

CUIDADORES INFORMALES MENORES DE EDAD

La realidad de los cuidadores informales menores de edad (niños, niñas y adolescentes que son responsables de tareas cuidadoras en su medio familiar impropias para su edad) es un campo no investigado aún en nuestro entorno. En este artículo se ofrecen, a través de un repaso de la literatura científica sobre el tema publicada en otros países, algunas pautas para conocer y comprender el fenómeno: la definición y delimitación de quién es un cuidador informal menor de edad, los efectos y consecuencias en el niño o la niña atribuidos a sus tareas de cuidador o cuidadora, y las posibles vías de actuación e intervención. Por último, se señalan algunas cuestiones a tener en cuenta en futuras investigaciones.

Cuando en 1993 Lasse Hallström estrenó "¿A quién ama Gilbert Grape?", la historia de un chico que vive en un pueblecito perdido en una zona desértica de los Estados Unidos en compañía de su estrambótica familia —una madre inmensa incapaz de moverse debido a su obesidad, un hermano deficiente con la curiosa fijación de encaramarse a una torre cada vez que consigue despistar a sus acompañantes y dos hermanas de las cuales la menor, en plena edad del pavo, aparece en todas las escenas acompañada de su inseparable espejito—, se utilizó el lema "Vivir en Eudora es como bailar sin música" como reclamo para la promoción de la película. Pero aún se podría redondear más la frase: vivir en Eudora, en un entorno familiar semejante, es como bailar sin música. Efectivamente, Gilbert Grape, encargado de acompañar a su hermano deficiente en todo momento, de bañarlo, de

acostarlo, de preparar la comida, de mantener la casa habitable..., no puede siquiera soñar con salir del pueblo.

La situación que plantea esta película es un ejemplo bastante aproximado de lo que se va a tratar de desarrollar a lo largo de este artículo: la realidad de las personas cuidadoras menores de edad. Es decir, niños, niñas y adolescentes que cuidan de sus padres o madres discapacitados, de sus abuelos...; que toman para sí la principal responsabilidad en la ejecución de las tareas domésticas por una peculiar situación familiar; que se responsabilizan de la educación y cuidado de sus hermanos menores ante la incapacidad, indiferencia o negligencia de sus padres. Niños, niñas y adolescentes, en fin, que cargan sobre sus espaldas con tareas de atención sanitaria, doméstica y psicológica impropias para su edad.

Es éste un tema prácticamente desconocido en la literatura sobre servicios sociales en lengua castellana. De hecho, hace sólo alrededor de cinco años que empezaron a publicarse los primeros estudios en otros idiomas. Ha sido el Reino Unido el primer país en que se ha emprendido la investigación sobre esta problemática y en él se le ha dedicado la mayor atención. Aunque investigadores de otros lugares se han iniciado ya en el campo, se puede afirmar que este tipo de estudios resultan casi tan poco emprendidos en el resto de Europa como lo son entre nosotros.

No es casualidad que dicho campo de investigación y de intervención haya sido primeramente abordado en un país en el

que tanta importancia se viene dando a la atención comunitaria y a la protección de niños, niñas y adolescentes (Community Care Act 1990, Children Act 1989). Arthur Gould, investigador que inició el tema en Suecia, reflexiona sobre el origen y las causas que han propiciado el interés y la preocupación por esta realidad, y menciona cuatro motivos (Becker, 1995):

- El énfasis puesto a lo largo de estas dos últimas décadas por parte de los profesionales de los servicios sociales en un tipo de intervención individualizado e integral, que contemple al usuario como un elemento más dentro de una compleja red de relaciones y que, por tanto, trate de atender a las necesidades de todas las personas implicadas —familiares, amigos, vecinos—, ha llevado a descubrir unos problemas adicionales referentes al entorno del usuario antes desconocidos, como puede ser el de los niños, niñas y adolescentes cuidadores.
- Por otro lado, señala el autor la posibilidad de que la tendencia favorable a la atención en la comunidad haya tenido como consecuencia un aumento de la responsabilidad de la red informal, por lo que los niños, niñas y adolescentes, al igual que los adultos, habrían visto aumentado su grado de involucración en las tareas cuidadoras.
- La nueva orientación en favor de la atención comunitaria podría venir acompañada en ocasiones de una tendencia al recorte del gasto social. De este modo, se podría pensar que las personas en situación de necesidad no obtendrían suficiente asistencia subvencionada y se verían así obligados a recurrir cada vez más a sus hijos e hijas.
- La crítica feminista ha propiciado una investigación sobre la verdadera identidad de los agentes concretos de los cuidados que ha llevado al descubrimiento de la mujer como principal proveedora de atención informal. Del mismo modo, este interés por la identificación de los agentes cuidadores ha propiciado la detección del colectivo de personas menores de edad involucradas en la red informal.

De entre los cuatro puntos señalados por Gould, el segundo y el tercero hacen

referencia a las causas que pueden haber propiciado el aumento tanto del número de niños, niñas y adolescentes que realizan tareas cuidadoras como de la responsabilidad por ellos sostenida; las razones restantes, en cambio, se refieren al proceso de descubrimiento de esa realidad antes ya existente pero desconocida o ignorada. No existe unanimidad entre los investigadores británicos respecto a la importancia cualitativa y cuantitativa de este fenómeno, pero de lo que nadie duda es de que este interés no ha surgido de la nada y de que es necesario un estudio exhaustivo para dilucidar la veracidad de lo sugerido respecto al aumento de la participación de las personas menores de edad en la atención informal.

Obviamente, si es ésta una situación real en el Reino Unido y en otros países europeos en los que se han comenzado a realizar estudios (Alemania, Francia, Suecia), no hay razón para pensar que en nuestro entorno no existan niños y niñas que vivan esta realidad. Sería interesante comenzar a realizar algunos estudios de aproximación en nuestro ámbito y comprobar la extensión y gravedad de la situación. Se ofrece a continuación información más detallada sobre el fenómeno, basada en estudios llevados a cabo en otros países.

1. NIÑOS, NINAS Y ADOLESCENTES CUIDADORES: DEFINICION, EFECTOS, INTERVENCION

1.1. Concepto de niño, niña o adolescente cuidador

La definición de quién es un niño, niña o adolescente cuidador o cuidadora no es unánimemente aceptada por unos y otros. Los primeros investigadores anglosajones centraron su atención en hijos e hijas de padres o madres discapacitados o enfermos crónicos, y en los cuidados que aquellos les dispensaban. Otras voces, sin embargo, aluden a la necesidad de ampliar el campo de interés y posible intervención, atendiendo tanto al tipo de entorno familiar desfavorecido que lleva a tal situación (padres o madres discapacitados físicos, enfermos crónicos, enfermos mentales, con problemas de alcoholismo o drogodependencias; familias monoparentales en las que, debido a la ausencia del padre o la madre durante la jornada laboral, un hijo o hija se encarga de la atención a un anciano u otro familiar

discapacitado; etc.) como al tipo de responsabilidad consecuentemente asumida por el niño o la niña (cuidar física y/o emocionalmente de la persona dependiente, realizar todas o la práctica totalidad de las tareas domésticas, educar y cuidar a hermanos menores...).

1.2. Efectos de la responsabilidad cuidadora sobre el niño, la niña o el adolescente

Los distintos autores han ido mencionando en sus estudios supuestas incidencias en el desarrollo psicológico, educativo y social de la niña y el niño. Son todas ellas aproximaciones derivadas de estudios de muestreo de apenas quince personas y, consecuentemente, deben ser tomadas en cuenta con precaución. Sin embargo, a falta de estudios más extensos y minuciosos, constituyen por el momento un útil instrumento orientativo.

Recabando lo mencionado en unos y otros estudios, se podrían clasificar los efectos atribuidos a la responsabilidad cuidadora en los niños, las niñas y los adolescentes en cuatro grupos principales:

- **Impacto social:** en general, problemas de conducta y socialización. La involucración de los niños, niñas y adolescentes en las tareas cuidadoras les resta tiempo para sus momentos de ocio y juego, les impide participar en actividades extraescolares, relacionarse con sus compañeros..., lo que conduce al aislamiento y a la pérdida de amigos. Algunos autores llegan a hablar de una pérdida de la infancia, idea que ha sido rechazada por investigadores más moderados. Se ha aludido asimismo a un tipo de conducta dominante adquirido como consecuencia de la responsabilidad doméstica, que contribuye a su marginación en clase. En ocasiones, la incompreensión de sus compañeros hacia el modo de vida que llevan los convierte asimismo en individuos marginados y blanco de sus burlas y críticas. Subyace bajo los puntos aquí señalados la intuición de que las limitaciones en el desarrollo de la socialización que de por sí conlleva la atención informal, podrían verse acentuadas en el caso de los niños, niñas y adolescentes, por una menor empatía de sus com-

pañeros debida a la inmadurez propia de su edad.

- **Impacto educativo:** resulta mayoritaria la opinión de que niños, niñas y adolescentes involucrados en tareas cuidadoras sufren en mayor grado fracaso escolar. El tiempo dedicado al estudio y a los deberes de casa se ve seriamente mermado, e incluso se han constatado casos de absentismo escolar bastante prolongados — lo que, por otra parte, resulta un interesante índice de identificación de niños y niñas cuidadores—. Naturalmente, esto supone una desventaja en la promoción laboral; desventaja acentuada si se tiene en cuenta que no sólo el desarrollo educativo escolar, sino también el extracadémico, resultan afectados.
- **Impacto emocional:** las características más frecuentemente señaladas son las de ansiedad y estrés. Se constatan asimismo sentimientos de culpa ante el temor de no ser suficientemente eficientes (en algunos casos, llegando a estados de depresión) y, por supuesto, ante la tensión surgida entre su voluntad de realizar la labor cuidadora y su deseo de desembarazarse de ella. Al igual que en las características referentes al impacto social, se percibe aquí que las consecuencias negativas ya percibidas entre los adultos cuidadores informales se agudizan entre los menores de edad por efecto de su mayor vulnerabilidad afectiva. Se debe tener en cuenta, por otra parte, que en los casos en que el niño, la niña o el adolescente cuida de su madre o padre el impacto puede resultar mayor: el niño o la niña es cuidador, pero su condición filial no ha desaparecido, ni tampoco su dependencia afectiva hacia ese punto de referencia que sigue constituyendo el padre o la madre. Así, por ejemplo, en muchos de los estudios se hace referencia al impacto emocional que supone para el niño o la niña hacerse cargo de los cuidados más íntimos de sus padres.
- **Impacto físico:** es éste quizás el tipo de consecuencia al que menos referencia se ha hecho a lo largo de los estudios realizados. La mayoría de los autores coinciden en reseñar la falta de sueño y el estado de cansancio consecuente. En algunos estu-

dios se ha hecho referencia a problemas relacionados con una mala nutrición, derivada del hecho de que sean los propios niños y niñas los que preparen las comidas. Por último, en aquellos estudios que centran su interés en los niños y niñas cuidadores de adultos discapacitados físicos, se constató la falta de información sobre el correcto modo de manejo de la persona dependiente (cómo levantarle de la cama, ayudarlo a bañarse...), con el consiguiente riesgo de lesiones para el niño o la niña y el adulto. Más allá del hecho de que se niegue esta información a los niños, niñas y adolescentes, lo que se ha criticado es que esto ocurra porque no se reconozca que una persona menor de edad pueda estar ejerciendo estas tareas, es decir, porque se ignore más o menos deliberadamente esta realidad.

Ante tan amplio abanico de efectos negativos atribuidos a las tareas cuidadoras del individuo menor de edad, no faltan voces que tratan de recordar lo que de beneficioso y constructivo tiene este rol. Ciertamente, parece acertado pensar que un niño o niña que participe en este tipo de labores desarrollará un acentuado sentido de la responsabilidad y adquirirá un alto grado de madurez. En todo caso, puede ponerse en duda la conveniencia de este acelerado desarrollo emocional —objeción, por otra parte, que muy probablemente defenderá el sector de investigadores que aludían a la pérdida de la infancia de los niños y niñas cuidadores—.

Algunos autores, asimismo, han hecho referencia al alto grado de autoestima que ostentan estos niños y niñas: según se desprende de los estudios de muestreo realizados, estas personas, como proveedoras de cuidados y atención que son, se sienten queridas y estimadas por sus parientes dependientes. Entra aquí una cuestión que resulta de gran interés y que no ha sido todavía convenientemente analizada. En todos los estudios realizados, los cuidadores menores de edad se mostraban reacios a ser liberados de sus tareas y, a la pregunta de cómo imaginaban su futuro, respondían incluyendo sistemáticamente sus labores cuidadoras entre sus aspiraciones. Parece claro que estos niños, niñas y adolescentes asumen de buen grado su responsabilidad, lo que resulta ser un factor muy a tener en cuenta a la hora de decidir y diseñar el hipotético modo de intervención. Sin embargo,

algunos autores hablan de un proceso de culturización, según el cual los niños y niñas cuidadores comienzan su labor sin opción a decidir y poco a poco van asumiendo como propio y voluntariamente escogido dicho compromiso.

Subyace a esta divergencia de opiniones un interesante debate sobre la capacidad de decisión de la persona menor de edad, en el que se debe profundizar si se quiere dar una respuesta acertada y eficaz a la problemática de los niños, niñas y adolescentes cuidadores.

1.3. Posibles vías de intervención

Este es quizás el ámbito en el que menos se han centrado los estudios. Las investigaciones realizadas hasta el momento han ido aportando ideas sobre las más graves necesidades a cubrir y el modo más acertado de hacerlo. Son en su mayor parte necesidades planteadas por los participantes en los estudios de muestreo; muy fidedignas, por tanto, por cuanto son testimonio directo de quienes viven tal situación, pero no conclusivas en la medida en que provienen de una muestra demasiado reducida como para resultar representativa. Con todo, pueden servir de guía y orientación hasta que se lleven a cabo estudios más extensos y pormenorizados.

Todos los estudios comienzan por tratar de analizar las intervenciones anteriores, pero en la mayoría de los casos se termina por constatar que dicha actuación había sido prácticamente nula. Efectivamente, los niños y niñas cuidadores no habían tenido apenas contacto con el trabajador social. Es cierto que estas familias eran atendidas por profesionales de los servicios sociales pero, según señalan los investigadores, la atención de éstos siempre se dirigía a la persona dependiente y nunca recayó en el cuidador: a los niños y niñas entrevistados en los diferentes estudios nunca se les preguntó acerca de sus sentimientos y necesidades.

Algunos autores han reseñado casos en los que sí existió intervención dirigida a la persona menor de edad, pero siempre por causas ajenas a su responsabilidad cuidadora. Es el caso, por ejemplo, de niños, niñas y adolescentes que recibieron algún tipo de atención debido a situaciones de violencia doméstica, pero que nunca fueron reconocidos como cuidadores de sus padres enfermos mentales o con problemas de alcoholismo y, por tanto,

nunca fueron atendidos en función de sus necesidades como tales.

Ciertamente, todo parece indicar que la principal carencia de la intervención con los cuidadores menores de edad es no tener en cuenta esta dicotomía: que son personas menores de edad y que son cuidadores. Estos niños y niñas reciben atención de los servicios sociales en cuanto a su categoría de menores de edad en situación desfavorecida (ayudas económicas por discapacidad de los padres, apoyo psicológico por agresividad en el medio familiar o por enfermedad crónica de la madre o el padre...); pero al no ser reconocidos como cuidadores, no se realizan intervenciones dirigidas a paliar los efectos negativos que este rol puede generarles. Por esta razón, es en este momento en que con la investigación sobre los niños, niñas y adolescentes cuidadores se ha empezado a destapar y reconocer esta realidad, cuando están apareciendo las primeras propuestas sobre el modo de intervención.

Existe quizás otro factor que ha propiciado el ocultamiento de este fenómeno y el desconocimiento sobre las necesidades que crea. Según se ha podido constatar en todos los estudios realizados, los propios cuidadores menores de edad y sus familiares se muestran reacios a comunicar su situación a los profesionales de los servicios sociales y a reclamar algún tipo de ayuda. La razón por la que deciden ocultar su situación es el miedo a ser separados, por institucionalización tanto de la persona dependiente como del niño o la niña. Parece claro que la solución a las necesidades de los cuidadores menores de edad no es internar a su padre o madre en un centro especializado, ni llevar al niño o la niña a un centro de acogida... Es importante que este aspecto quede bien claro tanto entre los profesionales como para los propios interesados, al objeto de acabar con este recelo que, no sólo dificulta la identificación de casos, sino que, aun lograda la identificación, podría favorecer una actitud poco colaboradora por parte del usuario y entorpecer así el trabajo del profesional.

De entre las necesidades que se han ido señalando en los diferentes estudios, la más recurrente es la de la escucha. Los niños y niñas cuidadores piden sobre todo que se les brinde la oportunidad de hablar de su situación y de sentirse comprendidos. Según los investigadores que han hecho algunas propuestas sobre posibles

vías de intervención, los niños, niñas y adolescentes en ningún caso piden ser liberados de sus tareas; su petición de ayuda se refiere más bien a grupos de personas menores de edad en la misma situación, con las que puedan compartir experiencias y sentirse escuchados y comprendidos.

La información es otro de los puntos más frecuentemente mencionados. Siendo en muchos de los casos el niño o la niña el principal responsable de una persona dependiente, suele quedar totalmente excluido de entre los destinatarios de la información de los profesionales: los médicos nunca hablan del desarrollo de la enfermedad a niños, niñas y adolescentes, no les informan del mejor modo de manejo de la persona dependiente... Los niños, niñas y adolescentes no son reconocidos como cuidadores y, por tanto, no son informados ni formados para su labor.

La detección de necesidades y el diseño de vías de actuación constituyen, sin lugar a dudas, uno de los aspectos más complejos en el fenómeno de los cuidadores menores de edad: entran aquí difíciles debates sobre la capacidad de decisión de la persona menor de edad, el derecho de los padres a exigir cuidados a sus hijos, el límite entre la responsabilidad y la intromisión por parte del Estado... No cabe duda de que la investigación en este campo debe ir paralela a una seria reflexión sobre estas cuestiones si se quiere responder de una forma eficaz y, sobre todo, no hiriente para ninguno de los implicados. La experiencia resultante de los estudios realizados hasta ahora en el extranjero demuestra que es éste un tema espinoso que debe ser abordado con mucha precaución y tacto.

En este sentido, puede resultar muy útil hacer un rápido repaso a la literatura científica publicada sobre este tema, observando las diferentes perspectivas planteadas por unos y otros y las consecuencias que éstas tuvieron en las actitudes sociales y profesionales ante el fenómeno. Realizado este repaso, se podrá plantear un compendio de las principales cuestiones a tener en cuenta en futuras investigaciones.

2. LITERATURA CIENTIFICA

Una de las primeras aproximaciones al fenómeno de los niños, niñas y adoles-

centes cuidadores corresponde a una sección de un estudio más amplio sobre cuidadores realizado en la región de Tameside, Reino Unido, por el Tameside Metropolitan Borough. Se publicó en 1992, pero recoge los resultados de un estudio realizado en 1988. El objeto de estudio lo constituía el colectivo de cuidadores informales de todas las edades y condiciones de dicha región, pero dedicaron el último tomo de la trilogía en que dividieron su publicación al subgrupo de las personas menores de edad que ejercen de cuidadores. Fue un estudio principalmente cuantitativo, que podría calificarse de prudente y moderado. Evitando circunscribir su investigación a una definición del cuidador menor de edad muy limitada, ofrecen datos referentes a un amplio colectivo de niños, niñas y adolescentes que se hallan afectados en mayor o menor medida por una situación de intervención informal. Así, dividen a los niños, las niñas y los adolescentes objeto de su estudio en cuatro categorías, en orden ascendente de implicación en las tareas cuidadoras:

- niños, niñas y adolescentes que *viven en un hogar donde algún familiar requiere atención informal*; proporcione o no el niño o la niña algún tipo de cuidado, no cabe duda de que se halla en cierta medida afectado por la situación.
- niños, niñas y adolescentes que desempeñan *alguna tarea* en la atención dispensada al familiar dependiente.
- niños, niñas y adolescentes que adquieren una *responsabilidad significativa* en la labor cuidadora.
- niños, niñas y adolescentes que son los *principales e incluso únicos responsables* de la atención dispensada a la persona dependiente.

Por otro lado, este estudio ofreció unas primeras indicaciones sobre los efectos que el rol de cuidador puede producir en el niño y la niña. Son consecuencias referentes a la educación, la falta de sueño, la salud y la sociabilidad. Aunque no se trata más que de un resumen de conclusiones cualitativas en el que ni siquiera se mencionan los indicativos utilizados, resulta muy útil en el sentido en que ofrece una orientación sobre los posibles ámbitos en los que el niño o la niña se puede ver afectado —y de hecho, éstas son las

áreas que más recurrentemente han sido investigadas en estudios posteriores—.

El mismo año de la publicación de este estudio, en 1992, Jo Aldridge y Saúl Becker llevan a cabo un estudio que dará lugar a una trilogía y a varios artículos dispersos en libros y publicaciones periódicas. Son ellos quizás los autores que más atención han prestado a la cuestión y se podría decir incluso que el reciente interés suscitado por el tema se debe en gran parte a su influencia.

Sus publicaciones se basan en una serie de entrevistas realizadas entre los meses de julio y septiembre de 1992 en Nottinghamshire a un total de once niños, niñas y adolescentes cuidadores y cuatro adultos que lo fueron. La información recogida fue completada con entrevistas a profesionales de los servicios sociales y a los padres y madres de las personas menores edad participantes. Así, en 1993 publicaron *Children who care: inside the world of young carers*, en el que recogían los resultados de las entrevistas realizadas a cuidadores y profesionales. En 1994 publican el estudio sobre madres y padres, bajo el título de *My child, my carer: the parents' perspective*. Siempre basándose en los resultados de estas entrevistas, continúan exigiendo atención hacia el tema a través de artículos diseminados en diferentes libros y revistas¹.

Los casos analizados por Aldridge y Becker son todos correspondientes al cuidado procurado por personas menores de edad a sus padres o madres discapacitados físicos o enfermos crónicos, a excepción de una adolescente que cuidaba de su madre enferma mental. Se trata, por tanto, de una muestra muy reducida, tanto por la cantidad de entrevistados como por la diversidad de las tareas realizadas, por lo que los resultados por ellos ofrecidos no son concluyentes. Quizás debido a ese carácter no muy representativo de su muestra, cuando en 1995 Becker publicó *Young carers in Europe: an exploratory cross-national study in Britain, France, Sweden and Germany*, comenzó a comprobarse que la realidad era mucho más extensa y diversa que la presentada en un principio, y que lo reseñado hasta el mo-

¹ ALDRIDGE, J. Y BECKER, S.: "Punishing children for caring: the hidden cost of young carers", *Children and Society*, vol. 7, n^o 4 (1993), págs. 376-387 // ALDRIDGE, J. Y BECKER, S.: "The rights and wrongs of children who care", in Franklin, B. (ed.): *The handbook of children's rights: comparative policy and practice*, 1995, Routledge, Londres.

mentó no era más que una aproximación a una pequeña parte del fenómeno.

Este último volumen, que cierra la trilogía iniciada por *Children who care* y continuada por *My child, my carer*, responde a un intento por extender la investigación llevada a cabo en el Reino Unido a otros países europeos. Así, compila los resultados de los estudios realizados sobre el tema a petición de Becker y Aldridge en el Reino Unido, Francia, Suecia y Alemania.

Parece fácil pensar que los investigadores que llevaron a cabo los estudios en estos nuevos países lo hacían bajo la sombra de Aldridge y Becker y, por tanto, determinados por unos prejuicios adquiridos de la experiencia de éstos. Sin embargo, y como era de esperar, la realidad en cada país resultó específica y diferenciada del resto. Leyendo *Young Carers in Europe* tiene uno la impresión de que los diferentes autores tratan de ajustarse a unos cánones ya marcados pero que no coinciden con la realidad percibida por ellos en sus estudios. Es notoria la dificultad que encuentran para identificar casos y necesidades similares a los descubiertos por Aldridge y Becker en el Reino Unido. De hecho, en algún caso, se alude a comentarios de los profesionales entrevistados sobre una mayor probabilidad de encontrar tales situaciones en medios familiares en los que el padre o la madre tienen problemas de alcoholismo o drogodependencias, por ejemplo, en mayor medida que en hogares encabezados por madres o padres discapacitados físicos.

Esta dificultad en la detección en países europeos de casos como los reseñados en el Reino Unido se podría explicar recurriendo a dos razones: por un lado, el desconocimiento de semejante posibilidad y, por tanto, la incapacidad para detectar casos reales y concretos por parte de los profesionales de los servicios sociales. Por otro lado, se podría pensar que el diferente tipo de manifestación del propio fenómeno en un país u otro dificulta unas tareas de identificación muy restringidas en lo que al objeto de estudio se refiere. Ciertamente, son numerosos los factores socioeconómicos que pueden condicionar la naturaleza del fenómeno en cada entorno social y geográfico: el mayor o menor gasto social, el diferente grado de participación de la red informal y la formal en la atención, la distribución más o menos equitativa entre diferentes tipos de destinatarios...

En este sentido, aunque no aportara interesantes datos sobre la situación en Europa, *Young Carers in Europe* sirvió, indirecta e involuntariamente, para llamar la atención sobre la necesidad de una actitud abierta ante una realidad mucho más diversa que la planteada en un principio.

Mientras tanto, comenzaron a aparecer algunos trabajos sobre el tema en ámbitos no tan científicos. Son, en general, artículos de divulgación que, si no aportaron seriedad científica a la cuestión (en ocasiones aparecen títulos con tintes tanto sensacionalistas del tipo "¿Qué duro es cuidar de mamá!" o "Los niños, niñas y adolescentes cuidadores hacen enormes sacrificios y les ahorran millones de libras al año a los servicios sociales"²), sí contribuyeron a expandir el interés y la preocupación por el fenómeno.

Uno de los momentos más interesantes en la historia de la literatura científica sobre las personas cuidadoras menores de edad corresponde a la aparición de los primeros artículos de los defensores de la así llamada perspectiva de los derechos de las personas discapacitadas. En 1995, en el número 44-45 de la revista *Critical Social Policy*, Lois Keith y Jenny Morris publican un artículo titulado "Easy targets: a disability rights perspective on the children as carers debate" ("Un blanco fácil: perspectiva desde los derechos de las personas con discapacidad en el debate sobre los cuidadores menores de edad"), en el que plantean su desacuerdo respecto a la unidireccionalidad de la investigación sobre la situación de los niños, niñas y adolescentes cuidadores. En su opinión, los estudios realizados hasta el momento dirigían sus esfuerzos a la figura del cuidador y olvidaban los sentimientos y necesidades de los adultos destinatarios de la atención de éste. Las autoras advierten del riesgo que supone presentar al niño o la niña como víctima, alegando que ello puede llevar a poner en duda la capacidad de los padres para educar adecuadamente a sus hijos e hijas, e incluso a cuestionarse su derecho a ser padres o madres.

Comienza así una polémica³ entre dos posturas un tanto extremas quizás: la de quienes presentan a niños y niñas como

² "It's hard work looking after Mum" y "Young carers make huge sacrifices and save social services millions of pounds a year".

³ Véase, además del mencionado, ALDRIDGE, J. Y BECKER, S.: "Disability rights and the denial of young carers: the dangers of zero-sum arguments", *Critical Social Policy*, 16 (1996, 3), págs. 55-76.

víctimas que deben soportar la pesada carga impuesta por sus familiares adultos de cuidar de ellos, por un lado; y la de aquellos adultos discapacitados que, sintiendo que su imagen y sus derechos son puestos en duda, tratan de aclarar ideas y defenderse, por otro. En el centro de este debate aparece Richard Olsen quien, desde una posición alejada y bastante imparcial, ofrece sobre la cuestión una de las críticas más lúcidas y acertadas. En sus escritos se ofrecen apuntes orientativos sobre las principales equivocaciones a evitar y los más importantes puntos en los que incidir para lograr abordar la problemática de los niños, niñas y adolescentes cuidadores de la manera más objetiva y eficaz posible.

3. CONCLUSION

Para terminar, y a modo de recapitulación, se presenta un compendio de las cuestiones más importantes a tener en cuenta en futuras investigaciones.

El primer aspecto que debe ser considerado es el del concepto de cuidador informal menor de edad. Ya se ha comentado más arriba que no existe unanimidad respecto a la definición de quién es un cuidador menor de edad. Y sin embargo, resulta imprescindible aclarar ideas y unificar criterios respecto a esta cuestión, si no se quiere dar palos de ciego atendiendo a realidades que quizás no necesiten de gran ayuda e ignorando otras que sí puedan requerir atención profesional. Ante esta situación, algunos autores han apuntado posibles criterios a utilizar en la delimitación del objeto de estudio e intervención. Dos son los principales: la carga o volumen de la atención dispensada, por un lado, y el grado de las consecuencias o efectos que esta tarea cuidadora produce en el niño o la niña, por otro. No cabe duda de que ambos son válidos criterios de decisión sobre cuándo a una persona menor de edad se le puede considerar cuidadora y necesitada de algún tipo de intervención. Sin embargo, no se debe olvidar los múltiples factores culturales, económicos y sociales que determinan la gravedad de cada caso. Todo ello debe ser tenido en cuenta. El procedimiento más oportuno será, por tanto, comenzar la investigación con una visión muy abierta, atendiendo a una amplia gama de posibilidades y niveles, para ir centrando poco a poco la atención en aquellos subgrupos

que se consideren más necesitados siguiendo los criterios antes mencionados.

Existe un obstáculo previo, sin embargo. ¿Cómo identificar a niños, niñas y adolescentes que reúnan tales características? Ya se ha aludido al hablar del tipo de intervención a la tendencia de los propios niños y niñas y de sus familiares a ocultar su situación. El miedo a ser separados lleva a estas personas a rehuir todo tipo de contacto con los servicios sociales, lo que dificulta las tareas de identificación de casos. En la mayoría de los estudios de muestreo realizados hasta el momento se logró contactar con los niños y niñas cuidadores gracias a la información facilitada por agentes de intervención voluntaria (organizaciones de voluntarios, religiosos...). En uno de los estudios en concreto se recurrió a una asociación de ayuda a hijos e hijas de personas alcohólicas. El recurso al sector voluntario podría ser, por tanto, una de las vías de aproximación a casos reales. Y sin embargo, los niños y niñas así localizados son quizás los que menor necesidad de atención pueden tener dentro del colectivo de los cuidadores menores de edad, por cuanto cuentan con la ventaja respecto a los no identificados de recibir ya algún tipo de ayuda del sector voluntario. El recurso al censo, por otro lado, podría servir para hijos e hijas de personas discapacitadas, pero dejaría escapar problemáticas familiares no registradas, como hogares encabezados por padres o madres con problemas de alcoholismo o toxicomanía, que descargan toda la responsabilidad doméstica y de educación de los hermanos menores en alguno de los hijos.

Es necesaria una concienciación de la opinión pública sobre el asunto y, especialmente, de todo profesional que pueda tener contacto con niños, niñas y adolescentes en tal situación. No sólo el personal de los servicios sociales, sino también el de otros sectores como el educativo, el sanitario o el judicial (que generalmente se halla en contacto más directo con el niño o la niña), debe ser informado y formado sobre la cuestión. Si estos profesionales desconocen la existencia de semejante posibilidad, no sabrán interpretar las señales que consciente o inconscientemente pueden transmitir los niños y las niñas en situación de desprotección por una responsabilidad cuidadora excesiva. La formación a los profesionales de estos sectores debe ir acompañada de una buena relación entre éstos y los profesionales de los servicios sociales, que motive a

profesores y profesoras, médicos, personal de enfermería, etc., facilitando así la detección y derivación de casos a los servicios sociales.

Asimismo, debe quedar claro para la opinión pública que la solución propuesta en tales casos no pasa por la separación de alguno de los implicados —cuidador o dependiente— del núcleo familiar, sino que recurre fundamentalmente a servicios de apoyo y alivio (potenciación de la asistencia domiciliaria, grupos de autoayuda y escucha...). Se evitará así el recelo y la desconfianza hacia el trabajador social y se facilitará, por tanto, la detección de casos.

Quedan algunas cuestiones que no han sido todavía analizadas pero cuyo interés e importancia son indudables. Sería interesante analizar, por un lado, las diferencias que por razón de sexo pudieran darse entre niños y niñas cuidadores. La gran mayoría de los autores dejan entrever en sus escritos la intuición de que las niñas se ven involucradas en este tipo de situaciones en mayor grado que los niños (tanto en lo que se refiere al número de niñas afectadas como a la importancia de la responsabilidad asumida). No se han realizado, sin embargo, estudios dirigidos a comprobar la veracidad de esta hipótesis. Asimismo, queda todavía por comprobar la importancia que el factor étnico y cultural cobra en el asunto.

Finalmente, se debe recalcar la necesidad de acometer este tipo de estudios con una gran sensibilidad, respetando los sentimientos, actitudes y necesidades de cuidadores y dependientes. Se debe evitar caer en una victimización del niño o la niña que lleve a culpabilizar al adulto y a no empatizar con su situación. Del mismo modo, existe el riesgo de pensar que este reciente interés por los niños, niñas y adolescentes cuidadores no es más que el resultado de una alarmista llamada de atención sin fundamento y que la situación no requiere ningún tipo de intervención. Lo cierto es que no se conoce el alcance y la

gravedad del fenómeno, por lo que se hace necesaria una investigación seria que aporte datos y aclare ideas respecto a la realidad y a la necesidad de un mayor o menor grado de intervención.

ISABEL ETXEBERRIA

BIBLIOGRAFÍA

ALDRIDGE, J. Y BECKER, S.: *Children who care. Inside the world of young carers*, 1993, Loughborough University, Leicestershire.

—: *My child, my carer. The parents' perspective*, 1994, Loughborough University, Leicestershire.

—: "Disability rights and the denial of young carers: the dangers of zero-sum arguments", *Critical Social Policy*, 16 (1996,3), págs. 55-76.

BECKER, S. (ed.): *Young carers in Europe: an exploratory cross-national study in Britain, France, Sweden and Germany*, 1995, Loughborough University, Leicestershire.

KEITH, L. Y MORRIS, J.: "Easy targets: a disability rights perspective on the children as carers debate", *Critical Social Policy*, 44-45 (1995), págs. 36-57.

OLSEN, R.: "Young carers: challenging the facts and politics of research into children and caring", *Disability and Society*, 11 (1996,1), págs. 41-54.

OLSEN, R. Y PARKER, G.: "A response to Aldridge and Becker —'Disability rights and the denial of young carers: the dangers of zero-sum arguments'", *Critical Social Policy*, 17 (1997,1), págs. 125-133.

TAMESIDE METROPOLITAN BOROUGH: *Towards a strategy for carers. Summary report. Final Report. Young carers*, 1992, Tameside Metropolitan Borough, Londres.