

O TRABALLO SOCIAL COMO POSIBILITADOR DA VIDA INDEPENDENTE. ASISTENCIA PERSOAL EN ESPAÑA CUNHA MIRADA ÓS DEREITOS DA INFANCIA

EL TRABAJO SOCIAL COMO POSIBILITADOR DE LA VIDA INDEPENDIENTE. ASISTENCIA PERSONAL EN ESPAÑA CON UNA MIRADA A LOS DERECHOS DE LA INFANCIA

Autor: Riobóo-Lois, Breogán

Natureza do traballo: Tese de doutoramento

Ano de referencia: 2024

Directores: Rubén González-Rodríguez e Carmen Verde-Diego

Accesibilidade ao documento: Repositorio Institucional da Universidade de Vigo: Investigo. Ficha TESEO.

Palabras chave: Asistencia persoal; persoas con discapacidade; vida independente; autonomía persoal; políticas públicas; dereitos humanos; Traballo Social

RESUMO

A tese de doutoramento aborda o rol do Traballo Social como posibilitador da autonomía persoal e a vida independente das persoas con discapacidade en España atendendo á implementación da figura da asistencia persoal. Mediante o compendio de publicacións científicas realizadas, con análises cuantitativas e cualitativas, abordouse o impacto que a asistencia persoal pode ter na vida independente das persoas con discapacidade, así como o seu potencial para garantir unha educación máis inclusiva. Os resultados, que foron recollidos en sete estudos distintos (catro artigos e tres capítulos de libro), amosan a importancia da asistencia persoal para a promoción da autonomía persoal e da vida independente das persoas con discapacidade, ó tempo que expoñen o pobre desenvolvemento que tivo a asistencia persoal ata o momento, así como as inxerencias a nivel ético e formativo-laboral que suscita esta figura. Dende a perspectiva do Traballo Social cómpre avanzar de xeito decidido no acompañamento e na promoción dos dereitos das persoas con discapacidade para garantir o seu acceso a desfrute a instrumentos que constitúen dereitos esenciais, como a asistencia persoal.

OBXECTIVO

A preocupación principal da presente tese de doutoramento foi a comprensión e o análise da implantación da figura da asistencia persoal en España. Neste sentido buscouse identificar a súa situación actual case dúas décadas despois da súa incorporación como recurso na Lei 39/2006, de 14 de decembro, de promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia, así como identificar os principais debates existentes na actualidade sobre esta figura e o seu proceso de implantación e desenvolvemento. De xeito transversal ó conxunto da tese, este traballo busca xerar transformacións na realidade social na que nos desenvolvemos, polo que fai un chamamento á nosa profesión e disciplina por deixar de falar de “lei de dependencia” e enfatizar na promoción da autonomía, LEPA, pois a linguaxe constrúe realidades sociais.

METODOLOXÍA

Esta tese de doutoramento realizouse mediante un compendio de publicacións, o que en termos da Universidade de Vigo supón unha tese que inclúe artigos de investigación. Este formato de teses de doutoramento é cada vez máis frecuente, fronte ó método tradicional no que un 70% das teses realizadas non chegan a difundirse. Deste xeito, cunha tese por compendio de publicacións, esta faise visible e pode contribuír de maneira inmediata a xeración de novo coñecemento. Para confeccionármolos unha tese por compendio de publicacións requírense, alomenos, tres artigos de investigación publicados ou aceptados nun índice internacional como o Journal Citations Reports (JCR) ou que sexan verificados por criterios da Comisión Nacional Avaliadora da Actividade Investigadora (coñecida como CNEAI en castelán). Nesta tese de doutoramento, os sete traballos realizados (Táboa 1) cumpriron con este requisito ó ter sido publicados todos eles.

Táboa 1

Estudos que compoñen a tese de doutoramento

Publicación	Tipo	Calidade
1 Riobóo-Lois et al. (2024). Personal assistance, independent living, and people with disabilities: An international systematic review (2013-2023). <i>Disability and Health Journal</i> , 17(4), 101630. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101630	Artigo	JCR (Q1) e SJR (Q1)
2 Riobóo-Lois et al. (2022). Asistencia personal: el marco normativo de un nuevo derecho para el ejercicio de la vida independiente. En C. Verde-Diego et al.	Capítulo	SPI (2022): 2/99 ed.

- (Coords.), *Intervención psicosocioeducativa en las distintas etapas del ciclo vital* (pp. 63-84). Thomson Reuters Aranzadi. España; 9/76 estranxeiras.
- 3 Riobóo-Lois et al. (2023). Asistencia personal en el Sistema español de cuidados. *Ehquidad. Revista Internacional de Políticas de Bienestar y Trabajo Social*, (20), 61-98. <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2023.0013> Artigo Selo calidade FECYT. ERIHPlus
 - 4 Riobóo-Lois et al. (2023). Aspectos éticos de la asistencia personal, una visión desde el Trabajo Social. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 54(1), 65-88. <http://dx.doi.org/10.14201/scero202354128259> Artigo SJR (Q3)
 - 5 Riobóo-Lois et al. (2023). Aspectos formativos de la asistencia personal, una visión desde el Trabajo Social. *Multidisciplinary Journal of Educational Research*, 13(1), 29-63. <http://dx.doi.org/10.17583/remie.9486> Artigo JCR (Q3) e SJR (Q1)
 - 6 Riobóo-Lois et al. (2022). Promoción de la autonomía personal infantil en España, 15 años después de la aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. En S. Calaza e E. Pillado (Dirs.), *Retos de la justicia civil indisponible: infancia, adolescencia y vulnerabilidad* (pp. 777-810). Thomson Reuters Aranzadi. Capítulo SPI (2022): 2/99 ed. España; 9/76 estranxeiras.
 - 7 Riobóo-Lois e Fernández-Martínez (2024). Discapacidad y educación inclusiva: el potencial de la asistencia personal infantil. En N. Berasategi et al. (Coords.), *Prácticas inclusivas, experiencias y políticas desde la infancia* (pp. 195-206). Octaedro. <http://hdl.handle.net/11093/7451> Capítulo SPI (2022): 19/99 ed. España; 1/29 Educación

Esta investigación seguiu unha perspectiva mixta que combinou metodoloxías cualitativas e cuantitativas que se levaron a cabo en 4 fases diferenciadas nas que se levaron a cabo tarefas de forma simultánea ó longo do tempo. Na primeira fase realizáronse dúas revisións documentais: unha revisión sistemática da literatura científica

sobre asistencia persoal e vida independente que seguiu o protocolo PRISMA e identificou 23 artigos relevantes de entre os 976 que foron filtrados; e unha revisión normativa sobre o contexto español que examinou a influencia da normativa internacional sobre a lexislación española en materia de discapacidade e vida independente. Na segunda fase, desenvolvéronse tres estudos empíricos mixtos empregando cuestionarios abertos e pechados que se deseñaron ad hoc e que foron aplicados a traballadoras da asistencia persoal en activo e a antigas traballadoras da asistencia persoal que foron contactadas inicialmente a través de entidades do ámbito da discapacidade e, finalmente, mediante un filtrado de perfís profesionais na rede social LinkedIn. Estes tres estudos centráronse respectivamente no rol da asistencia persoal no sistema de coidados, nos aspectos éticos da súa práctica profesional e nas necesidades formativas que afirmaron ter. Na terceira fase, fixéronse dous estudos complementarios baseados en análises documentais e normativos sobre a asistencia persoal e a promoción da autonomía persoal infantil en España, incorporando datos estatísticos do Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia (SAAD). Así mesmo, incluíuse a perspectiva da educación inclusiva e o potencial que a asistencia persoal pode ter neste eido. A cuarta e última fase, constituíu a extracción de conclusións, dende a perspectiva do Traballo Social, a partir dos resultados obtidos cos diferentes estudos realizados.

RESULTADOS

Cómpre indicar que, ademais dos propios resultados obtidos mediante os estudos realizados, os resultados da presente tese de doutoramento nutríronse: da ampla revisión bibliográfica feita; das reflexións e debates mantidos nas estadias de investigación realizadas no Instituto Politécnico de Leiria de Portugal (2022 e 2024) e na Norwegian University of Science and Technology de Noruega e na University of Essex do Reino Unido (ambas en 2023); e das reflexións e debates mantidos en múltiples congresos científicos internacionais en diferentes cidades de Europa.

Así mesmo, ó tratarse dunha tese por compendio de publicacións, os resultados presentaríanse respectando o formato de conxunto que se lle deu ós diferentes artigos científicos e capítulos de libro que a compoñen. Para isto, os resultados estruturáronse arredor de tres bloques diferenciados: 1) o bloque de resultados relativos ó contido sobre a asistencia persoal; 2) un bloque empírico de resultados sobre a asistencia persoal; e 3) un novo bloque empírico de resultados sobre a asistencia persoal na infancia.

O primeiro bloque de resultados, componse da revisión sistemática publicada na *Disability and Health Journal* e polo capítulo de libro que abordou unha revisión normativa e da situación da asistencia persoal en España. Os principais resultados amosaron que o fomento da vida independente dentro do SAAD é insignificante, sendo precisamente a figura da asistencia persoal a grande esquecida dentro dos recursos

recoñecidos pola Lei 39/2006, de 14 de decembro, de promoción da autonomía persoal e de atención ás persoas en situación de dependencia. Como mostra, ata 7 comunidades autónomas non tiñan resolto ningunha prestación económica de asistencia persoal no momento de publicar este traballo, unha situación que contrasta coa elevada prevalencia dos coidados familiares, algo que no ano 2011 se situaba no 47,82% de todas as resolucións feitas no conxunto do Estado. Así pois, permanece o enfoque médico-rehabilitador cunha notable redirección da atención e dos coidados ó mercado e ás familias, palidecendo a vontade política de mudar a situación e xerando importantes desigualdades territoriais. Fronte a esta situación a nivel español, a revisión sistemática contou con literatura científica a nivel internacional cunha relevante presenza de estudos cualitativos, do ámbito das Ciencias Sociais e maioritariamente sobre contextos europeos, amosando o crecente interese no vello continente sobre a asistencia persoal. Neste caso, os seus principais resultados dividíronse en dúas categorías. En primeiro lugar, unha serie de suxestións políticas: a integración da vida independente e do co-deseño de políticas de xeito transversal; a necesidade de asegurar o acceso e a financiación axeitada da asistencia persoal; habilitar ou posibilitar a súa presenza e exercicio dentro dos centros educativos cando sexa preciso a falta doutro tipo de figuras de apoio persoal ó estudantado diferentes ás que xa teñen para o seu desempeño educativo habitual; incorporar o deseño universal nas campañas informativas das políticas públicas; ou mellorar as condicións de traballo de quen exerce a asistencia persoal. En segundo lugar, unha serie de suxestións coas que se pretende favorecer futuras investigacións sobre a temática como: afondar no impacto real que ten a asistencia persoal sobre a vida independente das persoas con discapacidade mediante ensaios controlados aleatorios; iniciar a co-construción dun código ético da asistencia persoal; deseñar e testar formacións máis completas para exercer a asistencia persoal; ou explorar a posibilidade de novos usos da asistencia persoal, como no caso de procesos temporais que impliquen longos períodos de convalecencia e rehabilitación con situacións de inmovilismo, por exemplo. Cómpre suliñar que este traballo constituía a primeira revisión sistemática internacional realizada ata o momento sobre a vida independente, a asistencia persoal e as persoas con discapacidade, polo que o feito de tela elaborado dende a perspectiva do Traballo Social constitúe por si mesmo un logro que contribúe a reafirmar o noso compromiso como disciplina coas persoas con discapacidade e as súas necesidades de apoio.

No segundo bloque de resultados incorporáronse tres artigos científicos, os números 3, 4 e 5 da Táboa 1 que se presentou con anterioridade. Os principais resultados amosan que a asistencia persoal é un traballo feminizado (entre un 74,2% e un 75,5% de mulleres) exercido maioritariamente por mulleres novas (entre un 67,7% e un 77,8% entre os 23 e os 34 anos) e que contan cunha ampla formación académica que sobrepasa, con moito, os mínimos esixidos para exercer como asistente persoal. Isto faise patente ó comprobar que entre un 55,1% e un 64,5% das participantes nestas tres investigacións contan con estudos universitarios. Os resultados derivados do estudo enfocado a analizar

a implementación da asistencia persoal dentro do que podemos chamar sistema de cuidados español amosan que existen amplas restricións de acceso á asistencia persoal (limitación en idades ou tipos de discapacidades) fronte ó acceso universal que proclaman os acordos internacionais, ratificados por España, como a Convención sobre os Dereitos das Persoas con Discapacidade. Así mesmo, constatouse que a cobertura do servizo e os recursos destinados son escasos para as necesidades reais de quen debe optar pola asistencia persoal para desenvolver a súa vida en igualdade de condicións, un feito que afecta á súa calidade de vida tamén. Ademais, ata un 93% de todas as prestacións recoñecidas de asistencia persoal atópanse tan só en dúas comunidades autónomas: País Vasco e Castela e León, nesa orde. Os outros dous estudos analizaron respectivamente os aspectos éticos e os aspectos formativos vencellados coa asistencia persoal e o seu exercicio. Así a nivel ético xorden importante eivas sobre as que cumpriría actuar ó detectar: a presenza dun importante paternalismo profesional que pon en risco o respecto ós desexos, ás preferencias e a toma de decisións da propia persoa; unha grande incidencia das familias das persoas usuarias da asistencia persoal que interfíren no día e día e tampouco respectan a autonomía e autodeterminación da persoa; unha importante presenza de conflitos relativos á intimidade e á confidencialidade e á consecuente carga emocional existente nunha relación laboral moi particular; a controversia respecto á sexualidade das persoas con discapacidade e o rol que pode ou debe ter a asistencia persoal ou a incorporación da figura da asistencia sexual; e a aparición dunha alerta relevante como é o feito de que entre as traballadoras da asistencia persoal aparecen xuízos de valor sobre as persoas ás que atenden. Por outra banda, a nivel formativo constatouse a existencia de obstáculos no día a día para desenvolver as funcións asignadas, así como o sentimento de padecer unha elevada esixencia profesional pola súa parte, o que deriva na súa reflexión respecto á formación coa que conta ou que se esixe para exercer como asistente persoal. Neste sentido, os contidos desas formacións son insuficientes ou incompletos en aspectos como a xestión e autoxestión emocional, na xestión e resolución de conflitos, en primeiros auxilios, mobilizacións ou transferencias de posición, así como tamén no que ten que ver coa filosofía de vida independente. Todo isto leva a demandar unha formación máis específica e máis especializada, incorporando tamén as competencias dixitais e a adaptación a diferentes perfís de persoas usuarias, algo que se relaciona tamén coa posibilidade de recoñecer unha asistencia persoal para o apoio físico e unha asistencia persoal para a facilitación da toma de decisións. En resumo, a formación recibida esixida e recibida a día de hoxe polas traballadoras da asistencia persoal, baixo o seu propio criterio é totalmente insuficiente.

Finalmente, o terceiro e último bloque de resultados pon a mirada na infancia a través de dous capítulos de libro. Os principais resultados amosan que a promoción da autonomía persoal infantil no Estado non foi nin é unha prioridade e que perdura o familismo e a reprodución dos roles de xénero fronte ó recoñecemento dun novo dereito de cidadanía. Máis alá da existencia dun crecemento continuado en termos absolutos da

asistencia persoal, este é insignificante en relación co resto dos recursos contemplados no SAAD. A regulación existente interprétase de xeito diverxente segundo o territorio en cuestión, mentres que algunhas comunidades autónomas avanza no desenvolvemento normativo propio da asistencia persoal, como foi o caso da Comunidade Valenciana no ano 2018. Se no bloque anterior un 93% das asistencia persoais recoñecidas ó abeiro do SAAD estaban en País Vasco (con grande vantaxe) e Castela e León, o 67,2% da asistencia persoal para menores recoñécense en Castela e León, fronte a un 12% no País Vasco. Os resultados obtidos amosan que hai unha ausencia total de estratexia na promoción da vida independente da infancia e adolescencia a nivel xeral. Ante esta situación o último estudo centrouse en analizar o potencial que a asistencia persoal pode ter no ámbito educativo coa intención de contribuír a unha educación máis inclusiva. Os resultados amosaron que hai unha moi escasa implantación da asistencia persoal infantil no Estado. Só un 41,2% das comunidades autónomas teñen usuarios de asistencia persoal en idade escolar e unicamente un 1,57% do total de prestacións de asistencia persoal recoñecidas no SAAD correspóndense con usuarios en idade de escolarización obrigatoria. Así mesmo, existen amplas diverxencias territoriais que redonda nunha grande desigualdade, con comunidades autónomas que restrinxen a asistencia persoal a partir dos 16 anos e outras nas que se regula o seu acceso dende os tres anos á vez que permiten o seu acceso ós centros educativos na medida que a persoa a precise. A falta de figuras específicas para a prestación de apoios nos centros educativos, como no caso de Noruega, a asistencia persoal constitúe un axuste razoable para favorecer unha educación máis inclusiva. Por último, o perfil de usuario de asistencia persoal en idade de escolarización obrigatoria correspóndese co dun neno duns 13 anos cun grao III de dependencia recoñecida e que vive en Castela e León.

PRINCIPAIS CONCLUSIÓNS

Esta tese de doutoramento contribuíu ós 4 grandes debates identificados arredor da asistencia persoal como instrumento paradoxal para a vida independente das persoas con discapacidade: 1) a implantación e o desenvolvemento da asistencia persoal nos sistemas públicos de protección social; 2) os contexto laboral da asistencia persoal, como os seus aspectos éticos e formativos; 3) a asistencia persoal para a infancia e adolescencia; e 4) o impacto de xénero nas traballadoras da asistencia persoal.

En primeiro lugar, conclúese que existe unha falta de compromiso político, unha financiación insuficiente e unha presenza prevalente do enfoque médico-rehabilitador nas políticas públicas. Polo tanto, é urxente o seu redeseño para garantir a accesibilidade, a equidade e os apoios personalizados. En segundo lugar, as precarias condicións laborais ás que están sometidas as traballadoras da asistencia persoal repercuten na calidade do servizo, algo acentuado coa falta de recoñecemento específico dentro do Sistema Xeral da Seguridade Social, que as asimila a traballadoras do fogar. Igualmente, a formación é

insuficiente e inadecuada, especialmente en materia de ética e resolución de dilemas ou situacións que se dan acotío, así como en filosofía de vida independente. Todo isto incide na necesidade de contar con marcos éticos específicos e códigos de boas prácticas. En terceiro lugar, conclúese que hai unha alta prevalencia de mulleres novas con estudos superiores que están traballando cunha formación moito maior da esixida para o exercicio da asistencia persoal. Deste xeito, estase contribuíndo á reprodución dos roles de xénero e da pobreza feminina ó contar con salarios e cotizacións baixas para a formación académica coa que contan. Por este motivo, é esencial incorporar a perspectiva de xénero en todas as políticas relacionadas coa asistencia persoal e a atención ás persoas con discapacidade. En cuarto lugar, a infancia e adolescencia con discapacidade carece de verdadeira autonomía, xa que as decisións están controladas polas súas familias ó ser a asistencia persoal totalmente anecdótica ou estar limitado o seu acceso na maioría das comunidades autónomas. Fronte a esta situación emerxen boas prácticas en Castela e León e a Comunidade Valenciana.

Para rematar, cómpre salientar que esta tese de doutoramento ten diferentes implicacións para a nosa profesión e disciplina. Evidencia a necesidade dun maior desenvolvemento e cunha maior profundidade de investigacións vencelladas coa nosa intervención para coas persoas con discapacidade. Ó mesmo tempo, temos que ser conscientes do rol mediador que ocupamos entre estas persoas e as diferentes administracións públicas, o que esixe de nós unha contribución na presión política e familiar para a transformación das políticas públicas e a prestación de coidados e apoios cara unhas máis amigables, sostibles e profesionalizadas. Por outra banda, bótase en falta un maior liderado dende o Traballo Social de proxectos piloto interdisciplinarios, especialmente dende o Terceiro Sector Social, mais tamén dende as propias administracións públicas para explorar novos camiños para a asistencia persoal e outras políticas para a vida independente. Para facer todo isto posible, debemos formarnos de xeito permanente, actualizando os nosos coñecementos e as nosas prácticas de intervención para facelas cada vez máis respectuosas e inclusivas. Finalmente, debemos reafirmar e renovar periodicamente o noso compromiso ético-político como disciplina e como profesión, tanto co noso código deontolóxico, como cos principios e valores que son a nosa esencia e que están intrinsecamente relacionados cos dereitos humanos de todas as persoas.