

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero202354128259>

ASPECTOS ÉTICOS DE LA ASISTENCIA PERSONAL, UNA VISIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL¹

Ethical Aspects of Personal Assistance, a View from Social Work

Breogán RIOBÓO-LOIS

Universidade de Vigo. Grupo de Estudos en Traballo Social: Investigación e Transferencia (GETS-IT). España

arioboo@uvigo.es

<https://orcid.org/0000-0002-7293-1694>

Rubén GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ

Universidade de Vigo. Grupo de Estudos en Traballo Social: Investigación e Transferencia (GETS-IT). España

<https://orcid.org/0000-0003-1806-1103>

Carmen VERDE-DIEGO

Universidade de Vigo. Grupo de Estudos en Traballo Social: Investigación e Transferencia (GETS-IT). España

<https://orcid.org/0000-0001-7109-4321>

Recepción: 24 de enero de 2022

Aceptación: 13 de mayo de 2022

RESUMEN: El propósito de este estudio es, desde la óptica del Trabajo Social, identificar los principales problemas éticos que se le presentan a las profesionales de la asistencia personal al desarrollar sus funciones de ayuda o apoyo a las personas con discapacidad, así como detectar si las profesionales consideran necesaria una mayor formación ética. Para ello, se optó por un procedimiento mixto mediante la aplicación de dos cuestionarios *ad hoc*. El primero, de preguntas abiertas, se dirigió a 31 profesionales en activo de la asistencia personal en España en la fase de recogida de informa-

1 Agradecimientos

BRL agradece al Ministerio de Universidades su apoyo financiero a través del contrato predoctoral FPU20/06120.

Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-SA
Siglo Cero, vol. 54 (1), 2023, enero-marzo, pp. 65-88

ción. El segundo, de preguntas cerradas o respuesta breve, se dirigió a 52 profesionales con experiencia previa en dicha figura profesional. Mediante el análisis de su discurso se corroboró la necesidad de afrontar diferentes conflictos y problemas éticos durante la prestación del servicio de asistencia personal en distintos ámbitos y situaciones. Podemos concluir que la formación ética de las profesionales es insuficiente para el desarrollo de sus funciones en condiciones de calidad y respecto a la dignidad y la autonomía personal de las personas usuarias.

PALABRAS CLAVE: Asistencia personal; vida independiente; discapacidad; ética; Trabajo Social.

ABSTRACT: The purpose of this study is, from the point of view of Social Work, to identify the main ethical problems that personal assistance professionals face when developing their functions of helping or supporting people with disabilities, as well as detecting whether professionals consider that greater ethical training is necessary. To do this, a mixed method was chosen through the application of two ad hoc questionnaires. The first, with open questions, was addressed to 31 active personal assistance professionals in Spain in the information collection phase. The second, with closed questions or short answers, was addressed to 52 professionals with previous experience in said professional figure. Through the analysis of their speech, the need to face different conflicts and ethical problems during the provision of the personal assistance service in different areas and situations was corroborated. We can conclude that the ethical training of professionals is insufficient for the development of their functions in quality conditions and with respect to the dignity and personal autonomy of the users.

KEYWORDS: Personal assistance; independent living; disability; ethics; Social Work.

1. Introducción

1.1. *Ética en las profesiones del ámbito social: consideraciones previas*

Las disciplinas y profesiones del ámbito de lo social se exponen a múltiples interacciones en diferentes situaciones relacionales y comunicativas donde los aspectos éticos adquieren una crucial relevancia. Como seres humanos nos encontramos a menudo ante episodios donde podrían adoptarse diferentes acciones alternativas. Sin embargo, como profesionales de lo social hemos de tener presentes esos aspectos éticos, que no constituyen opiniones o creencias subjetivas. Las decisiones éticas no pueden evitarse y, universalmente, conductas como mentir, robar o matar se consideran inmorales (Ursúa, 2019), a pesar de la existencia de diversos ideales éticos que incorporan, parcialmente, matices subjetivos de individuos, comunidades o sociedades concretas.

No obstante, la ética no solo supone cumplir las normas morales de una sociedad y época histórica concreta, sino que presenta múltiples conexiones, especialmente a nivel profesional, con el contexto social. Continuamente, se presentan problemas

éticos que implican a los principios de “beneficencia, no maleficencia, justicia, autonomía, integridad y solidaridad; los valores individuales, las normas, las leyes y las políticas” (Viscarret, 2019, p. 117). Todo ello genera una serie de obligaciones para las profesiones del ámbito social respecto a las personas usuarias como respetar su autonomía y preocuparse por su bienestar de forma honesta, o entender la autonomía como no dominación frente a la mera noción de autosuficiencia, es decir, que ninguna persona decida o coaccione a otra para la toma de decisiones (Etxeberria, 2016). Pero también obligaciones a nivel colegial, institucional y en relación con los factores intrínsecos de la profesión y los factores sociales (Ursúa, 2019).

Por ello se introducen algunas posiciones éticas en relación con la discapacidad, con las que vislumbrar las distintas prácticas y estrategias que se han venido legitimando, a lo largo del tiempo, por parte del sistema de creencias y saberes dominante (Durán, 2012).

Las éticas anteriores al siglo XX han denostado a las personas con discapacidad, tratándolas cual objetos, sin reconocer su capacidad de acción y restringiendo su potencialidad para la vida independiente (Guzmán *et al.*, 2010). Por su parte, Nussbaum (2006) detecta la exclusión que John Rawls hace de la discapacidad en *Una teoría de la justicia* (1971), al considerar que estas personas no podrían cooperar plenamente con el resto de la sociedad y satisfacer las condiciones mínimas de participación social igualitaria. Así, prioriza principios imparciales de convivencia antes que los proyectos de vida subjetivos (Etxeberria, 2018), asentando sus postulados sobre el modelo médico-rehabilitador. Por otro lado, Sen (1999) modifica y amplía las consideraciones de Rawls, buscando realizar una evaluación comparada de la calidad de vida en distintas sociedades contemporáneas a partir de dos elementos clave: capacidad y funcionamiento.

Sin embargo, finalmente Nussbaum (2006) reconoce un deber moral de las sociedades para con las personas con discapacidad, presentando un modelo más solidario, aunque con limitaciones según quién defina la lista de capacidades que permitirán llegar a la *vida digna* o *vida buena*. Su propuesta parte de conjugar su enfoque de las capacidades con el de los derechos humanos para superar los criterios económicos como aquellos que describen el estado real de desarrollo y participación de las sociedades. Busca rediseñar los espacios públicos como respuesta moral y política ante las situaciones de vulnerabilidad, creando espacios facilitadores para todas las personas independientemente de sus características (Aparicio y Rodríguez, 2020). También Jonas (1995) defiende que la persona en situación de necesidad genera, en otras personas, el deber de atender su cuidado y coloca la responsabilidad en las familias y en el Estado, aunque admite que el progreso de la sociedad, en términos generales, produce también costes humanos que aumentan a la par que dicho progreso. En esta línea, Nussbaum afirma que “las personas no suelen ser suficientemente conscientes de su propia vulnerabilidad humana cuando se las ha educado para creer que son unos seres privilegiados o, incluso, autosuficientes e invulnerables” (2006, p. 405).

Ante esa falta de reciprocidad, la interdependencia nos lleva a cuidar o atender a otras personas al percibir como posible la propia necesidad futura, reaccionando de

forma moral a la acción (MacIntyre, 2001). Desde esta perspectiva, las situaciones de dependencia tienen una doble dimensión: social y política. Consecuentemente, la búsqueda de respuestas acordes a las necesidades, deseos y preferencias de las personas con discapacidad no se ciñe a un colectivo concreto, ha de extenderse al conjunto de la sociedad. Si no, se estaría contribuyendo a la reproducción y perpetuación de la discriminación estructural hacia las personas con discapacidad ante la negativa de adaptar o acomodar las necesidades individuales y colectivas en la actividad económica, social, cultural y política.

Por su parte, Carol Gilligan descubrió divergencias en el desarrollo moral de las niñas respecto a los niños a causa de su diferente socialización, lo que explica los *mandatos de género* que asocian a las mujeres con las labores de cuidado (Guzmán *et al.*, 2010). Gilligan señala la interdependencia natural de la ética de la justicia con la ética de los cuidados o de la responsabilidad, y uno de los aspectos clave de su propuesta radica en la idea del universalismo interactivo, respetando la singularidad de cada persona por el hecho de serlo (Idareta y Úriz, 2012).

Por tanto, avanza hacia relaciones menos asimétricas donde cabe la preocupación por el otro, la ayuda para el crecimiento y la adaptación, entendiendo el cuidado como implicación y preocupación por un tercero, individual o colectivo. Igualmente, Adela Cortina trasmite esa interdependencia para la realización de los proyectos vitales de las personas, siendo conveniente empoderar sus múltiples y diversas autonomías (Aparicio y Rodríguez, 2020).

No obstante, no se debe confundir la autonomía moral de una persona con su autonomía física o funcional. La confusión la origina el modelo médico-rehabilitador de comprensión de la discapacidad que ha traído, como consecuencia, una amplia institucionalización de personas que presentaban poca autonomía física, aunque plena autonomía moral (Palacios y Romañach, 2008).

Por todo ello, Etxeberria (2018) propone un enfoque articulador de la ética, que conjuge las perspectivas teleológica y deontológica, de tal modo que reflexionemos sobre la vida buena inspirando proyectos de vida personales, sin olvidar la relevancia de la autonomía que se asienta en la dignidad. Por consiguiente, su propuesta está acorde con la continua evolución de la concepción de la discapacidad, desde el modelo social al modelo de la diversidad, transitando desde la capacidad a la dignidad y añadiendo un mayor contenido ético a la comprensión de la discapacidad. Se reconoce así el lugar que ocupa cada persona, como sujeto pleno de derechos, protagonista de su propia historia (Durán, 2012). Esto es, podría hablarse de avanzar hacia una inclusión igualitaria que se mantenga en todo momento abierta a la diferencia (Habermas, 2008), caminando hacia una verdadera equidad.

Esa dignidad inherente a toda persona se estructura en dos planos (Palacios y Romañach, 2008): la dignidad intrínseca, relacionada con la inviolabilidad de las personas, su autonomía, libertad, integridad y su valor inalienable por el hecho de ser personas; y la dignidad extrínseca que, originada desde la anterior, subyace mediante los derechos humanos con un calado más instrumental o procedimental para determinadas interacciones sociales y que refiere a la igualdad de derechos de todas las personas.

En consecuencia, se abren dos campos de diálogo imprescindibles desde el punto de vista ético. Por un lado, la bioética parece esencial para garantizar la plena dignidad intrínseca de las personas con discapacidad, por la existencia de ciertas reminiscencias del primitivo modelo de la prescindencia, asociadas a los avances genéticos (Palacios y Romañach, 2008). Por otro lado, el derecho, y los derechos humanos en particular, constituyen un marco ético ineludible (Aparicio y Rodríguez, 2020) para la dignidad extrínseca como guía de los procedimientos a seguir para su ejercicio. Es aquí donde la accesibilidad universal, entendida como el derecho a tener acceso a los derechos, ha de tener un lugar privilegiado como garantía de posibilidad.

Respecto a las personas con discapacidad, ese vínculo se puso de manifiesto con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, Convención) auspiciada por la Organización de las Naciones Unidas ([ONU], 2006). Este tratado incide en la necesidad de adaptar el acceso y el ejercicio de lo expuesto en la Declaración Universal de Derechos Humanos (ONU, 1948), sin añadir nuevos derechos, sino enfatizando en las adaptaciones y apoyos necesarios para su disfrute en igualdad, respetando las diferencias y la diversidad humana. La Convención adquiere una importancia capital en tres dimensiones (Aparicio y Rodríguez, 2020): (1) la tradición profesional, pues conocer y comprometerse con los derechos humanos ha de ser parte de la deontología y de la ética profesional; (2) la obligatoriedad moral-jurídica de una formación adecuada para el desarrollo de las funciones propias de cada profesión; y (3) la realidad social existente, condicionada por la lenta implementación de la propia Convención.

En definitiva, la discriminación por razón de discapacidad es una cuestión ética y de derechos humanos y, hasta el momento, las políticas públicas practicadas siguen sin responder adecuadamente para erradicarla (Palacios y Romañach, 2008). El Trabajo Social debe asumir su función ético-política y repositionarse al lado de los sujetos con quienes se compromete, además debe reflexionar respecto a sus propias concepciones sobre la discapacidad, hacer aflorar sus prejuicios, hacerse conscientes de ellos y de cómo concibe a las personas con las que y para las que trabaja.

Desde el Trabajo Social se incide éticamente en el reconocimiento de derechos y en la búsqueda de la justicia social (Úriz y Salcedo, 2017). Las profesionales se enfrentan, con gran responsabilidad, a múltiples retos y problemas éticos y políticos (Banks, 2013) aceptando y admitiendo, en todo momento, su compromiso ético de justicia (Aparicio y Rodríguez, 2020). El resto de las disciplinas y profesiones del ámbito social han de asumir, desde sus propios prismas, esos posicionamientos y, entre ellas, aparece la asistencia personal. Asimismo, se ha de considerar el tránsito desde una ética que brota de los libros y los discursos académicos hacia una que surge de la práctica cotidiana de estas profesiones (Banks, 2019).

En resumidas cuentas, “para saber qué se debe hacer desde una perspectiva ética, antes se ha de conocer qué es la profesión en la cual se ejerce y qué finalidad tiene el quehacer profesional o para qué sirve” (Verde-Diego, 2019, p. 82).

1.2. *La ética en el ejercicio de la asistencia personal*

La asistencia personal se relaciona con la ética desde su definición: se trata de una persona que ayuda a otra en el desarrollo de las actividades de su vida diaria, ya que, por su situación, por discapacidad u otros motivos, o no puede llevarlas a cabo por sí misma, o le resulta altamente complejo, por lo que precisa un apoyo según sus propias necesidades para realizarlas (Rodríguez-Picavea, 2007). Dicho apoyo no es meramente para la atención a la persona, sino para favorecer y potenciar su autonomía de forma efectiva (Etxeberria y Goicoetxea, 2019), entrando en juego, en un plano ético-filosófico de la discapacidad, conceptos como la dignidad humana, la autonomía, la igualdad o la solidaridad (De Lorenzo, 2018).

Para el ejercicio de la asistencia personal existe un amplio consenso identificando como necesarias una serie de capacidades y habilidades para el buen desarrollo de sus funciones (Rodríguez-Picavea, 2007; Arnau y Urruticoechea, 2012; Suñe y Martínez, 2015; Ruiz, 2016; Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física [PREDIF], 2019). Concretamente, aquellos atributos más relacionales que facilitan la interacción con otras personas desde el respeto y el reconocimiento de la persona. Elementos como la escucha activa, la asertividad, la cordialidad o la empatía se consideran imprescindibles, además de una formación ética que también es ineludible.

En realidad, disponer de competencias éticas es primordial debido al alto contenido relacional de este servicio. Igualmente, tanto la promoción de la autonomía personal como de la vida independiente o de la asunción de responsabilidades, riesgos y decisiones sobre la propia vida son, todos ellos, aspectos con un elevado componente ético. En esta línea, la adscripción a la ética del cuidado tiene que ser fruto del compromiso, por parte de las profesionales de la asistencia personal, de dar prioridad a unas opciones frente a otras y no de la obligación de hacerlo (Comas-d'Argemir, 2019). Al mismo tiempo, esa asunción personal no ha de ocultar que debe existir una dimensión más social y comunitaria respecto a esa ética del cuidado, que implicaría, incluso, el cuidado de la vida democrática (Tronto, 2013). Por supuesto, la asunción de la ética del cuidado también contribuye a mejorar las relaciones que se establecen con las familias de las personas usuarias de la asistencia personal (Munuera, 2013).

Desde PREDIF (2019) entienden que esas competencias éticas tienen que reflejarse en la actuación de la asistencia personal prestada mediante la responsabilidad, la justicia, la no maleficencia, la dignidad y la autonomía. Por otra parte, Porter *et al.* (2020) señalan, entre los principales problemas éticos, la gestión de las relaciones a nivel personal y profesional entre quien ejerce la asistencia personal y la persona asistida. También identifican un importante riesgo ético en la informalidad de la prestación del servicio que, para Ahlström y Wadensten (2011), proviene del establecimiento de unas fronteras difusas entre el espacio público y el privado en la relación profesional entre ambas partes. A fin de cuentas, existen dos autonomías distintas en disputa, la de la persona que recibe el apoyo y la de la persona que se lo presta. Ambas autonomías entran en conflicto por dos motivos: por un lado, la

profesional ha de subordinarse a la usuaria, que ostenta la autoridad y lidera la relación respecto a las tareas para las que precisa el apoyo profesional; y, por el otro, se ha de constituir una relación moral entre iguales al ser, ambas personas, sujetos de dignidad por sí mismas (Etxeberria y Goicoetxea, 2019).

A su vez, las relaciones familiares son un “dilema inherente a la asistencia personal” (Ahlström y Wadensten, 2011, p. 650), ya que, en muchos casos, comparte espacios con la familia durante las interacciones entre esta y la persona usuaria. Particularmente, este fenómeno es constante con usuarias menores de edad, pudiendo entrar en conflicto directo los deseos y preferencias de la menor con los de su familia respecto a su bienestar, quedando en una posición intermedia la profesional que ejerce la asistencia personal, que ha de tener clara su función.

Asimismo, Mladenov (2020) ha detectado otros problemas éticos en su estudio con asistentes personales y personas con discapacidad usuarias del servicio. Así, comprobó que los aspectos que generaban un menor consenso eran los relativos a la ética como la posibilidad, o no, de que una familiar ejerciese de asistenta personal.

Por todo ello, la ética ha de ser relevante en la formación de las profesionales de la asistencia personal, abordando elementos como la dimensión sociohistórica de la lucha del movimiento de vida independiente por la justicia social y el cumplimiento de los derechos humanos; el respeto a la discapacidad de forma íntegra; la reflexión sobre las transformaciones sociales necesarias; la sensibilización ante las injusticias padecidas por el colectivo; las nuevas tecnologías, enfocándolas a la facilitación de la accesibilidad y la participación social; o la formación sobre innovación y diseño para todas las personas (Aparicio y Rodríguez, 2020).

Además, ha de dirigirse a su aplicación práctica incorporando modelos de resolución de problemas éticos en los que, por ejemplo, se viene avanzando de forma considerable desde el Trabajo Social (Úriz, 2019).

La asistencia personal se diferencia de otras figuras profesionales más tradicionales del ámbito de los cuidados y presenta unas características propias que la impulsan a la vanguardia del respeto a la persona. Avanza más allá de cualquier otra porque además de ser personal es personalizada, una adaptación concreta de la propia asistencia prestada. Supone traspasar el modelo de atención centrado en la persona hacia un modelo de atención planificada por la propia persona (Prieto *et al.*, 2019).

A nivel ético, las figuras profesionales de cuidados más tradicionales, haya o no solicitud previa de la persona usuaria, proponen y deciden desde su conocimiento y experiencia, debiendo respetar la autonomía de la persona usuaria, siéndoles suficiente su mero consentimiento informado. Sin embargo, en la asistencia personal el protagonismo lo asume en todo momento la persona usuaria, que es asistida por una figura que posibilita la ejecución de sus deseos y preferencias. Así es como se propicia la riqueza de los apoyos prestados al servicio de quien los recibe, a la vez que se pueden generar nuevos riesgos de dominación, tanto por parte de la figura profesional como por parte de la persona usuaria (Etxeberria y Goicoetxea, 2019).

Consecuentemente, en cualquier momento podría presentarse un problema ético que ponga en riesgo, entre otros bienes o valores, la propia dignidad de la persona usuaria. Por este motivo, la ética de los cuidados señala las interdependencias

existentes entre las diferentes personas (Comas-d'Argemir, 2019), para ser conscientes de las responsabilidades que cada una adquiere hacia el resto de las personas de su entorno o comunidad (Munuera, 2013). En otras palabras: “Debemos respetar los derechos humanos de todas las personas en todas partes, pero antes que nada debemos desarrollar en todos la capacidad y la práctica de preocuparse por los demás como seres humanos como nosotros” (Held, 2006, p. 125).

Así pues, la asistencia personal en su conjunto, y como un posible rol profesional del Trabajo Social, participa constantemente de verdaderos problemas éticos, tomando decisiones que tienen consecuencias directas en la vida de las personas. Para Etxeberria y Goicoetxea (2019), la problemática ética de la asistencia personal se vincula con una cuestión de autonomías en relación, que ha de ser respetuosa y donde el protagonismo recae en la persona que recibe los apoyos; una cuestión de virtudes, entendidas como modos de ser de las personas, que nos refieren a las características o habilidades de quien ejerza la asistencia personal; y, finalmente, una cuestión de justicia y derechos humanos, cimentada en la igual dignidad y participación de las personas de una sociedad en las decisiones que les atañen. Por este motivo, no es baladí la posición ético-política que adopten las profesionales de la asistencia personal, o de cualquier otra profesión del ámbito social, respecto a las personas con discapacidad, la garantía de una accesibilidad real y efectiva en el ejercicio de sus derechos y, por lo tanto, el respeto a sus deseos, preferencias y elecciones. En función de ese posicionamiento, se favorecerá u obstaculizará la vida independiente y la autonomía personal de este colectivo, posibilitando o restringiendo que puedan desarrollar sus propios proyectos de vida en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía (Durán, 2012).

Para minimizar los riesgos éticos y favorecer una toma de decisiones prudentes ante situaciones complejas, diversas profesiones cuentan con un marco axiológico propio. Habitualmente, viene delimitado por un código deontológico que rige su actuación cimentándola no solo sobre los conocimientos teóricos y las experiencias prácticas, sino también sobre aspectos éticos de gran relevancia, favoreciendo con su ayuda la resolución de conflictos. Algunos ejemplos los constituyen profesiones como el trabajo social, la psicología, la medicina, la terapia ocupacional, la enfermería o la pedagogía, entre otras. Además, profesiones muy próximas en sus funciones a la asistencia personal, como las intérpretes de lengua de signos, también cuentan con un marco axiológico propio, elaborado por la Federación Española de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes ([FILSE], 2002) y aprobado y ratificado en su asamblea general. En cambio, la asistencia personal no dispone de un corpus ético propio y específico, ajustado a sus características y a las de las funciones que desarrolla en su ejercicio profesional.

Por otra parte, su inexistencia puede llegar a generar una gran incertidumbre en las personas con discapacidad que precisen de asistencia personal. Al mismo tiempo, esta sensación puede acrecentarse al unirse con la permisividad pública ante el incumplimiento sistemático de la normativa vigente en materia de discapacidad (Riobóo-Lois *et al.*, 2022). En otras palabras, las administraciones públicas parecen estar consintiendo la conversión de lo ilegal en la verdadera norma (Palacios y

Romañach, 2008), situando a las personas usuarias de la asistencia personal en un limbo ético-legal de consecuencias impredecibles.

Con todo, la potencia de la Convención ha favorecido la reciente sucesión de desarrollos normativos de especial relevancia para la discapacidad en su conjunto. La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, busca profundizar en el cambio de paradigma facilitando los apoyos necesarios para que la persona siga gobernando su propia vida y evitando que terceras personas decidan por ella. Recientemente se ha incluido la accesibilidad cognitiva en el articulado del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Además, habrá que seguir muy de cerca lo que ocurra con el Anteproyecto de Ley de Servicios Sociales que desde el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022) se ha puesto en consulta pública, pues podría implicar importantes modificaciones en muchos de los recursos destinados, entre otras, a las personas con discapacidad.

A partir de lo expuesto anteriormente, con el presente estudio se pretende alcanzar los siguientes objetivos: identificar los principales problemas éticos a los que las profesionales de la asistencia personal se enfrentan en el desarrollo de sus funciones; y detectar si existe la necesidad de una mayor formación a nivel ético por parte de las profesionales de la asistencia personal.

2. Método

Atendiendo a los objetivos establecidos se realizó una investigación con un método mixto, siguiendo una estrategia integrada concurrente, de tal modo que los datos cuantitativos y cualitativos se recogen simultáneamente para trasladar una imagen general del tópico de estudio analizado, donde una de las metodologías puede ser la predominante (Creswell, 2009). De este modo, se formuló un trabajo de carácter analítico, descriptivo y de tipo transversal con el que se examinaron diferentes elementos relativos a la situación de la asistencia personal en España en un marco temporal definido. Para este estudio en particular, el foco de análisis fueron los aspectos éticos. Se llevó a cabo desde un enfoque preponderantemente cualitativo, que no busca “la representación ni la generalización estadística” (Facal, 2015, p. 65), sino profundizar en los problemas de investigación a partir de sus protagonistas.

2.1. Participantes

La población objeto de estudio se seleccionó mediante un procedimiento no probabilístico, a través de un muestreo estratégico respondiendo a criterios acordes con los objetivos de la investigación, un tipo de muestreo habitual en estudios cualitativos (Pérez-Llantada y López, 2001).

Los participantes se dividieron en dos grupos de informantes compuestos, el primero de ellos, por 31 sujetos que ejercían la asistencia personal durante la fase de recogida de datos y, el segundo, por 52 profesionales con experiencia previa en el ejercicio de la asistencia personal.

2.2. Medidas

Se distribuyeron dos modalidades de cuestionario de forma independiente a cada uno de los grupos de informantes, de los cuales una parte de ellos iba dirigida a recoger la información específica vinculada con los fines analítico-descriptivos del presente estudio, además de recopilar información sobre los aspectos sociolaborales de la población objeto estudio:

1. Un cuestionario *ad hoc* de respuesta abierta amplia (dirigido a profesionales en activo) que permite profundizar sobre el tema abordado. Además, “parte de la gente y desde la gente se construyen las interpretaciones de la vida social” (González *et al.*, 2014, p. 160). El cuestionario se conforma de 18 preguntas.
2. Un cuestionario *ad hoc* de respuesta cerrada categórica o corta (dirigido a profesionales con experiencia previa) que permite obtener cierta comparabilidad de la información recogida, identificando aspectos imprescindibles para la asistencia personal. Se compaginaron las preguntas cerradas con distintas opciones de respuesta junto con otras preguntas, dirigidas a recoger respuestas breves y relevantes. El cuestionario se compone de 10 preguntas.

Ambos instrumentos se realizaron con la aplicación *Google Forms*, favoreciendo la interacción digital al tiempo que una recopilación de datos ágil y sistematizada (se incorpora en el Anexo 1 una síntesis de las preguntas vinculadas al tópico de estudio del presente trabajo). En todo momento se observó lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, garantizando la confidencialidad de las profesionales participantes en la investigación.

Asimismo, hemos sido conscientes de que la técnica utilizada presentaba una asimetría en la relación entre investigadoras e informantes, una relación pragmática con un fin específico que pretende recabar respuestas para el tema de estudio de la investigación, constituyéndose así como una relación secundaria y no un fin en sí misma (López y Deslauriers, 2011).

2.3. Procedimiento

Previamente, se realizó una revisión documental con la que identificar elementos relevantes para el tópico de la investigación (López y Deslauriers, 2011), de tal

modo que se pudiesen incorporar al trabajo aspectos novedosos y no repetitivos (González *et al.*, 2014).

Inicialmente, se buscaba establecer una combinación de técnicas de recogida de datos (entrevista y cuestionario), pero la irrupción de la COVID-19 lo imposibilitó, sustituyendo entonces la entrevista por la aplicación de un cuestionario de respuesta abierta. La solución adoptada satisfizo la finalidad exploratoria e indagatoria, con la potencialidad necesaria de recabar la información para responder a los objetivos planteados.

La investigación cualitativa mediante cuestionarios abiertos se convierte en alternativa a lo limitante de este paradigma en cuanto al número de participantes [...], constituye una de las pocas herramientas con las que cuentan los investigadores cualitativos para obtener información sin estar cara a cara con la persona (Álvarez-Gayou, 2003, p. 150).

A partir de la revisión documental llevada a cabo se redactaron los instrumentos de recogida de información que, antes de su concreción definitiva, fueron revisados por dos investigadores de prestigio del campo del Trabajo Social.

A continuación, se contactó con las profesionales de la asistencia personal a través de diferentes entidades y organizaciones prestadoras del servicio de forma directa o indirecta y, especialmente, con aquellas propias del ámbito de la discapacidad. A tal efecto, es obvio señalar que existió una búsqueda previa de las entidades desde el ámbito estatal hacia el autonómico y local, a través de los diferentes registros de las administraciones públicas autonómicas durante tres semanas. La respuesta a la carta de presentación de la investigación no fue la esperada debido a la COVID-19, por lo que se reajustó la estrategia de contacto, realizando una búsqueda de perfiles profesionales de asistencia personal en España en la red social *LinkedIn*. Se obtuvieron más de 1.000 perfiles compatibles, cuyo idioma de perfil fuese el castellano y pertenecientes a los sectores de atención a la salud mental y/o atención sanitaria y hospitalaria, los más vinculados al campo de trabajo de la asistencia personal. Tras su análisis, se descartaron los perfiles que no se correspondían con la figura profesional objeto de estudio en la investigación, quedando finalmente 155 perfiles tras el cribado. Acto seguido, se contactó individualmente con cada perfil solicitando su colaboración voluntaria y garantizando la confidencialidad de su participación en el estudio.

La recogida de información final se produjo entre el 24 de marzo y el 10 de mayo del año 2020, facilitando, con un período extenso de tiempo, la respuesta del mayor número de profesionales.

El análisis llevado a cabo de los datos recabados se desarrolló apoyándose en el IBM SPSS Statistics (Versión 22, IBM Corp., 2013) para el análisis cuantitativo de la información y en el NVivo (Versión 12, QSR International Pty Ltd., 2018) para la explotación cualitativa. Para garantizar la confidencialidad de las informantes y facilitar el proceso de análisis se codificaron sus respuestas del siguiente modo: CA1, CA2, CA3, ... CA31 para los cuestionarios de preguntas abiertas; y CC1, CC2, CC3, ... CC52 para los cuestionarios de preguntas cerradas.

3. Resultados y discusión

3.1. Perfil sociodemográfico y formativo-laboral

3.1.1. Grupo de informantes 1

Respondieron al cuestionario 31 profesionales en activo, de las cuales un 74.2 % fueron mujeres frente a un 25.8 % de hombres. En la Tabla 1 se presenta el perfil profesional en relación con el género y con el grupo de edad de pertenencia. Respecto a la edad, cabe destacar que la informante de menor edad contaba con 23 años, mientras que la edad máxima se situó en los 57 años ($M = 34.42$; $DT = 8.76$). Además, un 67.7 % del total de las participantes en el estudio se sitúan en el grupo de edad que transcurre entre los 23 y los 34 años. No se obtuvieron respuestas de hombres de 46 o más años y las mujeres entre los 35 y los 57 años se reparten de forma idéntica entre ambos grupos de edad, de 35-45 años y de 46-57 años, contando cada uno de ellos con un 17.4 % del total de las participantes en esta muestra.

TABLA 1. Perfil de las participantes en la investigación (grupo de informantes 1) según el género y el grupo de edad						
			Grupos de edad			Total
			23-34 años	35- 45 años	46-57 años	
Género	Mujer	N	15	4	4	23
		% en el género	65.2 %	17.4 %	17.4 %	100,0 %
		% en los grupos de edad	71.4 %	66.7 %	100.0 %	74,2 %
		% del total	48.4 %	12.9 %	12.9 %	74,2 %
	Hombre	N	6	2	0	8
		% en el género	75.0 %	25.0 %	0.0 %	100,0 %
		% en los grupos de edad	28.6 %	33.3 %	0.0 %	25,8 %
		% del total	19.4 %	6.5 %	0.0 %	25,8 %
Total	N	21	6	4	31	
	% en el género	67,7 %	19.4 %	12.9 %	100.0 %	
	% en los grupos de edad	100,0 %	100.0 %	100.0 %	100.0 %	
	% del total	67,7 %	19.4 %	12.9 %	100.0 %	

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada.

3.1.2. Grupo de informantes 2

Respondieron al cuestionario 52 profesionales, de las que hubo que descartar a tres de ellas por no verificar convenientemente haber tenido experiencia previa como asistentes personales. De entre los 49 cuestionarios válidos, tres cuartas partes de la muestra la constituyeron las mujeres con hasta un 75.5 % frente a solo un 24.5 % de hombres. Respecto a la edad, la mínima registrada fue de 23 años mientras la máxima ascendió hasta los 57 años ($M = 33.29$; $DT = 8.39$). En relación con los distintos grupos de edad, no se apreciaron diferencias significativas en cuanto al género, al concentrarse principalmente las profesionales en el grupo que va desde los 23 hasta los 34 años en ambos casos, con un 75.7 % entre las mujeres y un 66.7 % entre los hombres (Tabla 2).

TABLA 2. Perfil de las participantes en la investigación (grupo de informantes 2) según el género y el grupo de edad						
			Grupos de edad			Total
			23-34 años	35-45 años	46-57 años	
Género	Mujer	N	28	5	4	37
		% en el género	75.7 %	13.5 %	10.8 %	100,0 %
		% en los grupos de edad	77.8 %	62.5 %	80.0 %	75,5 %
		% del total	57.1 %	10.2 %	8.2 %	75,5 %
	Hombre	N	8	3	1	12
		% en el género	66.7 %	25.0 %	8.3 %	100,0 %
		% en los grupos de edad	22.2 %	37.5 %	20.0 %	24,5 %
		% del total	16.3 %	6.1 %	2.0 %	24,5 %
Total	N	36	8	5	49	
	% en el género	73,5 %	16.3 %	10.2 %	100.0 %	
	% en los grupos de edad	100,0 %	100.0 %	100.0 %	100.0 %	
	% del total	73,5 %	16.3 %	10.2 %	100.0 %	

Fuente: Elaboración propia a partir de la información recabada.

3.2.1. Paternalismo profesional

La confrontación entre la mirada experta y los deseos y preferencias de la persona usuaria de la asistencia personal es lo que puede generar situaciones donde las profesionales ejerzan el paternalismo profesional. Tal vez pretendiendo adoptar la mejor opción, bajo su perspectiva, para el bienestar de la persona, exceden sus funciones restringiendo la capacidad de elección de la persona respecto a su propio proyecto vital.

En esta línea, el análisis llevado a cabo de las respuestas de las informantes recogidas indica la existencia de elementos que es necesario estudiar en profundidad. De sus contestaciones se desliza que se trata del mayor conflicto ético al que se enfrentan, confrontando con los principios de autonomía personal y autodeterminación:

Cuando adoptas un chip de respetar todos los asuntos personales [...] tienes claro cuándo tienes que estar y cuándo sobras. [...] Quien no tenga mucha experiencia puede caer en el error de decir que es lo mejor o peor sobre cualquier decisión o asunto, sobre qué hacer o no hacer, pero pronto se aprende a no interferir y a que la persona que te contrata tome sus decisiones sin que la asistente personal dé su opinión, o no interfiera. (CC13)

Este tipo de problemas éticos parecen encontrarse en el día a día de las profesionales y en múltiples contextos y ámbitos diferentes:

Estaba con ella de “fiesta” por la noche [...] y ella quería quedarse, pero estaba dormida en su silla. Le propuse ir a casa si estaba cansada, pero ella solo quería estar allí por estar, y dormida. Al final la llevé a la cama, lloró un poco, pero se quedó dormida pronto. Ahí actué mal, quizás con una postura maternalista. (CC05)

Saber motivar a la hora de que [...] no quiera tomarse su tratamiento médico, prevención de actitudes de suicidio o autolesión. Saber razonar con la persona para que deje de tener malos hábitos en su alimentación o higiene. (CC38)

La jerarquía que se establece, [...] en muchos aspectos nos consideramos por encima de la persona que contrata nuestro servicio, por y para la que trabajamos y que son, en definitiva, nuestras jefas. (CA19)

En algunas de esas situaciones las dudas pueden llegar a invadir a las profesionales produciendo en ellas una falta de capacidad para llegar a tomar una decisión al respecto:

Entre la voluntad de la persona a la hora de hacer ciertas actividades y lo que debe hacer. (CC42)

Que la persona quiera ayuda para hacer algo ilícito. (CC27)

3.2.2. Incidencia de las familias de las personas usuarias

La influencia familiar es otro de los aspectos relevantes en un país donde el sistema de cuidados ha sido tradicionalmente familista, lo que ha venido situando la responsabilidad de la atención y los apoyos a las personas con discapacidad en sus familiares más próximos y, muy especialmente, en las mujeres más cercanas de la familia.

Consecuentemente, las familias de las personas usuarias tienen una gran relevancia en los aspectos éticos relacionados con la asistencia personal y los diferentes conflictos que de ellos se pueden derivar (Munuera, 2013). Ocasional o habitualmente, según cada caso, llegan a entablar una relación directa con la profesional de tal modo que solicitan de esta actuaciones según su criterio o preferencia o, en otros casos, respecto a la confidencialidad y la intimidad de la persona usuaria (Ahlström y Wadensten, 2011):

Aprendes de sobra a respetar la intimidad, a llamar a la puerta antes de entrar, aunque esté abierta, a no mirar los mensajes personales, aunque seas [...] quien abre la aplicación y cojas el móvil” (CC13)

La información que, a veces, creo que tengo que transmitir a la madre o al padre. (CC50)

En este sentido, cabe recordar que “si el profesional no tiene capacidad para asegurar la confidencialidad a su cliente, prácticamente es imposible siquiera que dé comienzo una interacción entre ambos” (Salcedo, 1998, p. 150).

3.2.3. Intimidad y confidencialidad en la relación profesional

A pesar de la mención anterior, lo referido a la intimidad y la confidencialidad de las personas usuarias merece una atención especial, pues la asistencia personal transita en el resbaladizo terreno de la intimidad personal por la naturaleza de sus funciones. De modo que las profesionales han de tener un riguroso sentido de la confidencialidad para evitar generar un daño a cualquier bien o valor afectado, especialmente, a la propia persona por el hecho de serlo.

Además, las respuestas de las profesionales de la asistencia personal muestran cómo ambos elementos, intimidad y confidencialidad, interaccionan de forma expresa con el principio de integridad, que supone el reconocimiento de los límites entre la vida personal y la vida profesional (Porter *et al.*, 2020):

[...] no supe delimitar mi espacio a la hora de que la persona asistida tome mis servicios prestados como funciones que van unidas al vínculo de amistad que se establece. (CC24)

[...] todos sus estados emocionales recaen sobre el asistente [...] tienes que estar escuchando con atención todo lo que dice y mantener una buena cara y predisposición.

A veces, también eres con quien se desahoga. Todo el peso emocional. Pero como es una relación laboral y unidireccional tienes que recibir, pero expresar poco. (CC13)

Del mismo modo, parecen translucir ciertos juicios de valor por parte de algunas, pocas, profesionales. En todo caso, son aspectos que afectan a la dignidad de la persona, a la individualización de la atención prestada o incluso otros bienes como la propia intimidad, la identidad o la libertad de la persona. Por ello, no han de obviarse por la importancia para un ejercicio profesional de calidad, no discriminatorio y respetuoso con las personas usuarias:

A veces es difícil discernir cuándo un usuario está hablando desde la realidad común o desde la suya propia debido a la enfermedad [...], muchas veces no sé si es cierto lo que me dice. (CC16)

Frente a estas situaciones, Wadensten y Ahlström (2009) concluyen que ser recibido y atendido con comprensión es un factor esencial para el logro de la autonomía, la integridad, la influencia y la participación en la vida cotidiana, manteniendo su autoestima y dignidad.

3.2.4. Sexualidad y asistencia personal

Finalmente, subyace entre las respuestas de las informantes la cuestión de la sexualidad de las personas usuarias que reciben servicios de asistencia personal y si tienen o no derecho a una asistencia sexual (De Asís, 2017). Conviene subrayar que nos referimos así a la relación de la asistencia personal con las denominadas, según Rodríguez-Picavea y Romañach (2006), tareas especiales, que incluirían las relacionadas con el acompañamiento y el apoyo para la preparación en la esfera sexual. El debate respecto a esta área está muy abierto, lo que se percibe en las respuestas dadas por las profesionales de nuestro estudio:

Cualquier persona tiene derecho a tener una actividad sexual sana y saludable si así lo desea. (CA06)

Las personas dependientes también deben tener una vida sexual normal como el resto del mundo. [...] si un usuario dependiente, por ejemplo, con parálisis cerebral, necesita apoyo a la hora de masturbarse, necesitaría ayuda del asistente personal. (CA08)

Creo que habría que marcar ciertos límites [...] porque un asistente personal no es un asistente sexual y no considero que este tenga que ayudar a nadie a usar el satisfacer. Pero, si el usuario quiere tener una cita con alguien, el asistente personal podría acompañarlo (y dejarles su espacio) o, si fuera necesario, preparar a la persona para que mantenga las relaciones sexuales que quiera con otra persona. [...] es importante que haya confianza y respeto entre ambas partes y que no se juzgue a nadie por sus orientaciones sexuales o sus filias. (CA16)

Probablemente, este sea uno de los problemas éticos más controvertidos debido a que la sexualidad es uno de los tabús más comunes. Además, en este caso, supone abordar el tema en relación con las personas con discapacidad, cuando ni siquiera se ha reflexionado desde el enfoque de derechos y con una percepción asexual de la discapacidad por parte de una mayoría de la sociedad (De Asís, 2017):

No creo que las actividades sexuales sean un derecho. (CA20)

No obstante, respecto a la figura concreta de la asistencia sexual, cabe destacar que “se trata de un apoyo instrumental, ni educativo ni terapéutico [...], no es tarea de la persona asistente excitar ni ser excitada, desnudarse, dar abrazos o besos o mantener prácticas sexuales con la persona asistida” (Centeno, 2020, p. 40).

4. Conclusiones

En líneas generales, los resultados obtenidos han confirmado la necesidad e importancia de abordar los aspectos éticos relacionados con la asistencia personal y su ejercicio profesional, un campo de estudio inédito hasta el momento, hasta donde ha llegado nuestra indagación. Asimismo, se han identificado los principales problemas éticos con los que estas profesionales, y las personas a las que prestan sus servicios, han de convivir en el día a día. Al tiempo, se ha constatado que las profesionales carecen de una formación ética más profunda, así como de instrumentos, herramientas o procedimientos en los que apoyarse para una adecuada toma de decisiones desde el respeto a la dignidad de la persona y a sus derechos humanos inherentes.

Consecuentemente, esa falta de formación ética puede estar influyendo en una deficiente promoción de la autonomía personal y vida independiente de las personas usuarias. Además, se pueden estar produciendo conflictos o situaciones donde la persona usuaria se vea violentada al estar en disputa su autonomía moral, cuando el respeto a la misma debe ser el factor imprescindible de toda buena práctica en la prestación de la asistencia personal. Sin duda, la incorporación de los modelos de resolución de problemas éticos a la formación de las profesionales sería un elemento potenciador de una buena praxis profesional.

Atendiendo a los resultados obtenidos, consideramos urgente y necesaria la estructuración de un código ético que recoja los ideales, principios y virtudes, así como los deberes e incluso infracciones o sanciones, que orienten el proceder de las profesionales que ejercen la asistencia personal. Resulta de vital importancia contar con ese marco axiológico debido a la especial y constante vulnerabilidad a la que están sometidas la intimidad y la privacidad de las personas con discapacidad. Por lo que parece interesante dotar de un marco normativo que ampare la intervención de la asistencia personal y vele por la integridad de sus usuarias, sumándose al reciente desarrollo normativo impulsado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los discursos de las profesionales que han participado en esta investigación denotan la existencia de ciertas tensiones, ante situaciones concretas en distintos ámbitos, entre la profesional y la persona usuaria del servicio. El abordaje de estas situaciones mediante el tratamiento de casos prácticos, donde las futuras profesionales se visualicen en dichas situaciones debiendo adoptar decisiones prudentes ante potenciales conflictos o violaciones de los principios de autonomía personal y vida independiente, se antoja altamente necesario.

Por otra parte, se aprecian importantes contradicciones entre los principios orientadores de la asistencia personal y algunas de las opiniones dadas por las profesionales. Si bien se trata solamente de unas pocas, no podemos obviar que el ejercicio profesional de la asistencia personal exige el compromiso, cuando menos, con el modelo social y la búsqueda continua de la promoción de la autonomía personal de las usuarias, posibilitando que puedan ejecutar y vivir sus propios proyectos de vida. Entendemos dicho compromiso como un punto de partida, no de llegada, pues el objetivo ha de ser comprometerse con los modelos de la diversidad y de los derechos, interpretaciones imprescindibles en la actualidad para garantizar una igualdad real y efectiva para las personas con discapacidad.

Por otro lado, se detecta una intensa controversia ética respecto a las tareas especiales a desarrollar por la asistencia personal. La sexualidad de las personas con discapacidad también se ha de preservar, favoreciendo que pueda ser desarrollada y vivida atendiendo a sus deseos y preferencias por lo que, cuando la persona lo requiera, habrá de contar con los apoyos oportunos que le permitan dicho desarrollo. Particularmente, habría que delimitar convenientemente el tipo de tareas de este tipo a realizar desde la asistencia personal, así como explorar una futura implementación de la asistencia sexual para aquellos casos que la precisen.

Finalmente, en relación con los límites de esta investigación, hemos de reconocer que es necesario abordar los aspectos éticos desde otras perspectivas, como son las de las personas usuarias y sus percepciones respecto a los problemas éticos que atraviesan sus proyectos de vida acompañados por la figura profesional de la asistencia personal; y las de las familias, especialmente en aquellos casos en los que la persona usuaria es menor de edad, aunque ciertamente las prestaciones de asistencia personal reconocidas en estos casos sean, actualmente, muy escasas en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Riobóo-Lois, 2020).

Declaración de los autores

El trabajo realizado por BRL fue financiado por un contrato predoctoral del Ministerio de Universidades del Gobierno de España (FPU20/06120). A lo largo del trabajo, teniendo en cuenta la mayor presencia de mujeres en la población objeto de estudio, se emplea el femenino como genérico para referirse a la totalidad de las personas participantes.

5. Referencias bibliográficas

- AHLSTRÖM, G. Y WADENSTEN, B. (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health and Social Care in the Community*, 19(6), 645-652. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01006.x>
- ÁLVAREZ-GAYOU, J. L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Paidós.
- APARICIO, M. Y RODRÍGUEZ, S. (2020). Ética, trabajo social y derecho a la accesibilidad. *Revista Española de Discapacidad*, 8(I), 25-41. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.02>
- ARNAU, S. Y URRUTICOECHA, B. (2012). ¿Hablamos de formación o de qué? En A. HIDALGO LAVIÉ (Coord.), *Trabajo Social en defensa de la asistencia personal. Reflexiones y sugerencias* (pp. 151-172). Netbiblo.
- BANKS, S. (2013). Prólogo. En L. M. RONDÓN Y M. L. TABOADA, *Voces para la ética del Trabajo Social en tiempos trémulos*. Paraninfo.
- BANKS, S. (2019). Ética cotidiana en el ejercicio profesional: el Trabajo Social como labor ética. En M. J. ÚRIZ (Coord.), *La necesaria mirada ética en Trabajo Social* (pp. 23-44). Paraninfo y Consejo General del Trabajo Social (CGTS).
- CENTENO, A. (2020). Una aproximación a la bioética de la diversidad funcional desde el deseo. *Revista Atlántida*, 11, 29-49. <https://doi.org/10.25145/j.atlantid.2020.11.02>
- COMAS-D'ARGEMIR, D. (2019). Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados. *Cuadernos de Antropología Social*, 49, 13-29. <https://doi.org/10.34096/cas.149.6190>
- CRESWELL, J. W. (2009). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE Publications.
- DE ASÍS, R. (2017). ¿Es la asistencia sexual un derecho? *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 7-18. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.02.01>
- DE LORENZO, R. (2018). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Alianza.
- DURÁN, M. S. (2012). El proyecto ético-político del Trabajo Social: aportes para la construcción de un proyecto profesional crítico desde la intervención en procesos de salud-enfermedad mental. *Documentos de Trabajo Social*, 51, 121-139.
- ETXEBERRIA, X. (2016). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética. *Siglo Cero*, 47(1), 55-66. <https://ddoi.org/10.14201/scero/201615566>
- ETXEBERRIA, X. (2018). Proyectos de vida y acompañamiento a las personas con discapacidad intelectual: enfoque ético. *Siglo Cero*, 49(4), 35-50. <https://doi.org/10.14201/scero.20184943550>
- ETXEBERRIA, X. Y GOICOETXEA, M. J. (2019). Marco ético de la asistencia personal. En T. ORIHUELA, L. CANTERO Y A. LÓPEZ (Comps.), *La Asistencia Personal en salud mental* (pp. 25-48). Fundación Intrás.
- FACAL, T. (2015). *Guía para elaborar un proyecto de investigación social*. Paraninfo.
- FILSE. (2002). *Código deontológico de intérpretes de lengua de signos y guías-intérpretes del Estado español*. Recuperado el 14 de diciembre de 2021 de <https://bit.ly/3JJ4nKC>
- GONZÁLEZ, M., BLANCO, C. R., CASTELLANO, A. M. Y GONZÁLEZ, E. (2014). La alternativa epistémica cualitativa para la producción de conocimientos en Trabajo Social. Una mirada intersubjetiva. *Interacción y Perspectiva. Revista de Trabajo Social*, 4(2), 152-172.
- GUZMÁN, F., TOBOSO, M. Y ROMANACH, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas*, 17, 45-61.

- HABERMAS, J. (2008). *La inclusión del otro*. Paidós.
- HELD, V. (2006). *The ethics of care: personal, political, and global*. Oxford University Press.
- IBM Corp. (2013). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0*. [Computer software].
- IDARETA, F. Y ÚRIZ, M. J. (2012). Aportaciones de la ética de la alteridad de E. Lévinas y la ética del cuidado de C. Gilligan a la intervención en Trabajo Social. *Alternativas*, 19, 33-44. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2012.19.02>
- JONAS, H. (1995). *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Herder.
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. *Boletín Oficial del Estado*, 132, de 3 de junio de 2021.
- Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. *BOE*, 294, del 6 de diciembre de 2018.
- LÓPEZ, R. E. Y DESLAURIERS, J. P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen: Revista de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 61, 1-19.
- MACINTYRE, A. (2001). *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. Paidós.
- MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030. (2022). *Consulta pública previa Anteproyecto de Ley de Servicios Sociales*. Recuperado el 23 de marzo de 2022 de <https://bit.ly/3839EyD>
- MLADENOV, T. (2020). What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability and Society*, 35(1), 1-24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621740>
- MUNUERA, M. P. (2013). Ética del cuidado: empowerment y toma de decisiones. En L. M. RONDÓN Y M. L. TABOADA (Coords.), *Voces para la ética del trabajo social en tiempos trémulos* (pp. 61-78). Paraninfo y Consejo General del Trabajo Social.
- NUSSBAUM, M. C. (2006). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Paidós.
- ONU. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. ONU.
- ONU. (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU.
- PALACIOS, A. Y ROMAÑACH, J. (2008). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47.
- PÉREZ-LLANTADA, M. C. Y LÓPEZ, A. (2001). Metodología de encuestas: conceptos básicos y diseños. En S. FONTES, C. GARCÍA, A. J. GARRIGA, M. C. PÉREZ-LLANTADA Y E. SARRIÁ (Coords.), *Diseños de investigación en psicología* (pp. 433-468). UNED.
- PORTER, T., SHAKESPEARE, T. Y STÖCKL, A. (2020). Performance management: a qualitative study of relational boundaries in personal assistance. *Sociology of Health and Illness*, 42(1), 191-206. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12996>
- PREDIF. (2019). *Manual de formación para asistentes personales*. PREDIF.
- PRIETO, J. M., DE LA ROSA, P. E IZQUIETA, J. L. (2019). Asistencia personal y discapacidad intelectual: un servicio para la inclusión social. *Revista Española de Discapacidad*, 7(II), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.01>
- QSR International Pty Ltd. (2018). *NVivo, Version 12*. <https://bit.ly/3iD6BPO> [Computer software].
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boletín Oficial del Estado*, 289, de 3 de diciembre de 2013.

- RIOBÓO-LOIS, B. (2020). Asistencia personal en la infancia para una educación inclusiva y una vida verdaderamente independiente. En C. FREIRE, C. MANGAS Y J. SOUSA (Orgs.), *Livro de Resumos da VI Conferência Internacional para a Inclusão – 2020* (Leiria, 20-21 de noviembre de 2020) (pp. 582-592). Politécnico de Leiria.
- RIOBÓO-LOIS, B., GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ, R., VERDE-DIEGO, C. Y FRIEIRO, P. (2022). Asistencia personal: el marco normativo de un nuevo derecho para el ejercicio de la vida independiente. En C. VERDE-DIEGO, J. DOMÍNGUEZ Y R. GONZÁLEZ-RODRÍGUEZ (Coords.), *Intervención psicopedagógica en las distintas etapas del ciclo vital* (pp. 63-84). Thomson Reuters.
- RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. (2007). Reflexiones en torno a la figura del asistente personal para la vida independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Zerbitzuan*, 41, 115-127.
- RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. Y ROMAÑACH, J. (2006). *Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Recuperado de <https://bit.ly/3rvPJOX>
- RUIZ, S. (2016). *La figura del asistente personal en la promoción de la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual* (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, España).
- SALCEDO, D. (1998). *Autonomía y bienestar. La ética del Trabajo Social*. Comares.
- SEN, A. (1999). *Nuevo examen de la desigualdad*. Alianza.
- SUÑE, A. Y MARTÍNEZ, I. (2015). La figura del asistente personal. En E. ORTEGA (Coord.), *Situación de la Asistencia Personal en España* (pp. 18-23). PREDIF.
- TRONTO, J. C. (2013). *Caring democracy: markets, equality, and justice*. New York University Press.
- ÚRIZ, M. J. (2019). La toma de decisiones éticas en Trabajo Social. En M. J. ÚRIZ (Coord.), *La necesaria mirada ética en Trabajo Social* (pp. 111-140). Paraninfo y CGTS.
- ÚRIZ, M. J. Y SALCEDO, D. (2017). Presentación del monográfico: Ética y Trabajo Social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 30(1), 17-21.
- URSÚA, N. (2019). La ética profesional en la “sociedad posmoderna”. En M. J. ÚRIZ (Coord.), *La necesaria mirada ética en Trabajo Social* (pp. 1-9). Paraninfo y CGTS.
- VERDE-DIEGO, C. (2019). La dimensión deontológica de la ética profesional. En M. J. ÚRIZ (Coord.), *La necesaria mirada ética en Trabajo Social* (pp. 79-109). Paraninfo y CGTS.
- VISCARRET, J. J. (2019). Dilemas éticos más frecuentes en la práctica profesional: evolución, análisis y casos. En M. J. ÚRIZ (Coord.), *La necesaria mirada ética en Trabajo Social* (pp. 111-140). Paraninfo y CGTS.
- WADENSTEN, B. Y AHLSTRÖM, G. (2009). Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities. *Nursing Ethics*, 16(6), 759-774. <https://doi.org/10.1177/0969733009341913>

Anexo I

Preguntas más vinculadas a la investigación de ambos cuestionarios

Cuestionario *ad hoc* de preguntas abiertas

Sobre la asistencia personal, el artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia dice así: “[...] tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es [...] que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria”. En base a esto, ¿cómo interpreta cuál es el perfil de la persona usuaria de este servicio?

En el caso concreto de las personas menores de 16 años, ¿entiende que la figura de la asistencia personal podría ser positiva?

a. Sí

b. No

En relación con la pregunta anterior, indique para qué casos lo estima positivo y para cuáles entiende que no sería adecuado y por qué motivo.

Y en el caso de las personas mayores de 65 años, ¿entiende que la figura de la asistencia personal podría ser positiva?

a. Sí

b. No

En relación con la pregunta anterior, indique para qué casos lo estima positivo y para cuáles entiende que no sería adecuado y por qué motivo.

En Galicia, se liga la figura de la asistencia personal a los apoyos en los ámbitos educativo postobligatorio (mayores de 16 años) y laboral. ¿Cómo considera esta regulación? ¿Por qué?

¿Entiende que el servicio de asistencia personal debe incluir el acompañamiento y preparación en actividades vinculadas con la esfera sexual? Justifique su respuesta afirmativa o negativa.

¿Qué aspectos modificaría del servicio de asistencia personal? ¿Por qué?

Cuestionario *ad hoc* de preguntas cerradas o de respuesta breve

¿Cuáles son las problemáticas a las que tiene que hacer frente de forma más reiterada? ¿Por qué?

¿Cuáles son los principales problemas éticos que le surgen durante el ejercicio de su trabajo?

¿Considera que, para su intervención profesional, necesita adquirir competencias adicionales de las que dispone en la actualidad? En caso afirmativo, ¿cuáles serían y por qué?

¿Considera que su intervención profesional promueve suficientemente la autonomía personal de la persona usuaria? Seleccione la opción con la que se sienta más representada/o:

Nada

Mucho

Algo

Bastante

En relación con la pregunta anterior, ¿cuáles son los motivos para su respuesta? Seleccione los 2 motivos con los que más se identifique:

- a. La existencia de tensión familiar
- b. El contexto profesional en el que me desarrollo
- c. La necesidad de una mayor formación
- d. La falta de tiempo
- e. La necesidad de desarrollar mayores habilidades sociales
- f. Considero que no es lo más adecuado para las características de la persona usuaria
- g. Otro(s): _____