



**Atención a la dependencia y promoción de la autonomía personal:
un análisis en jóvenes con discapacidad grave y severa en el contexto aragonés**

Documento de síntesis

Marta Mira Aladrén



Atención a la dependencia y promoción de la autonomía personal: un análisis en jóvenes con discapacidad grave y severa en el contexto aragonés

*Dependency care and promotion of personal autonomy
an analysis of young people with severe and serious disabilities
in the Aragón context*

Documento de síntesis

Marta Mira Aladrén

A la juventud con discapacidad grave y en situación de dependencia en el contexto aragonés se le atiende tanto desde los servicios sociales especializados en discapacidad, como desde el sistema de dependencia. Pese a ello, y a la apuesta desde las políticas públicas y sociales por un modelo social y de derechos de la discapacidad, el catálogo del sistema de dependencia no contempla diferencias en la oferta y adaptación de los servicios y prestaciones atendiendo a las necesidades y demandas de las personas, cambiantes a lo largo de su ciclo vital.

En este sentido, el objetivo general de esta tesis fue analizar la intervención realizada desde el ámbito público y social para la atención a los jóvenes con discapacidad grave y sus familias, desde la perspectiva de la inclusión y la aplicación de la CDPD, en Aragón. Para ello, se plantearon 4 partes principales a modo de estudios independientes, pero vinculados a los objetivos específicos de la tesis, y que seguían la estructura propia de los artículos de investigación. Estas secciones se plantearon comenzando por aspectos más macro y abstractos, con un análisis de contenido de la legislación, para llegar a lo más concreto y micro. Se continuó con una revisión sistemática de las intervenciones realizadas a nivel internacional y sus evaluaciones, favoreciendo el conocimiento de herramientas y preguntas necesarias para profundizar en las experiencias de este colectivo. Y, culminó con los análisis temáticos de las experiencias de los jóvenes con gran discapacidad y sus familias. Así, la metodología cualitativa que se empleó supuso una oportunidad para profundizar en los discursos y experiencias desde una perspectiva centrada en la persona. Recogiendo la voz de parte de los jóvenes con discapacidad grave y sus familias, que a menudo es invisibilizada.

En concreto, el primer capítulo estudió el impacto normativo y en la atención a la dependencia de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad en Aragón, con respecto a los conceptos de inclusión y accesibilidad universal. En él se realiza un análisis de contenido de 36 normas relacionadas con la discapacidad y la dependencia en Aragón. Y muestra que, a pesar de ciertos avances, la adaptación de la normativa no se ha consolidado. Por ejemplo, hay una escasez de definiciones claras de accesibilidad, diseño universal o discapacidad o una escasa presencia de referencias a la juventud y a personas con grandes necesidades de apoyo y cuando la hay se realiza entendiéndolos como sujetos de cuidados (hijos de padres/madres trabajadores) y no como sujetos activos. Además, en cuanto a la accesibilidad a la propia ley, se observó una dificultad para encontrar la legislación de interés, especialmente en lectura fácil, siendo muy escasa la legislación adaptada y con una gran complejidad institucional. Todo ello afecta al reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad, especialmente de las más jóvenes y con grandes necesidades de apoyo.

En segundo lugar, mediante una revisión sistemática de bibliografía, basada en el modelo PRISMA, se analizaron 19 intervenciones sociales a nivel internacional, desarrolladas con personas con discapacidad y sus evaluaciones. Los resultados ponen de manifiesto cuestiones como la escasez de publicaciones con evaluaciones, la falta de homogeneidad en los indicadores de evaluación utilizados, o la focalización excesiva en aspectos formales (empleo, rehabilitación, etc.) frente a una intervención muy escasa en aspectos como el ocio o el acceso a la cultura. Además, los instrumentos utilizados en la evaluación se centraban en la calidad de vida y no en la satisfacción con la intervención, volviendo a entender a las personas con discapacidad como sujetos de cuidado y no como sujetos activos y que pueden aportar desde su experiencia. Este hecho también se demostró en el déficit existente en la co-creación de la investigación con personas con discapacidad. Así, esta revisión ayuda a futuras investigaciones a plantearse diferentes cuestiones sobre los indicadores de evaluación y la implementación del modelo social, entre otras.

En el tercer capítulo se analizan las experiencias de los jóvenes con discapacidad severa y sus familias en el sistema de atención a la dependencia. Para ello, analizamos temáticamente 25 entrevistas realizadas a jóvenes con discapacidad severa y/o a sus tutores/as de diferentes zonas de Aragón (España). De este modo, detectamos cómo la relación con los servicios sociales es compleja y genera cuatro grandes brechas a lo largo del desarrollo, que afectan directamente a la calidad de vida del joven y de su familia: 1) A los 18 años, cuando se revisa el grado de discapacidad y pueden necesitar apoyos legales. Los trámites son complejos y lentos, lo que puede afectar a las prestaciones que reciben. 2) A los 21 años, al pasar a recursos de dependencia, que suelen tener lista de espera y/o provocar la pérdida de cotización a la seguridad social de la cuidadora principal. 3) Ante situaciones inesperadas (ej.: enfermedad de familiares), el sistema responde lento o no contempla estas circunstancias. 4) Al cambiar de ciudad, deben iniciar trámites y buscar recursos, muchas veces sin ayuda de amigos o familia. Además, la interseccionalidad, es decir, el pertenecer a más de un colectivo de riesgo (ej.: ser joven con más de una discapacidad e inmigrante), emergió de forma transversal demandando una mayor atención al respecto. Así se concluyó la necesidad de repensar los recursos y el diseño del sistema de atención a la dependencia en función del proyecto de vida de sus usuarios, de sus necesidades y demandas, incrementando la capacidad de respuesta frente a situaciones sobrevenidas y extraordinarias.

Y, por último, en el capítulo cuatro, se analiza la relevancia de las relaciones personales, el ocio y la inclusión social en la juventud en relación con la intervención de los servicios sociales en la cobertura de este derecho. Así, se continuó con el análisis temático iniciado en el capítulo anterior, pero focalizado esta vez en los temas relativos al ocio y las relaciones sociales. Se detectaron dificultades como el acceso a recursos, por la falta de accesibilidad tanto en los espacios como en la propia actividad, derivado en muchas ocasiones de una falta de formación y sensibilización de los profesionales. Además, en este punto el apoyo familiar era una condición indispensable para lograr

una mayor acceso e inclusión, aunque en ocasiones derivaba en una sobrecarga de los cuidadores. Además, surgieron factores de riesgo que dificultaban la inclusión, como estar institucionalizado (tutelado por una institución y/o internado en una residencia), ser inmigrante, por la falta de red social de apoyo y el desconocimiento del idioma, o tener pluridiscapacidad, ya que muchos de los recursos se enfocaban en un solo tipo de discapacidad. Finalmente, se proponen medidas de mejora, como el reconocimiento de la figura del asistente personal para el ocio, la formación e incremento de profesionales en los recursos para jóvenes, o la incorporación de la perspectiva interseccional en los servicios sociales especializados, tanto de jóvenes como de discapacidad.

En definitiva, los principales resultados de esta tesis doctoral señalaron que las regulaciones e intervenciones no contemplan la diversidad propia de este colectivo. Además, se observó que el diseño y desarrollo de las políticas destinadas a este colectivo están focalizadas en aspectos formales (salud, rehabilitación, etc.) dejando a un lado aspectos propios del modelo social defendido a nivel internacional (ocio, relaciones sociales, etc.). Estas cuestiones son agravadas en el caso de los jóvenes con grandes necesidades de apoyo, ya que, muchas veces no pueden acceder a estos ámbitos, les supone un coste adicional y/o el acompañamiento de sus tutores, intercediendo así en la necesaria relación con iguales que se da en la juventud. Debe destacarse que el recurso de dependencia, también se asocia a diferentes posibilidades de inclusión, siendo estas menores en residencias y suponiendo una sobrecarga descompensada en el centro de día, que ofrece muchas horas entre semana y ninguna el fin de semana. A esta casuística se añade el hecho de que recursos como el de centro de día, que no cubre todas las horas ni el fin de semana suponen la eliminación de la cotización a la seguridad social de las cuidadoras principales, al cumplir sus hijos 21 años, aunque sigan requiriendo de cuidados las 17 horas y el fin de semana que no cubre el recurso, dejándolas en una situación de desprotección. Por último, estas políticas tienen una gran complejidad burocrática e institucional, generando cuatro grandes brechas en el momento de la juventud, que incrementan el estrés y repercuten en la calidad de vida de los jóvenes y de sus cuidadores.

En conclusión, se plantea que para avanzar en la implementación de una perspectiva social y de derechos de la discapacidad en las políticas públicas y sociales aragonesas, resulta fundamental repensarlas desde el proyecto vital de la persona y con una perspectiva interseccional. Así, se plantean diferentes propuestas, encaminadas a simplificar la actual complejidad institucional y ofrecer servicios que se adapten a las necesidades de cuidados, pero, también, a las de inclusión social, relaciones y desarrollo humano.