

Volumen 3 - Número 4 - Octubre/Diciembre 2016

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

Homenaje

Patricia Brogna

MIEMBRO DE HONOR COMITÉ INTERNACIONAL
REVISTA INCLUSIONES

Portada: Felipe Maximiliano Estay Guerrero



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS
CAMPUS SANTIAGO

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez
Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectora

Lic. Débora Gálvez Fuentes
Universidad de Los Lagos, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Universidad de Los Lagos, Chile

Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

Héctor Garate Wamparo
Universidad de Los Lagos, Chile

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés – Francés

Lic. Ilia Zamora Peña
Asesorías 221 B, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
Asesorías 221 B, Chile

Diagramación / Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres
Asesorías 221 B, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero
Asesorías 221 B, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Mg. Carolina Aroca Toloza

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova

Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dr. José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Mg. Keri González

Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz

Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

Universidad de Potsdam, Alemania

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor

Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño

Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Lic. Rebeca Yáñez Fuentes

Universidad de la Santísima Concepción, Chile

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Martino Contu

Universidad de Sassari, Italia

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dra. Emma de Ramón Acevedo

Universidad de Chile, Chile

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Manuela Garau

Centro Studi Sea, Italia

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia

Universidad de California Los Ángeles, Estados Unidos

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Carlos Tulio Medeiros da Silva

Instituto Federal Sul-rio-grandense, Brasil

Dr. Antonio Carlos Pereira Menaut

Universidad Santiago de Compostela, España

Dra. Yolanda Ricardo

Universidad de La Habana, Cuba

Dr. Miguel Rojas Mix

*Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades
Estatales América Latina y el Caribe*

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Adalberto Santana Hernández

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Director Revista Cuadernos Americanos, México

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Universidad de Salamanca, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Ph. D. María José Aguilar Idañez

Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo

Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Rumyana Atanasova Popova

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dr. Iván Balic Norambuena

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile*

Dra. Ana Bénard da Costa

*Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal*

Dr. Manuel Alves da Rocha

Universidad Católica de Angola, Angola

Dra. Alina Bestard Revilla

*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y
el Deporte, Cuba*

Dra. Noemí Brenta

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca

Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel

Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik

Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Eric de Léséulec

INS HEA, Francia

Dr. Miguel Ángel de Marco

*Universidad de Buenos Aires, Argentina
Universidad del Salvador, Argentina*

Dr. Andrés Di Masso Tarditti

Universidad de Barcelona, España

Dr. Sergio Diez de Medina Roldán

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile*

Ph. D. Mauricio Dimant

Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro

Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez

*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa

Universidad de Oviedo, España

Dra. Andrea Minte Münzenmayer

Universidad de Bio Bio, Chile

Mg. Luis Oporto Ordóñez

Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Juan Carlos Ríos Quezada

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile*

Dr. Gino Ríos Patio

Universidad de San Martín de Porres, Per

Dr. Carlos Manuel Rodríguez Arrechavaleta

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Mg. Arnaldo Rodríguez Espinoza

*Universidad Estatal a Distancia UNED,
Costa Rica*

Dra. Vivian Romeu

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad della Calabria, Italia

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez

Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad de Varsovia, Polonia

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:

CEPU – ICAT

Centro de Estudios y Perfeccionamiento

Universitario en Investigación
de Ciencia Aplicada y Tecnológica

Santiago – Chile

Indización y Bases de Datos Académicas

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



THOMSON REUTERS



CATÁLOGO

Information Matrix for the Analysis of Journals





WZB

Berlin Social Science Center



uOttawa

Bibliothèque
Library



REX

BIBLIOTECA ELECTRÓNICA
DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA



Ministerio de
Ciencia, Tecnología
e Innovación Productiva



Secretaría de Articulación
Científica Tecnológica



Uniwersytet
Wrocławski



Stanford University
LIBRARIES



PRINCETON UNIVERSITY
LIBRARY

WESTERN
THEOLOGICAL SEMINARY

**SISTEMA NACIONAL DE CUIDADOS EN URUGUAY:
EL PROGRAMA DE ASISTENTES PERSONALES¹**

IMMIGRATION AND LABOUR IN THE NORTHWEST OF MEXICO: TIJUANA, THE UTOPIC BORDER

Mg. © Sofía Angulo Benítez
Universidad de La República, Uruguay
sofia_angulo@cienciassociales.edu.uy
Mg. © Mariana Mancebo Castro
Universidad de La República, Uruguay
marianamancebocastro@gmail.com

Fecha de Recepción: 30 de julio de 2016 – **Fecha de Aceptación:** 29 de septiembre de 2016

Resumen

Uruguay es considerado un país que posee un sistema fuertemente institucionalizado de políticas públicas de carácter universalista con amplia cobertura en áreas como educación, trabajo y salud. Desde el año 2005 y con la llegada del Frente Amplio (FA) al gobierno nacional, se constató cierta apertura, por parte del gobierno de izquierda, para considerar temas relacionados a la discriminación y segregación. La discapacidad fue una de las problemáticas abordadas. Es durante el gobierno del presidente José Mujica (2010-2015), cuando aparece en la agenda política el tema de los cuidados como parte de la matriz de protección social de todas las personas, desde la niñez hasta la tercera edad, incluyendo las personas en situación de discapacidad.

Palabras Claves

Discapacidad – Asistentes Personales – Política Social – Uruguay

Abstract

Uruguay is considered to be a country with a strongly institutionalized system of public policies of universal character with extensive coverage in areas such as education, work and health. Since 2005 the arrival of Frente Amplio (FA) to the national government, certain openness was found, by the leftist government to consider issues related to discrimination and segregation. Disability was one of the issues addressed. It is during the government of President Jose Mujica (2010-2015), when the subject of care as part of the matrix of social protection of all people listed on the political agenda, from childhood to old age, including people in disability status.

Keywords

Disability – Personal Assistants – Social Policy – Uruguay

¹ El artículo titulado “SISTEMA NACIONAL DE CUIDADOS EN URUGUAY: EL PROGRAMA DE ASISTENTES PERSONALES” es resultado de una investigación realizada en el marco del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales, coordinado por la Dra. María Noel Míguez (profesora G⁴ del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR). En este contexto se realiza, durante el 2014 y el 2015, una investigación en torno a la implementación del Programa de Asistentes Personales debido a la directa implicancia que éste tiene con la población objeto de estudio del GEDIS: las personas en situación de discapacidad. La investigación estuvo a cargo de la coordinadora y de un grupo interdisciplinario de las Ciencias Sociales, el cual de forma honoraria llevó adelante el proceso de investigación (desde la fase de diseño hasta el análisis del trabajo de campo). Este artículo toma en consideración el período previo a la Nueva Reglamentación del Programa de Asistentes Personales dada a conocer el 25 de abril del año 2016 (decreto 117/016).

Introducción

Uruguay se considera un país que posee –desde la primera mitad del siglo XX– un sistema institucionalizado de políticas públicas de carácter universalista de amplia cobertura en áreas como educación, trabajo y salud²; destacándose la centralidad del Estado en la provisión de bienes sociales. Esta particularidad uruguaya limitó la presencia de instituciones de protección privadas, restringiendo a su vez las intervenciones focalizadas, dirigidas a grupos específicos de la población³.

Esta fuerte y temprana institucionalización del Estado de Bienestar en el país impidió que el giro neoliberal de la década de los noventa en América Latina, caracterizado por el Consenso de Washington, alcanzara el mismo tenor que en el resto de los países de la región⁴. Empero, durante esta década en Uruguay se vivieron procesos de desarticulación y exclusión social. Es así que se limitaron las funciones estatales asistiendo a un recorte presupuestal y una limitada inversión pública. A esto se le suma una focalización de los programas sociales a las poblaciones más vulnerables⁵.

En el año 2005 con la llegada del Frente Amplio (FA) al gobierno nacional, *las minorías sociales* constataron *cierta* apertura, por parte del partido de gobierno, para considerar temas relacionados a la discriminación y segregación⁶. La discapacidad no estuvo por fuera de esta apertura producida por el cambio ideológico de quienes detentaban el poder del Estado⁷. Previo a la llegada del FA al poder, la mirada sobre las personas en situación de discapacidad⁸ era asistencialista y caritativa⁹. Si bien con la llegada del FA se

² Fernando Filgueira, “El nuevo modelo de prestaciones sociales en América Latina: residualismo, eficiencia y ciudadanía estratificada” en Ciudadanía y Política Sociales, ed. Brian Roberts (San José de Costa Rica: FLACSO/SSRC, 1998) y Antía, Florencia y Midaglia, Carmen “La izquierda en el gobierno: ¿cambio o continuidad en las políticas de bienestar social?” Revista Uruguaya de Ciencia Política, Vol. 16: N°1 (2007): 137-157.

³ Carmen Midaglia, “Alternativas de Protección a la infancia carente. La peculiar convivencia de lo público y lo privado en el Uruguay” (Buenos Aires: Ed. CLACSO-Asdi 2000).

⁴ “(...) algunos países como Uruguay, que contaban con tradición pública de Bienestar, tendieron a resistir la “embestida liberal” de recorte radical (...)”. Florencia Antía; Marcelo Castillo; Guillermo Fuentes y Carmen Midaglia, “La renovación del sistema de protección uruguayo: el desafío de superar la dualización” Revista Uruguaya de Ciencia Política. Vol 22: N°2 (2013): 172.

⁵ Florencia Antía; Marcelo Castillo; Guillermo Fuentes y Carmen Midaglia, “La renovación del sistema de protección uruguayo...”

⁶ Ana Laura García Maciel, “Políticas sociales y discapacidad en el gobierno de izquierda. Una relación compleja” en Del dicho al hecho. Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista, comp. María Noel Míguez, Montevideo: Estudios Sociológicos (2012): 55-70.

⁷ Belén Villegas y Camila Zeballos, “La incorporación de la nueva agenda de derechos: el progresismo y la construcción de la ciudadanía”. Perspectivas em políticas publicas- Belo Horizonte, Vol. 8: N° 15 (2015): 101-149. Disponible en: http://revistappp.uemg.br/index.php?option=com_content&view=article&id=83&lang=pt [Acceso 12/05/2016].

⁸ Desde el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), enmarcado en la Facultad de Ciencias Sociales (FCS), el Centro Universitario Regional Este (CURE) y Centro Universitario del Litoral con especificidad en la Regional Norte (RN) de la Udelar, se considera la terminología persona en situación de discapacidad en el entendido de que la problemática se encuentra en la relación entre el sujeto y la sociedad. Es la sociedad la que ubica a un “otro” en situación de “algo”, en este caso, de discapacidad; la sociedad ubica a un sujeto concreto en un lugar determinado, mediada por el afán clasificatorio y calificadorio de la ideología de la normalidad. (Angulo, et.al, 2015)

⁹ Ana Laura García Maciel, “Políticas sociales y discapacidad en el gobierno de izquierda... y Mariana Mancebo Castro, “¿Puede el “discapacitado” como sujeto subalterno hablar? Breve estudio crítico

puede visualizar el comienzo de un recorrido hacia el Modelo Social –la discapacidad como problemática social y políticas públicas que se enfocan en los derechos– que se puede ver reflejado, por ejemplo, en el cambio legislativo del año 2010 con la aprobación de la ley de Protección Integral de las Personas con Discapacidad. Este cambio estuvo influenciado por dinámicas regionales e internacionales, principalmente con la aprobación por parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en el año 2006.

En Uruguay, durante el gobierno del presidente José Mujica¹⁰ (2010-2015), aparece en la agenda política el tema de los cuidados como parte de la matriz de protección social de todas las personas, desde la niñez hasta la tercera edad, incluyendo las personas en situación de discapacidad.

Este trabajo tiene como principal finalidad analizar la implementación del Programa de Asistentes Personales, enmarcado en el Sistema Nacional de Cuidados (SNC), como una novel política pública destinada a personas en situación de discapacidad severa con dependencia. En la medida que el programa objeto de análisis forma parte de una estrategia sistémica llevada a cabo por la administración pública, el artículo también analiza los fundamentos que llevaron a la instalación del mencionado sistema. Adicionalmente, este trabajo se enfocará, en las desigualdades que se generan en torno a las personas en situación de discapacidad severa con dependencia. Estas desigualdades son visibles en el entendido que existen personas dentro de este colectivo que no tienen acceso, mediante el mercado, a los servicios amparados en el SNC; situación que trae aparejada ciertas irregularidades en el servicio y, a su vez, genera situaciones de precariedad laboral (cuidadores sin acceso a la seguridad social, por ejemplo).

Este artículo es producto de un análisis exploratorio que incluyó trabajo de campo realizado por el GEDIS en el año 2015. La metodología incorporó: 1) fuentes documentales sobre el SNC y el Programa de Asistentes Personales, extraídas de la página web del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES)¹¹; 2) análisis de entrevistas realizadas a autoridades de los organismos implicados en la ejecución del Programa de Asistentes Personales (Banco de Previsión Social y MIDES), “beneficiarios”¹² del programa, sus familias y los Asistentes Personales¹³.

sobre el accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay”. Tesis de grado licenciatura en Ciencia Política. Uruguay: FCS-UdelaR (2015). Disponible en: https://www.colibri.udelar.edu.uy/bitstream/123456789/5201/1/TCP_ManceboMariana.pdf [Acceso 12/05/2016]

¹⁰ “Recientemente el MIDES ha presentado en sus lineamientos estratégicos para el 2011 una revisión de las metas y acciones del Plan de Equidad. El eje número 1, denominado “Desarrollo y consolidación de la matriz de protección social del Plan de Equidad (políticas estructurales)”, hace referencia a la discapacidad en el marco del diseño de un Programa Nacional de Cuidados que apunta a la protección social de la primera infancia, las personas mayores y las personas en situación de discapacidad en grado de dependencia.” Ana Laura García Maciel, “Políticas sociales y discapacidad en el gobierno de izquierda... 65.

¹¹ <http://www.mides.gub.uy/> [Acceso 05/06/2016]

¹² A lo largo del presente trabajo se hará referencia a “beneficiarios” en tanto forma de nombrar desde los documentos oficiales a las personas en situación de discapacidad severa con dependencia. Desde este Equipo de Investigación respetamos y por ende reproducimos esta forma de nombrar institucionalizada más allá que por nuestro posicionamiento teórico-metodológico y ético-político desde la razón dialéctica adscribimos a la forma de persona o de sujeto.

¹³ Desde el GEDIS se realizaron veinte entrevistas de julio a diciembre de 2015.

Este artículo se organiza de la siguiente manera, en primer lugar, se realiza un breve recorrido por las políticas públicas orientadas hacia las personas en situación de discapacidad. Seguidamente se centra el interés en las políticas públicas de cuidado en Uruguay tomando como referencia el proceso político que dio como resultado el SNC. En tercer término, se hace referencia a la implementación del Programa de Asistentes Personales en tanto especificidad de la política en torno a los cuidados de las personas en situación de discapacidad severa con dependencia y finalmente se presentan las reflexiones sobre el mencionado Programa.

Políticas públicas hacia el colectivo de personas en situación de discapacidad: ¿de asistencialismo a reconocimiento de derechos?

Durante las décadas del ochenta y noventa en Uruguay las políticas públicas vinculadas al colectivo de personas en situación de discapacidad podrían vincularse a una concepción más del tipo biologicista (o médica) y asistencialista. Biologicista debido a que dichas políticas apuntaban a la solución de un supuesto *déficit*. Asistencialistas en el entendido de que la persona, por la simple consideración de poseer un *déficit* se la colocaba en una situación de desigualdad, de desventaja en comparación con otras personas al momento de ingresar, por ejemplo, al sistema educativo o al mercado de empleo. En este contexto de políticas de tipo biologicistas y asistencialistas, se pone de manifiesto la permeabilidad de la ideología de la normalidad que coloca a la persona en una situación de discapacidad.

La primera ley integral para el colectivo de personas en situación de discapacidad (Nº 16.095) fue aprobada en el año 1989¹⁴. El asistencialismo y biologicismo a los cuales se hacía referencia se encuentran plasmados en dicha ley. Con el fin de ilustrar las mencionadas acepciones se citarán el artículo 6 y 8, de la indicada normativa, los cuales establecen: *“El Estado prestará a los discapacitados el amparo de sus derechos en la medida necesaria y suficiente que permita su más amplia promoción y desarrollo individual y social”*. El otro artículo establece que: *“Declárase de interés nacional la rehabilitación integral de las personas discapacitadas”*. Esta visión sobre la discapacidad es afín a lo planteado por el Modelo Médico el cual entiende a la discapacidad, *grosso modo*, como problemática individual, la persona es la portadora de un cuerpo o mente que posee algún tipo de déficit, a la cual se busca rehabilitar.

De esta forma hasta comienzos del siglo XXI¹⁵, prevalecían el biologicismo y el asistencialismo en las políticas públicas hacia el colectivo. Luego, esta mirada dio *cierto* giro. Desde la fuerza política de izquierda –siguiendo los cambios internacionales que trajo aparejado el cambio de paradigma a nivel internacional– surgió cierto interés por incorporar las líneas de pensamiento del Modelo Social, el cual considera a la discapacidad como problemática social, como responsabilidad colectiva y no individual. Respecto a las políticas

¹⁴ La ley Nº16.095 nunca fue reglamentada en Uruguay. Es decir, se contaba con dicha ley, pero la misma no se aplicaba. No existían los dispositivos políticos-legales que posibilitaran que la ley fuera efectiva de facto. Para ampliar dicha información véase: <https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/pronadis-ley-discapacitados-reglamentacion> [Acceso 15/04/2016]

¹⁵ Más exactamente en el año 2006 cuando se aprueba la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

públicas, quizás no se pueda señalar lo mismo, debido a que aún es posible encontrar elementos conceptuales en torno a la discapacidad desde un enfoque médico.

El comienzo del recorrido hacia un *cambio de paradigma* respecto a la mirada del Estado sobre la problemática de la discapacidad estuvo signado por el reconocimiento por parte de Uruguay de lo que establece la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) del año 2006. En este año, la ONU aprobó la CDPD convirtiéndose en la institucionalización normativa del Modelo Social a nivel internacional. Junto a la Convención, también se certificó un Protocolo Facultativo cuya finalidad es el reconocimiento, por parte de los Estados Miembro, de la competencia del Comité Internacional (de la ONU) –encargado de vigilar la implementación del Tratado y de recibir y procesar denuncias individuales de violación de los derechos humanos del colectivo de personas en situación de discapacidad–. En Uruguay, se aprobó dicha Convención por medio de la ley N° 18.418, el 4 de diciembre de 2008, mientras la ratificación oficial ante la ONU se dio el 11 de febrero de 2009.

En este contexto, se aprueba, en el año 2010, la ley N° 18.651 que comienza a reconocer *ciertos* derechos en el colectivo al establecer en su artículo quinto,

“Las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente a ellas como a su familia¹⁶.”

Este es el *acercamiento y reconocimiento* que se le hace al colectivo en esta (¿nueva?) ley integral para personas en situación de discapacidad¹⁷. Sería importante cuestionar si realmente se presentó *un giro* en la visión sobre la discapacidad, es decir, si se abandonó el asistencialismo para comenzar a garantizar los derechos del colectivo.

Uruguay, al reconocer lo que establece la CDPD, se convierte en Estado Parte obligándose, a su vez, a hacer los respectivos cambios en su normativa para ajustarse a dicha convención. Conviene repasar brevemente lo que establece la CDPD en sus artículos 16 y 28, que refieren al tema que se analizará en este artículo: los cuidados.

“Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso **asegurando**, entre otras cosas, que existan **formas adecuadas de asistencia y apoyo** que tengan en cuenta el **género** y la **edad** para las **personas con discapacidad** y sus familiares y **cuidadores**, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que **los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad**”. (CDPD, 2006: artículo 16. Resaltado propio)

¹⁶ Es conveniente hacer referencia que este mismo artículo se encontraba presente en la anterior ley (N° 16.095) no reglamentada, ¿de asistencialismo a reconocimiento de derechos? Los únicos cambios que se visualizan refieren a las formas de nombrar: de “*discapacitados*” a “*personas con discapacidad*”, dando cuenta de un posicionamiento distinto al momento de referirse y vincularse al colectivo de personas en situación de discapacidad.

¹⁷ Es importante señalar que el artículo 6 y 8 mencionados como muestras del biologicismo y asistencialismo que prevalecían en los ochenta y noventa, en la actual ley se encuentran *sin cambios*.

“Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a **asistencia del Estado para sufragar gastos** relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y **servicios de cuidados temporales adecuados**” (CDPD, 2006: artículo 28. Resaltado propio).

Es en este contexto, y como se señalará posteriormente, que la ley N^o 18.651 (año 2010) hace referencia a los Asistentes Personales para el cuidado de las personas en situación de discapacidad severa con dependencia. Uno de los principales derechos humanos hacia esta población, –como lo establece la CDPD–, es el derecho al cuidado. En la próxima sección se hará alusión a la creación del SNC como política que incluye, entre su población objetivo, a las personas en situación de discapacidad.

El Cuidado en Uruguay: breve recorrido histórico por las políticas de cuidados

En Uruguay las políticas de cuidados fueron inexistentes previo a que se constatará el giro ideológico de comienzos del siglo XXI¹⁸. Los cuidados de personas en situación de discapacidad con dependencia recaían (económica y socialmente) sobre las familias –más específicamente sobre las mujeres– excluyendo al cuidador del ámbito económico, laboral, educativo y cultural.

Es así que en la década de los noventa los cuidados de éstas personas tenían una característica bidireccional, en la cual los actores implicados se limitaban a dos: las familias y el mercado¹⁹. Las familias con mayor poder adquisitivo apelaban al mercado para contratar el servicio del cuidado y las que poseían menores ingresos un integrante de la familia –principalmente y de preferencia mujer– llevaba adelante dicha tarea²⁰.

En este contexto, el Estado uruguayo coloca –a través de los ejes estratégicos del Plan de Equidad, 2011²¹– el tema de los cuidados sobre el tapete político²². De esta manera

¹⁸ Este giro ideológico al cual se hace referencia tiene como base el quiebre respecto a la ideología predominante anteriormente, signada por el Consenso de Washington, caracterizado por un Estado más bien ausente, políticas públicas focalizadas y un magro gasto público. A comienzos del siglo XXI y con la asunción de gobiernos de izquierda –no solo en Uruguay, sino en América Latina– se comienza a gestar un giro ideológico que trajo aparejado unas políticas públicas de corte universal, mayor gasto público y el rol del Estado fortalecido.

¹⁹ Rosario Aguirre y Fernanda Ferrari, “La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay. En busca de consensos para una protección social más igualitaria”. Documento de trabajo N°192. CEPAL (Naciones Unidas) (2014).

²⁰ Guillermo Sunkel, “El papel de la familia en la protección social en América Latina” Documento de trabajo N° 120. CEPAL (Naciones Unidas) (2006).

²¹ Los mencionados ejes estratégicos fueron presentados por el MIDES. Para más información, véase: http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/11329/1/ejes_estrategicos_2011-1.pdf [Acceso 25/03/2016]

²² Con la idea de hacer una breve aclaración al lector, el tema de los cuidados venía siendo discutido políticamente con anterioridad al segundo gobierno frentista. Se habría hecho alusión a los cuidados en el Plan de Equidad presentado en el año 2008 –en el primer gobierno del Dr. Tabaré Vázquez– estableciendo a los cuidados que realizaban las mujeres dentro del hogar como variable explicativa de la disminución de la natalidad. Con posterioridad (año 2010) la ley N° 18.651 instala la figura de los Asistentes Personales. Sin embargo, el problema del cuidado no se problematizó, tampoco se avanzó en el tema políticamente con acciones claras (instalación en la agenda política como un tema a hacer abordado a través de políticas públicas), hasta la llegada del segundo gobierno de izquierda,

comienza a gestarse una política pública que intenta paliar las desigualdades sociales sufridas durante décadas principalmente por dos grupos: las mujeres y las personas en situación de discapacidad severa con dependencia. Las mujeres (basadas en la estructura familiar tradicional) como las únicas encargadas de las tareas del hogar y los cuidados, históricamente relegadas de las actividades políticas, sociales, económicas, culturales y de seguridad social. La distribución sexual del trabajo coloca al hombre en el rol del proveedor y a la mujer en el rol reproductor. En el caso de las personas en situación de discapacidad severa con dependencia, haciendo visible su situación, y manifestando demandas de este colectivo en torno a cuidados básicos que acompañen el diario vivir y la intervención del Estado para poder proveerse de dicha asistencia.

De este modo, los cuidados en Uruguay rompen la *bidireccionalidad* de los años noventa convirtiéndose en *tridireccionales*, es decir, con tres actores en juego: el Estado, las familias y el mercado.

“Para garantizar este derecho se requiere generar políticas públicas que tengan en cuenta la interacción de las familias, el mercado y el Estado tomando en consideración el reparto del cuidado en tiempo y costos entre las distintas esferas proveedoras y entre mujeres y varones. Se plantea la necesidad de des-familiarizar o socializar los costos vinculados a las tareas de cuidados, generando servicios públicos o bien estimulando y/o regulando la oferta privada, así como articulando las acciones de diversos actores, de modo tal de avanzar hacia un escenario de corresponsabilidad social”²³.

Presentada la gestación del SNC en la próxima sección se analizarán las etapas que dieron como resultado la ley N^o 19.353 que crea formalmente el mencionado sistema.

El Sistema Nacional de Cuidados: etapas y actores

El tema del cuidado de las personas en situación de discapacidad severa con dependencia comienza a dar sus primeros pasos en la arena política –a través de las etapas de debates con distintos actores políticos y la posterior elaboración de un documento– durante el segundo gobierno frenteamplista (2010-2015). Esta fuerza política avanzó en el reconocimiento de la necesidad de nuevas políticas públicas enfocadas a las personas que requieren de cuidados (niños de 0 a 3 años, personas en situación de discapacidad severa con dependencia, adultos mayores en situación de dependencia), pero también enfocadas hacia los que brindan dichos servicios: los cuidadores y las cuidadoras (Aguirre y Ferrari, 2014). En esta sección se analizarán las dos etapas que tuvieron como resultado el SNC

Primera etapa del SNC, gobierno de José Mujica (2010-2015): discusión

A partir del año 2005 y con la asunción del FA al poder en Uruguay, comienza una “era progresista”²⁴ (Garcé y Yaffé, 2005) que se encuentra caracterizada por la existencia de mayor cooperación entre los gobiernos, las administraciones públicas y los actores no gubernamentales en la hechura de políticas públicas. El FA optó por la incorporación de la participación ciudadana directa dentro de sus planes de gobierno.

bajo la figura de José Mujica (2010-2015). Para más información véase: http://www.mides.gub.uy/innovaportal/file/913/1/plan_equidad_def.pdf [Acceso 03/06/2016]

²³ Rosario Aguirre y Fernanda Ferrari, “La construcción del sistema de cuidados... 11.

²⁴ Adolfo Garcé y Jaime Yaffé, *La era progresista* (Montevideo: Editorial Fin de Siglo, 2005).

Algunos ejemplos de estas instancias son los siguientes: por un lado, el Diálogo Nacional sobre Seguridad Social (año 2008), que se configuró como un ámbito en que la sociedad civil y el Estado formularon un conjunto de propuestas de políticas públicas orientadas a la seguridad social²⁵ (BPS, 2008). En segundo lugar, se puede mencionar la Estrategia Nacional de Infancia y Adolescencia (ENIA) (año 2008), que delineó medidas con el principal objetivo de disminuir las brechas entre las oportunidades de bienestar que disponen los uruguayos dependiendo del estrato socio-económico, grupo de edad, constitución familiar, o localización territorial a la que pertenezcan²⁶. Por último, pero no menos importante, se encuentra el Diálogo Nacional por el Empleo (año, 2011), en el que se lograron acuerdos en torno a la aplicación de políticas de empleo que fueran funcionales a la sostenibilidad del proceso de crecimiento económico con trabajo decente²⁷.

Estos son tan solo tres ejemplos de una nueva forma de gobierno que se llevó adelante en las administraciones de izquierda. Estas instancias se repitieron en varias áreas: salud, nuevas tecnologías, desarrollo sustentable, etc. El tema del cuidado como acción pública también debía ser un tema a tratar en conjunto: Estado, sociedad civil, academia.

Esta primera etapa de discusión de los cuidados en Uruguay, surge en el año 2010, en la cual, por decreto presidencial se crea un grupo de trabajo que, bajo la égida del Gabinete Social²⁸, nuclea a distintos representantes de los diferentes organismos estatales que tengan relación con la temática de los cuidados²⁹. Este grupo de trabajo jugó un rol fundamental respecto a las decisiones técnico-políticas sobre el proceso de diseño del SNC. Durante esta primera etapa se realizó una formulación de los cuidados en Uruguay con un posible plan de acción del gobierno en esta temática dando como resultado final un documento denominado *“Documento de lineamientos, aportes conceptuales y plan de trabajo para el diseño de un sistema nacional integrado de cuidados”*³⁰. En dicho documento se presentó una propuesta para la construcción del SNC la cual fue aprobada por el Gabinete Social.

Empero es importante subrayar, que en esta primera etapa *no* se alcanza a implementar el SNC.

²⁵ Para más información véase:

http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/4962/1/dialogo_social_2008.pdf [Acceso 03/06/2016]

²⁶ Fuente: <http://www.inau.gub.uy/biblioteca/eniabases.pdf> [Acceso 03/06/2016]

²⁷ Fuente: <http://www.mtss.gub.uy/documents/11515/16171140-7b63-4ff3-bce1-631a608bbcae> [Acceso 03/06/2016]

²⁸ “El Gabinete Social define los lineamientos de las políticas sociales mediante coordinaciones semanales con las autoridades responsables de los ministerios que lo integra” Rosario Aguirre y Fernanda Ferrari, “La construcción del sistema de cuidados... 20.

²⁹ El grupo de trabajo cuenta con representantes de los siguientes organismos gubernamentales: Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Economía y Finanzas, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, Ministerio de Educación y Cultura y Oficina de Planeamiento y Presupuesto. Son también convocados: Banco de Previsión Social, Instituto del Niño y del Adolescente, Instituto Nacional de Estadística, Administración de Servicios de Salud del Estado y gobiernos departamentales y municipales.

³⁰ Por más información véase:

http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13329/1/documento_de_trabajo.pdf [Acceso 05/06/2016]

“(…) por motivos presupuestarios el SNC no se implementaría tal y como estaba diseñado, debido a que el gobierno no lo tuvo entre sus prioridades en las dos últimas rendiciones anuales de cuentas. La propuesta de financiamiento específico para la implementación del SNC no fue aprobada, pues el gobierno decidió asignar presupuesto público al desarrollo de los programas prioritarios (...) Por este motivo, se reconoce que el SNC está lejos de implementarse según el diseño elaborado pero que se están realizando acciones de cuidado con el objetivo de dar continuidad a ciertas líneas de acción viables de ejecutarse hasta el año 2015, cuando asuma el nuevo gobierno”. (Aguirre y Ferrari, 2014:45)

Segunda etapa del SNC, gobierno de Tabaré Vázquez (2015-2020): formulación e implementación

El SNC se retoma en la actualidad, en el tercer gobierno frentista (año 2015), convirtiéndose en el buque insignia de la campaña presidencial del Dr. Tabaré Vázquez. En las bases programáticas para el tercer gobierno de la fuerza política FA, se establecía lo siguiente: *“Poner en marcha una transformación política, social y cultural en la que el cuidado y el cuidar se entiendan como derechos, y la corresponsabilidad entre Estado, mercado, comunidad y familia, y entre varones y mujeres (...)”*. (Programa FA, 2014:125). Al asumir el tercer gobierno y ya en el discurso de asunción del 1 de marzo de 2015 el presidente Vázquez aseguraba que sería un hecho la implementación del SNC al afirmar que el sistema no es un gasto, ni una inversión, sino un imperativo ético.

En esta segunda etapa no se retoma lo anteriormente realizado en el gobierno de Mujica, sino que se realiza una nueva formulación en torno a los cuidados. En una primera instancia se crea la Secretaría Nacional de Cuidados que tiene como principal cometido la formulación del Plan Nacional de Cuidados y luego se formula, nuevamente, la prestación.

Finalmente, a partir del 27 de noviembre de 2015 –día que se promulga la ley N°19.353³¹, surgimiento formal e institucional del SNIC– el sistema comienza a ponerse efectivamente en marcha; a través de dicha ley se establece el marco legal e institucional sobre el cual se implementará³².

En el siguiente punto se analizará la implementación del Programa de Asistentes Personales, el cual se constituye como uno de los principales programas para las personas en situación de discapacidad con dependencia severa.

³¹ “Dicha ley tiene por objeto la promoción del desarrollo de la autonomía de las personas en situación de dependencia, su atención y asistencia, mediante la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), como conjunto de acciones y medidas orientadas al diseño e implementación de políticas públicas que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado” (Ley N°19.353, artículo 2).

³² En dicha ley también se establece la organización interna del Sistema. El mismo se encuentra constituido por: la Junta Nacional de Cuidados –quien propone al Poder Ejecutivo las políticas y estrategias respecto a los cuidados y define los lineamientos y prioridades del SNIC–; la Secretaría Nacional de Cuidados –quien articula y coordina el SNIC– y el Comité Consultivo de Cuidados –quien asesora a la Secretaría Nacional de Cuidados sobre las prácticas para el cumplimiento de los objetivos y estrategias del SNIC–.

El Programa de Asistentes Personales

El Programa de Asistentes Personales para personas en situación de discapacidad severa con dependencia consiste en un dispositivo que busca superar las desigualdades e inequidades con respecto a la tarea de cuidado que tienen lugar en el ámbito privado, en los hogares. Es sabido que en los contextos familiares existen situaciones de vulnerabilidad que afectan a, por lo menos, dos de sus miembros: la persona que recibe los cuidados y la persona que cuida. En este sentido el SNIC, mediante el Programa de Asistentes Personales, procura mitigar los efectos de las tareas de cuidados, realizados principalmente por las mujeres, y promover la autonomía de las personas en situación de discapacidad severa con dependencia.

Como se ha visto, esta figura de Asistente Personal aparece en la Ley N° 18.651 “Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad”, aprobada en el año 2010. Esta normativa prevé la creación, –desde el Banco de Previsión Social (BPS)– de un Programa de Asistentes Personales para personas en situación de discapacidad severa con dependencia y la asignación de una prestación para la contratación de esta figura. Asimismo, se entiende por Asistentes Personales aquellas personas capacitadas para desarrollar las tareas de asistencia directa y personal al “beneficiario” en la realización de las actividades básicas de la vida diaria. En el Decreto N° 214/014, que reglamenta este capítulo de la mencionada Ley³³, se establece que el “beneficiario” será aquel que perciba una pensión por invalidez por discapacidad severa del BPS y que por motivos vinculados a la falta o la pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual, tenga mayor necesidad de asistencia y/o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria y, de modo particular, lo referente al cuidado personal: higiene, vestido, alimentación, movilización y desplazamiento, trabajo, estudio y recreación, entre otras.

En este correlato, el SNIC incorpora el Programa de Asistentes Personales dentro de sus líneas estratégicas y lo pone en funcionamiento a partir de octubre de 2014. Desde el SNIC se define al cuidado como “*la promoción del desarrollo de la autonomía personal, atención y asistencia a las personas dependientes*”.³⁴ De esta manera, el Programa se basa en la noción de cuidado como un derecho y la contratación de un Asistente Personal como un vehículo para materializar dicho derecho y ampliar así la autonomía personal en las actividades de la vida cotidiana. Para ello el Programa crea una prestación económica, que corresponde a 6.000 pesos uruguayos líquidos para desarrollar tareas por un mínimo de setenta horas mensuales, destinadas al contrato de Asistentes Personales para las personas que se encuentran en situaciones de discapacidad severa con dependencia³⁵.

El trabajador en tanto Asistente Personal será elegido y contratado por la persona en situación de discapacidad severa con dependencia, por un mínimo de setenta horas mensuales, y remunerado por el BPS, con todos los aportes a la seguridad social y accediendo a todos los derechos laborales que le correspondan. Sin embargo, los derechos

³³ “VISTO: el artículo 25 de la Ley N° 18. 651, de 19 de febrero de 2010; RESULTANDO: que por el mismo se faculta al Poder Ejecutivo a crear el Programa de Asistentes Personales para Personas con Discapacidades Severas, requiriendo para su instrumentación la intervención del Banco de Previsión Social; CONSIDERANDO: que a los efectos de proceder a la creación del referido Programa de Asistentes Personales, es necesario reglamentar el Artículo mencionado en el VISTO del presente Decreto” Fuente: <http://www.impo.com.uy/bases/decretos/214-2014> [Acceso: 09/05/2016]

³⁴ Ley N° 19.353

³⁵ Decreto N° 214/014, reglamentación del art. 25 de la Ley 18.651.

laborales vinculados al salario vacacional y al aguinaldo son obligaciones adquiridas por la persona contratante. En este vínculo laboral las principales tareas están vinculadas con el apoyo en la realización de las actividades de la vida cotidiana. De esta forma, las tareas específicas del Asistente Personal se encuentran determinadas por el “beneficiario”. La creación de este vínculo laboral genera incertidumbres y abre espacios para el surgimiento de relaciones desiguales entre ambas partes. Este nuevo empleo que surge de la tarea del cuidado como actividad laboral en el ámbito privado carece de formalidad en comparación con otros sectores, en cuanto a aspectos como la jornada laboral, las vacaciones, el tipo y la forma de la tarea en sí misma, y a su vez se incorpora a un mercado laboral crecientemente flexibilizado, con condiciones laborales precarias y baja remuneración³⁶ (Carrasco, 2011; Torns, 2014; Tobío, et.al. 2010).

La situación de dependencia

La identificación del grado de dependencia es fundamental para que la persona pueda convertirse en “beneficiaria” del Programa de Asistentes Personales. En este sentido, marca una diferencia con el resto de las prestaciones, servicios y políticas públicas dirigidas al colectivo de personas en situación de discapacidad, ya que éstos procuran identificar y determinar el grado de discapacidad, mientras que el Programa de Asistentes Personales hace referencia a la identificación y gradación de la dependencia a través de la aplicación de un baremo³⁷ diferente.

Este baremo que busca identificar la situación de dependencia de la persona tiene en cuenta los aspectos funcionales, al tiempo que incorpora elementos sociales y contextuales. En este sentido tiene un enfoque complejo de la dependencia que está determinado no sólo por las características propias de cada persona sino por las condiciones del contexto social. Esta concepción se encuentra vinculada, tal como se observó anteriormente, con la necesidad de asistencia y/o ayuda para realizar las actividades de la vida diaria debido a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual. La dependencia tiene la particularidad de que no está presente en todas las personas en situación de discapacidad, adicionalmente existen diferentes grados de dependencia: leve, severa y moderada (ver Cuadro 1).

³⁶ Cristina Carrasco; Cristina Borderías y Teresa Torns, (eds.) El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas (España: Editorial Los libros de la Catarata, 2011); Constanza Tobío; Tomas Agulló; María Silveria; María Victoria Gómez; Martín Palomo y María Teresa, El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI (España: Editorial Fundación La Caixa, 2010) y Teresa Torns; Vicent Borrás; Sara Moreno y Carolina Recio, Nuevas profesiones para la organización social del cuidado cotidiano. Centro de Estudios Sociológicos sobre la Vida Cotidiana y el Trabajo (España: Universidad Autónoma de Barcelona, 2014).

³⁷ El baremo es la valoración médica, social y/o bio-psicosocial que consiste en la clasificación de los diferentes estados vinculados con la salud del sujeto.

Cuadro 1. Clasificación de la población en función de la dependencia				
	Población sin dependencia	Población con dependencia leve	Población con dependencia moderada	Población con dependencia severa
Limitaciones para usar brazos y manos	No tiene	Tiene algunas limitaciones	Tiene limitaciones	Tiene limitaciones permanentes
Limitaciones físicas para desplazarse fuera de la casa o utilizar medios de transporte	No tiene	Tiene algunas limitaciones	Tiene limitaciones	Tiene limitaciones permanentes
Limitaciones físicas para desplazarse dentro de la casa	No tiene	Tiene algunas limitaciones	Tiene limitaciones	Tiene limitaciones permanentes
Limitaciones mentales que le dificultan el aprendizaje y aplicación de conocimiento y desarrollo de tareas	No tiene	Tiene algunas limitaciones	Tiene limitaciones	Tiene limitaciones permanentes
Limitaciones mentales que dificultan el relacionamiento con los demás	No tiene	Tiene algunas limitaciones	Tiene limitaciones	Tiene limitaciones permanentes
Requiere de terceras personas para realizar las actividades de la vida diaria	No requiere	Requiere supervisión u orientación verbal para realizar actividades básicas de la vida diaria	Requiere ayuda física parcial para realizar actividades básicas de la vida diaria (necesidad de ayuda para salir del hogar, realizar tareas domésticas y/o en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico)	Requiere de terceras personas para que realice por él las actividades básicas de la vida diaria, desplazarse dentro del hogar, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar.

Fuente: elaboración propia en base a MIDES (2014)

Para el SNIC la dependencia es entendida como “*el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer necesidades de la vida diaria.*”³⁸. Sin embargo, la clasificación de la situación de dependencia que se desprende del cuadro requiere ser problematizada, dado que los compartimentos que de allí resultan entre deficiencia y dependencia no son estancos ni exactos. Al contrario, cada cruce de estas variables presenta un abanico de realidades. Pues la dependencia es una situación que es dinámica, dado que confluye de las demandas singulares para ejercer alguna/s de las actividades de la vida cotidiana en función del contexto socio-económico y de la deficiencia de la que sea portador. En este sentido, la dependencia es una medida que busca aproximarse a aquellas intervenciones que sean de utilidad para paliar la discapacidad que presenta el individuo, es así una situación de discapacidad.

Se busca intervenir, mediante asistencias personales, en la necesidad del sujeto en situación de dependencia para que se ajuste a su entorno. La imposibilidad de realizar las tareas de la vida cotidiana no está puesta en la situación de discapacidad, en el contexto que obstaculiza, sino que se deposita la responsabilidad en el individuo portador de un “déficit” que debe recibir ayudas para adaptarse al medio.

A su vez este tipo de relevamientos por auto-percepción de la situación de dependencia tiene la dificultad que proviene de la propia herramienta, vinculado con la medición subjetiva de la dependencia. De esta manera, un sujeto que presenta limitaciones para el relacionamiento puede rechazar la asistencia, debido a la percepción de su situación, mientras que otro puede sobre-representarla otorgándole una determinada valoración a su situación de dependencia.

Asistentes Personales y beneficiario: una relación entre el Estado y la familia

En el primer año de implementación del Programa de Asistentes Personales, se presentaron alrededor de dos mil personas interesadas en ser “beneficiarias” de la prestación económica y así poder acceder a un Asistente Personal. Sin embargo, no hace referencia a la posibilidad real de acceder, ya que puede suceder que el postulante luego de haber sido valorado a través del baremo de dependencia se encuentre en una situación de dependencia menor a la de dependencia severa. Pese a ello ilustra sobre un interés en torno a lo que ofrece el Programa.

En Uruguay existen 128.525 personas que se han declarado con alguna discapacidad severa, sea auditiva, visual, motriz y/o para entender y/o para aprender, según datos del último censo poblacional. Este conjunto de personas que consideran tener discapacidad severa representan el 3,9% en el total poblacional, mientras que representan el 17,8% del total de las personas que consideran tener algún tipo de discapacidad³⁹. En este contexto es posible afirmar que, de las personas que se identificaron con alguna deficiencia, alrededor del 1,61% se presentaron al Programa de Asistentes Personales en el primer año de implementación. Este bajo valor evidencia el recorrido que aún falta por realizar, bien desde el Estado brindando información y enfatizando en la noción de cuidado desde una tercera persona no familiar, bien desde las personas en situación de discapacidad, así como también sus familias desnaturalizando las tareas de cuidado desde miembros del hogar. Empero estos datos podrían ser discutibles, en cierta medida, dado que no existen cifras

³⁸ Ley N° 19.353

³⁹ INE Censo de Domicilios, Entorno Urbanístico, Locales, Viviendas, Hogares y Población, disponible en <http://ine.gub.uy/censos-2011> [Acceso 10/05/2016] (2013).

oficiales que permitan conocer el número de personas en situación de dependencia severa (que para el Estado no son necesariamente las personas en situación de discapacidad severa con dependencia) dado que también se encuentran los ancianos dentro de esta población.

Estos datos dan cuenta del incipiente proceso de implementación del SNIC en su correlato en el Programa de Asistentes Personales, que requieren ser complementados con las percepciones de los actores implicados en esta nueva relación entre el Asistente Personal y el “beneficiario”, con el objetivo de obtener una aproximación de la implicancia de esta nueva figura en la vida cotidiana de las personas en situación de discapacidad con dependencia severa.

En el análisis de las entrevistas realizadas durante el trabajo de campo se puede observar que, desde las miradas de los directamente implicados, de sus familias y de sus Asistentes Personales, se evidencia una valoración positiva en cuanto a la implementación del Programa. En todas las entrevistas los sujetos manifiestan, de forma explícita, su valoración positiva en cuanto al surgimiento e implementación del Programa; en tanto el colectivo de personas en situación de discapacidad se incorpora como “beneficiario”, por vez primera, en este ámbito de políticas de cuidados. En este sentido, una entrevistada manifestaba:

“(…) nos parece muy positivo, no porque queríamos dejar de cuidar a nuestro hijo, sino que un poco es cuidarse a uno mismo y a él” (Madre persona en situación de discapacidad, mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

Pese a ello se visualizan voces que se expresan disidentes en cuanto a la forma en la que el Programa se implementa, aparece el cuestionamiento sobre la figura del Asistente Personal, en tanto sujeto externo, fuera del ámbito privado del hogar que es quien desarrollará las tareas de cuidado que hasta ahora habían sido desarrolladas mediante estrategias que se desplegaban y se mantenían dentro de las fronteras del hogar.

“Tengo conocimiento de muchas madres integrantes de este grupo que se encontraron decepcionadas por el programa, entendieron que no era aquello que nosotras tanto esperábamos, como por ejemplo: siempre se pidió que sea un familiar el cuidador, y esto no sucede, sino todo lo contrario. El tema es que hay muchos niños, sobre todos los casos más complicados como las parálisis cerebrales, donde ellos no quieren estar con nadie más que no sea su mamá, y acá el Sistema Nacional de Cuidados se complica” (Madre persona en situación de discapacidad, mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

“Ahora está mi hermana que nos ayuda, mi hermana se presentó para ser asistente personal, ya presentó todo en BPS y no puede ser su asistente. Justamente ella se vino de Salto a vivir con nosotros acá para ayudar con Leticia” (Madre de persona en situación de discapacidad, mujer de 40 años, Maldonado, entrevista realizada en junio 2015)

Esto conduce a reflexionar sobre la institucionalización de los cuidados y la feminización de los mismos. Del análisis de las entrevistas se desprende la contradicción entre el sistema tradicional de los cuidados, transversalizado por la ideología patriarcal, y la mercantilización de los mismos, que busca principalmente mitigar los efectos de la desigualdad de género. En los discursos de los actores se visualiza la naturalización del cuidado como propio de las mujeres, como tarea inherente al género femenino, lo que

provoca una contradicción al momento de optar por un programa con estas características, dado que supone que lo propio del ámbito privado se desplaza al ámbito público, se politiza e incluso se mercantiliza.

Se vuelve evidente la tensión que se genera en este contexto en la relación Familia –Estado– Mercado, de un lado las familias inmersas en la reproducción de roles instituidos desde una ideología patriarcal y burguesa, donde mujer y varón quedan confinados a ámbitos diferenciados de lo privado y lo público respectivamente, estando naturalizadas las tareas en torno a los cuidados referenciadas a lo femenino. Por otro lado, el Estado que, mediante el mercado, procura problematizar el imaginario colectivo en torno a que los cuidados del hogar son responsabilidad femenina.

Otro aspecto del Programa de Asistentes Personales que ha sido complejizado por los actores implicados, estuvo vinculado con la formación, selección y evaluación de los Asistentes Personales, y las responsabilidades estatales que deberían estar en torno a estos procesos.

“En el BPS te dicen una cosa y en el MIDES te dicen otra cosa de lo mismo. Ahí también se nota la falta de preocupación en la temática, es mi hijo, son personas, y el Estado con este tipo de cosas parece desmerecer esta problemática. El Estado sacó este programa sin preparar, sin formar, y bueno, qué te puedo decir...” (Madre de persona en situación de discapacidad, niño 4 años, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

Las responsabilidades institucionales, desde las miradas de los involucrados, deberían tener una mayor implicación en el proceso de selección y asignación de los Asistentes Personales, en una adecuada y pertinente formación en la temática, y luego un monitoreo de las tareas que el “beneficiario” le ha solicitado. Estos aspectos están íntimamente vinculados con el tipo de cuidados que vayan a darse en esta relación entre el Asistente Personal y la persona en situación de discapacidad con dependencia severa.

El Programa Asistentes Personales en la medida que no ofrece capacitación laboral y no interviene en el proceso de elección de las personas en situación de discapacidad severa con dependencia con respecto al Asistente Personal, contribuye a la reproducción de relaciones de género tradicionales, enmascarando estas relaciones desiguales bajo el rótulo de *Asistentes Personales*. De esta manera la trabajadora, en tanto Asistente Personal y desarrollando trabajo de cuidados, se encuentra en situación de desigualdad, en condiciones laborales precarias y con escaso reconocimiento profesional y social. Esto se vincula con la baja remuneración y la escasa dignificación de la tarea de cuidados. En este sentido, para que un trabajo sea digno, se precisa de un salario que dignifique la actividad.

Al mismo tiempo sucede que determinados hogares no pueden realizar los aportes por concepto de salario vacacional y aguinaldo equivalentes a la prestación económica de 6.000 pesos uruguayos por veinte horas semanales, debido a sus condiciones estructurales, mientras que otros que requieren de un Asistente Personal por más horas semanales, debido a la dependencia severa del sujeto, no pueden costear esas horas extras. Esto conduce a situaciones dispares que continúan reproduciendo las desigualdades estructurales.

El reconocimiento de la tarea del cuidado debería contribuir a modificar su devaluada valoración y, por consiguiente, se problematizarían sus bajos salarios y sus condiciones de trabajo. A su vez, el Estado debe promover la profesionalización de los servicios de cuidados de larga duración, enmarcados en planes nacionales, y desde los

cuales se logre resignificar las actividades que desarrollan. Pues este tipo de trabajos, como el de Asistentes Personales, aun siendo remunerados, son representados como empleos femeninos, de baja calificación y escasa complejidad, mal remunerados, desarrollados en condiciones laborales precarias y escaso reconocimiento profesional.

Reflexiones finales

Este artículo tenía por objeto mostrar el desarrollo del Programa de Asistentes Personales -que tiene por objetivo la creación de un dispositivo que intente superar las desigualdades e inequidades con respecto a la tarea del cuidado que tienen lugar en el ámbito privado, en los hogares-, en su primer año de implementación. Así como también, brindar elementos que contribuyan a la problematización de los cuidados en las personas en situación de discapacidad severa con dependencia.

En este sentido, se percibiría que las desigualdades existentes, dentro de este colectivo de individuos se habrían acentuado aún más. Esto se explica, entre otras razones, debido a que anteriormente la relación de cuidados quedaba supeditada al mercado, las familias con mayores recursos contrataban a un Asistente y las de menores recursos apelaban a la ayuda y colaboración de algún integrante del núcleo familiar (principalmente mujer). Actualmente esta desigualdad se mantiene debido a que existen costos que el Estado no cubre en la vinculación entre el Asistente y el “beneficiario”, es decir, el Estado asume el salario del Asistente, pero los gastos vinculados al aguinaldo y vacacional de dicha persona corren por cuenta del “beneficiario” lo cual genera que a muchas familias les resulte imposible poder acceder a la prestación dadas las carencias económicas que poseen, manteniendo la desigualdad en este sentido. Otra de las desigualdades que la implementación del programa pone de manifiesto es la relacionada con la severidad de la discapacidad, en el entendido de que existen personas en situación de discapacidad severa con dependencia que requieren de un Asistente Personal con una carga horaria superior de la que el Programa pone como límite mínimo (setenta horas mensuales) generando que, nuevamente, el “beneficiario” necesite de la ayuda de un miembro de la familia (en su preferencia mujer) manteniendo así las desigualdades estructurales.

Si bien desde las miradas de los “beneficiarios”, de sus familiares y de los propios Asistentes Personales se valora positivamente la implementación del Programa. La responsabilidad de las instituciones involucradas debería ser aún mayor, ante todo en el proceso de selección y asignación de los Asistentes Personales, en brindar una formación de calidad para los Asistentes y en el monitoreo de las tareas propias del Asistente Personal.

Un punto importante a señalar se encuentra en la relación que se establece entre el trabajo doméstico y de cuidados de personas en situación de discapacidad severa con dependencia, el cual facilita la construcción de imaginarios que sostienen que este tipo de puestos de trabajo deben ser ocupados principalmente por mujeres. Sobre estos elementos el Estado debería generar estrategias de cambio que logran transformar este tipo de empleo, precario y sin requisitos educativos, en una profesión reconocida y legitimada.

Otra cuestión que es interesante abordar es que el SNIC se presenta como un sistema en el que se marcan los roles de tres actores: el Estado, la sociedad y el mercado, ahora bien, ¿qué rol juega el mercado? Lo cierto es que en este Sistema no se deja intervenir al mercado, es decir, que no se puede observar la presencia de empresas de cuidados. Lo que realiza el Estado es la estatización de este servicio a través de una bolsa

que el propio Estado gestiona y que para acceder a ella el “beneficiario” debe, sí o sí, vincularse al Estado mediante el SNIC –valoración de por medio– para que luego el Estado le ofrezca al “beneficiario” una plantilla de personas que cumplirán con el rol de ser sus Asistentes Personales.

Otro elemento a destacar es el abordaje de la dependencia y su respectiva medición. La dependencia es vista como una situación determinada, auto-percibida por el sujeto, en la cual confluyen la “deficiencia” del sujeto y los factores contextuales para la realización de las actividades de la vida cotidiana. De esta manera, el concepto de dependencia es un producto de la situación de discapacidad en la que el sujeto es colocado. No refiere a los factores contextuales que producen esta situación, sino que su foco está en generar intervenciones de asistencias personales, en este caso, que ayudan al sujeto a realizar actividades de la vida cotidiana para aumentar su independencia. Sin embargo, este tipo de políticas públicas al no orientar su interés en la transformación de elementos estructurales y simbólicos, productos y productores de la ideología de la normalidad, parecen reproducir dinámicas y lógicas de desigualdades que persisten en personas que presentan alguna deficiencia; ya que el foco está puesto en las adecuaciones que el propio sujeto debe materializar para ser parte de la totalidad, haciendo un movimiento hacia la integración, y no hacia la inclusión, donde los procesos deberían estar dados desde los entornos físicos, ambientales, culturales, etc.

El trabajo de cuidados forma parte de la reproducción social, implica el bienestar de los miembros del hogar y la generación y disponibilidad de mano de obra para la sociedad. En este sentido, las sociedades deberían generar estrategias y políticas que tengan por objetivo la organización social de los cuidados, buscando responder a las demandas de las dependencias y garantizar las condiciones en las que se dan las situaciones de cuidado, tanto por parte de la persona que está siendo cuidada como de la persona que cuida. Paralelamente el Estado debería generar estrategias orientadas hacia la accesibilidad universal, buscando que tanto los entornos como los servicios, productos y bienes sean utilizables por todas las personas en igualdad de condiciones.

La intervención estatal es imprescindible para lograr matizar estas desigualdades que se producen y reproducen en las unidades más elementales de la sociedad, generar transformaciones en la división sexual del trabajo y fomentar la autonomía de las personas en situación de discapacidad.

Bibliografía

Fuentes primarias

Aguirre, Rosario y Ferrari, Fernanda. “La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay. En busca de consensos para una protección social más igualitaria”. Documento de trabajo N°192. CEPAL (Naciones Unidas) (2014).

Angulo, Sofía; Díaz, Sharon; Míguez, María Noel. Infancia y discapacidad. Una mirada desde las ciencias sociales en clave de derechos. UNICEF-FCS, UdelaR. Uruguay (2015). Disponible en: http://pmb.aticounicef.org.uy/opac_css/doc_num.php?explnum_id=138 [Acceso 03/06/2016].

Antía, Florencia; Castillo, Marcelo; Fuentes, Guillermo y Midaglia, Carmen. “La renovación del sistema de protección uruguayo: el desafío de superar la dualización” Revista Uruguaya de Ciencia Política. Vol 22: N° 2 (2013): 171-194.

Antía, Florencia y Midaglia, Carmen. “La izquierda en el gobierno: ¿cambio o continuidad en las políticas de bienestar social?” Revista Uruguaya de Ciencia Política, Vol. 16: N°1 (2007): 137-157.

Carrasco, Cristina; Borderías, Cristina y Torns, Teresa (eds.). El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas. España: Editorial Los libros de la Catarata. (2011).

Filgueira, Fernando. “El nuevo modelo de prestaciones sociales en América Latina: residualismo, eficiencia y ciudadanía estratificada” en Ciudadanía y Política Sociales, ed. Brian Roberts. San José de Costa Rica: FLACSO/SSRC (1998).

Garcé, Adolfo y Yaffé, Jaime. La era progresista. Montevideo: Editorial Fin de Siglo. 2005.

García Maciel, Ana Laura. “Políticas sociales y discapacidad en el gobierno de izquierda. Una relación compleja” en Del dicho al hecho. Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista, comp. María Noel Míguez. Montevideo: Estudios Sociológicos. (2012): 55-70

Mancebo Castro, Mariana. “¿Puede el “discapacitado” como sujeto subalterno hablar? Breve estudio crítico sobre el accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay”. Tesis de grado licenciatura en Ciencia Política. Uruguay: FCS-UdelaR (2015). Disponible en: https://www.colibri.udelar.edu.uy/bitstream/123456789/5201/1/TCP_ManceboMariana.pdf [Acceso 12/05/2016]

Midaglia, Carmen. “Alternativas de Protección a la infancia carenciada. La peculiar convivencia de lo público y lo privado en el Uruguay”. Buenos Aires: Ed. CLACSO-Asdi 2000.

Míguez, María Noel (ed.). Del dicho al hecho. Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay. Montevideo: Estudios Sociológicos. (2012)

Sunkel, Guillermo. “El papel de la familia en la protección social en América Latina” Documento de trabajo N°120. CEPAL (Naciones Unidas) (2006).

Tobío, Constanza; Agulló Tomas, María Silveria; Gómez, María Victoria; Martín Palomo, María Teresa. El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. España, Editorial Fundación La Caixa. 2010.

Torns, Teresa; Borrás, Vicent, Moreno, Sara; Recio, Carolina. Nuevas profesiones para la organización social del cuidado cotidiano. Centro de Estudios Sociológicos sobre la Vida Cotidiana y el Trabajo. España: Universidad Autónoma de Barcelona. 2014.

Villegas, Belén y Zeballos, Camila. “La incorporación de la nueva agenda de derechos: el progresismo y la construcción de la ciudadanía”. *Perspectivas em políticas publicas- Belo Horizonte*, Vol. 8: N^o 15 (2015): 101-149. Disponible en: http://revistappp.uemg.br/index.php?option=com_content&view=article&id=83&lang=pt [Acceso 12/05/2016].

Fuentes secundarias

BPS Dialogo Nacional sobre Seguridad Social. Informes y documentos. BPS, Montevideo-Uruguay. (2008)

Frente Amplio. “Bases Programáticas para un Tercer Gobierno del Frente Amplio”. Montevideo: Frente Amplio. En: http://www.vertiente.org.uy/webnew/documentos/Bases_FA_2015-2020.pdf [Acceso 12/05/2016]. (2014).

INE. Censo de Domicilios, Entorno Urbanístico, Locales, Viviendas, Hogares y Población, disponible en <http://ine.gub.uy/censos-2011> [Acceso 10/05/2016] (2013)

Ley 19.353. “Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015> [Acceso 12/05/2016]

Ley 18.651. “Protección integral de personas con discapacidad”. Disponible en: <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240305059425.pdf> [Acceso 12/05/2016].

Ley 16.095. “Personas discapacitadas”. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/TextoLey.asp?Ley=16095&Anchor=> [Acceso 12/05/2016].

MIDES. “Uruguay y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Informe país” Montevideo, Uruguay. (2015)

MIDES. “Cuidados como Sistema, Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay”, Montevideo, Uruguay. (2014)

MIDES. “Hacia un modelo solidario de cuidados. Propuesta para la construcción del Sistema Nacional de Cuidados”, Montevideo, Uruguay. (2012)

ONU. “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Acceso 12/05/2016]. (2006).

Para Citar este Artículo:

Benítez Angulo, Sofía y Mancebo Castro, Mariana. Sistema Nacional de cuidados en Uruguay: el Programa de Asistentes Personales. *Rev. Incl.* Vol. 3. Num. 4, Octubre-Diciembre (2016), ISSN 0719-4706, pp. 70-105.

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.