiences of providing help, care and support to families and friends from a distance", *Health & Social Care in the Community*, vol. 28, n.º 5, pp. 1632-1642, <<https://doi.org/10.1111/hsc.12988>>.
- WINTERTON, R. y WARBURTON, J. (2011): "Models of care for socially isolated older rural carers: barriers and implications", *Rural Remote Health*, vol. 11, n.º 3, 1678.
- WOOD, Z. (2022): "UK single parents skipping meals due to food price inflation, which? finds", *The Guardian*, 24-11-2022, <<https://www.theguardian.com/business/2022/nov/24/uk-single-parents-skipping-meals-due-to-food-price-inflation-which-finds>>.