

La Asistencia Personal en el Sistema Nacional de Cuidados: ¿un rol desde los cuidados o desde la asistencia?

Lucía Sánchez Solé*

Sofía Angulo Benítez**

Resumen

Hacia el año 2010 durante el segundo gobierno del Frente Amplio se crea un grupo de trabajo interinstitucional con el objetivo de diseñar el Sistema Nacional Integrado de Cuidados. En el marco del mismo surge el programa de Asistentes Personales dirigidos a personas en situación de discapacidad y de dependencia con el propósito de fortalecer su autonomía. Históricamente los cuidados se han centrado en el ámbito doméstico primando el vínculo afectivo. Es en base a dicha premisa que el presente trabajo propone comprender las percepciones en torno al rol del asistente personal de las personas en situación de discapacidad y dependencia severa, de sus familias y de los propios sujetos que llevan a cabo el trabajo del asistente personal en el marco del SNIC. La novedad del programa en el contexto nacional requiere profundizar la discusión acerca de las diferencias inherentes a ambos, en tanto funciones que implican posiciones distintas respecto a los sujetos, tanto para quien recibe como el que los proporciona. En tal sentido, se entiende relevante reflexionar en torno a uno de los principales resultados obtenidos que está vinculado a la confusión entre las figuras de Asistente, Cuidador y Acompañante.

Palabras claves: asistencia personal, dependencia, discapacidad.

Introducción

En las últimas décadas la reivindicación de los derechos de las mujeres ha recobrado interés en la agenda pública de los gobiernos en las sociedades occidentales y en este sentido las tareas del hogar realizadas en el ámbito doméstico han sido problematizadas y

cuestionadas desde, principalmente, los movimientos feministas. Los cuidados que se desarrollan dentro de las fronteras del hogar han logrado salir del ámbito privado para constituirse en objetivos de políticas de cuidados y en debates académicos y profesionales. Pese a ello las investigaciones en torno a los cuidados continúan arrojando evidencia sobre la

* Diploma de Especialización en Intervención Familiar, Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR). Licenciada en Trabajo Social. Integrante del GEDIS (Grupo de Estudios Sobre Discapacidad) de la Facultad de Ciencias Sociales de UdelaR. Correo electrónico: luciasanchez.s@hotmail.com

** Maestranda en Sociología, Facultad de Ciencias Sociales (UdelaR). Licenciada en Sociología. Integrante del GEDIS (Grupo de Estudios Sobre Discapacidad) de la Facultad de Ciencias Sociales de UdelaR. Grado I, Ayudante de Investigación, Departamento de Sociología de la Facultad de Ciencias Sociales. Correo electrónico: sofia.angulo@cienciassociales.edu.uy

feminización en un contexto de crecimiento de servicios de cuidados que ofrece trabajos realizados principalmente por mujeres. Esta situación no solo reproduce la naturalización de los trabajos de cuidados, sino que consolida las dinámicas sociales y económicas que favorecen la noción de los cuidados como tareas inherentes al ámbito privado y llevadas a cabo por mujeres (Carrasco et al, 2011; Torns et al, 2014; Aguirre et al, 2014; etc.).

En este contexto resulta de interés analizar las distintas conceptualizaciones sobre la figura del Asistente Personal en el marco del recientemente creado Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Asimismo, se pretenden comprender las percepciones en torno al rol del asistente personal de las personas en situación de discapacidad y dependencia severa, de sus familias y de los propios sujetos que llevan a cabo el trabajo del asistente personal en el marco del SNIC.

Se entiende pertinente para esclarecer el análisis y proporcionar una lectura clara distinguir las denominaciones que surgen y median el análisis que se procura exponer en el presente trabajo. En tal sentido, es necesario distinguir entre los términos independencia/dependencia; autonomía/heteronomía. Respecto al primero indica las posibilidades de una persona de desempeñarse con libertad; contrario a ello, surge el término dependencia, en tanto situación donde una persona depende, necesita, de otra para realizar las actividades de la vida cotidiana. Por su parte la autonomía implica la capacidad de la persona de decidir sobre los aspectos que hacen a su vida. La ausencia de la misma deviene en heteronomía.

Este trabajo es producto de un análisis exploratorio que incluyó trabajo de campo realizado por el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) en el año 2015 en el marco de la investigación “Cuidados en el Uruguay: Subjetividades y objetividades en la implementación del Programa de Asistentes Personales”. La metodología incorporó: 1) fuentes documentales sobre el Sistema

Nacional Integrado de Cuidados y el Programa de Asistentes Personales, extraídas básicamente del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES); 2) análisis de entrevistas realizadas a autoridades implicadas (Banco de Previsión Social y MIDES), beneficiarios del programa, asistentes personales y familia –se realizaron 20 entrevistas durante el 2015.

Este artículo se organiza de la siguiente manera: en primer lugar, se presenta la noción de cuidados y su vínculo con el ámbito doméstico y el ámbito público, luego se analiza la relación de cuidados en aquellas personas con discapacidad en situación de dependencia severa. Un siguiente punto procura dar cuenta de la importancia del enfoque de derecho para abordar las nociones de asistencia, dependencia y discapacidad. Posteriormente se analizan los discursos de las personas en situación de discapacidad y sus familias en un mismo apartado debido a que se desprenden similares puntos de vista en torno a lo que implica el rol de los Asistentes Personales en el contexto del SNIC. Luego se presenta el análisis de los discursos de los Asistentes Personales. Hacia el final se realizan las reflexiones que ponen fin al artículo.

1. Cuidados: del ámbito privado al ámbito público

La terminología en torno a los cuidados adolece de consenso, es un concepto complejo y polisémico, y esto se traduce en una amplia gama de conceptos y términos que dependen de diferentes corrientes teóricas. Desde las últimas décadas del siglo XX se desarrollaron y se consolidaron diferentes aproximaciones teóricas y empíricas que se pueden agrupar en dos grandes líneas: por un lado aquellos que entienden a los cuidados como aspecto fundamental para la identidad femenina y que permite, por lo tanto, analizar la situación de la mujer en las sociedades contemporáneas (Finch et al, 1983; Graham, 1983; Carrasco et al, 2011), y por otro lado aquellos que consideran a los cuidados como categoría analítica

para estudiar los regímenes de bienestar de los estados modernos (Ungerson 2005; Carrasco et al, 2011).

Actualmente la tendencia se concentra en entender a los cuidados como un trabajo que tiene lugar en la vida cotidiana, y que por lo tanto trasciende el ámbito estrictamente familiar y privado de los hogares (Torns et al, 2014). Los debates analíticos, junto con las reivindicaciones feministas, han permitido el tránsito de los cuidados como tarea estrictamente doméstica y privada a los cuidados en tanto servicios plausibles de ser mercantilizados. El cuidado se convierte así en un tema clave para la agenda pública dado que transversaliza la sociedad, desde su unidad más elemental que es la familia, y la economía, en tanto se mercantilizan vínculos que hasta entonces han estado confinados en las fronteras de lo privado.

De este modo, se habla de cuidado para hacer referencia a la tarea que es desarrollada por un sujeto que tiene como referencia un otro; el cuidado puede ser mediante servicios de cuidados que están relacionados con servicios públicos o trabajos mercantilizados, o bien puede ser un trabajo de cuidados que se refiere al trabajo que se realiza desde los hogares y que está orientado hacia los miembros de la familia (Carrasco et al, 2011; Larbán, 2010). La manera en que cada sociedad aborda las necesidades de cuidado de sus miembros, desde la familia, el mercado y el propio Estado es fundamental en la organización social del cuidado; pues la organización social del cuidado se encuentra mediada por la forma en la cual Estado, la familia y el mercado lo distribuyen y satisfacen. En este sentido el Estado debe ser capaz de incorporar en sus políticas públicas la temática del trabajo de cuidados buscando organizar socialmente el cuidado de las personas que se encuentran en situaciones que les impiden gozar de su autonomía personal, esto conduciría a repensar en el orden de la redistribución económica, así como también en el plano del reconocimiento (Carrasco et al, 2011; Esquivel, 2015).

Las diversas transformaciones demográficas (envejecimiento de la población, mayor esperanza de vida, aumento enfermedades crónico-degenerativas), económicas y culturales (ingreso de la mujer al mercado laboral) han obstaculizado a las familias para el desempeño de su rol de cuidadoras, impactando en el sujeto que demanda cuidados y de su entorno. Lo antedicho demuestra que la familia no puede ser el espacio exclusivo de cuidado para las personas en situación de dependencia (Fassler, 2009).

Es en este contexto que surgen las propuestas de “desfamiliarización”, los cuales pueden concretarse vía mercado o servicios públicos. Ello no implica des-responsabilizar a las familias, sino de lo contrario se trata pues de superar la desigualdad existente en el ejercicio de las tareas a la interna de éstas, en pos de mayor igualdad y goce de derechos (Aguirre, 2009).

Resulta en este punto trascendental considerar el papel del Estado en tanto garante del bienestar y cuidado de sus ciudadanos y particularmente de aquellos que se encuentran en situación de dependencia. Lo antes mencionado da cuenta de las ofertas de servicios que el Estado proporciona o regula, de las prestaciones monetarias o a la contratación de servicios remunerados; todo ello con el objetivo de superar la división sexual del trabajo, que coloca a las mujeres como principales cuidadores. Estas acciones conducen a la generación de “institucionalidad para los cuidados” (Salvador, 2009).

1.1 Del ámbito doméstico al ámbito público: la mercantilización de los cuidados y la reivindicación de los derechos

La perspectiva histórica evidencia la desvalorización del trabajo de cuidados junto con el desarrollo y consolidación de la producción mercantil en las sociedades occidentales, anclando sus bases en la división sexual del trabajo y en su respectiva desigualdad sexual. De esta manera la problematización y desnaturalización del cuidado en el ámbito

doméstico logra dar cuenta de la dependencia entre el sistema mercantil y la economía del cuidado, que se pensaba eran dos ámbitos totalmente desvinculados uno del otro. Desde el enfoque de la reproducción social se indica que tanto la reproducción biológica, la reproducción de la fuerza de trabajo como la satisfacción de las necesidades de cuidados son fundamentales para el mantenimiento del orden social, ya que sus procesos, actividades y sujetos se encuentran estrechamente interrelacionados (Carrasco et al, 2011).

Sin embargo, las necesidades de los cuidados aún continúan satisfaciéndose dentro del ámbito doméstico, sin haber logrado desplazarse hacia el mercado o al sector público. El trabajo de cuidados tiene características inherentes al vínculo que se establece entre el sujeto que ofrece el cuidado y el que los recibe, por lo tanto, requiere de estrategias políticas y de mercado específicas para atender esta especificidad. El trabajo de cuidados tiene un carácter afectivo-emocional, que ha generado tradicionalmente la vinculación de estas tareas con la población femenina, debido a la identidad femenina-maternal.

Otra característica está dada por la relación misma bajo las cuales se desarrolla entre el cuidador y la persona que requiere de los cuidados. Este trabajo, debido a la construcción socio-histórica de la noción del cuidado, se encuentra socialmente devaluado, se realiza en el marco de condiciones laborales precarias, tiene escaso reconocimiento social y profesional, la remuneración es muy baja. A su vez estos trabajos requieren de bajos niveles de formación, está asociados al trabajo doméstico y por lo tanto al imaginario colectivo de una tarea naturalmente femenina, lo que refuerza la precariedad estructural del cuidado remunerado en el ámbito privado (Carrasco et al, 2011; Tobío, 2010; Torns et al, 2014).

El cuidado en tanto nuevo tipo de empleo y sector de actividad implica repensar y reflexionar en torno a las especificidades entre los trabajos de cuidado y doméstico en unas fronteras siempre difusas.

1.2 Los cuidados en situación de dependencia mediados por la discapacidad

En este contexto de transformaciones de las tareas de cuidado del ámbito privado al público, surgen un conjunto de demandas que hasta este entonces habían estado invisibilizadas y confinadas en lo doméstico: son las referidas a las tareas de cuidado de las personas en situación de dependencia, mediadas por diversidad funcional y que a su vez las coloca en situación de discapacidad

Este colectivo de personas en situación de discapacidad adquiere importancia en tanto se convierten en sujetos de cuidados. De este modo las tareas de cuidados orientadas hacia las personas en situación de dependencia mediadas por la discapacidad comienzan a ser reconocidas y a desnaturalizar el rol exclusivamente femenino que las integrantes del hogar desempeñaban.

La dependencia es una construcción social, es dinámica y es relacional, por lo que se considera un producto de la discapacidad. En tanto situación de discapacidad ésta genera, a su vez, lugares en los que coloca al sujeto portador de un déficit en situaciones de desigualdades persistentes, intersectando las posibilidades de desarrollar con autonomía sus propias estrategias laborales, educativas, culturales, etc. Sin embargo, no todas las personas en situación de discapacidad serán inmediatamente localizadas en situaciones de dependencia, esto es, toda discapacidad no genera dependencia ni toda dependencia genera discapacidad.

Las intervenciones en materia de política pública orientadas a las tareas de cuidado en personas en situación de dependencia y mediadas por la discapacidad buscan minimizar la dependencia. Pero esto ha conducido a confusiones, teóricas y empíricas, en torno a las intervenciones de los trabajos de cuidados y a la valoración de la situación de discapacidad y de dependencia (Tobío, 2010). La dependencia como criterio de selección para el pú-

blico objetivo de las políticas públicas resulta limitada y confusa desde la perspectiva de la discapacidad. A su vez en el área de servicios de cuidados existe también confusión con respecto a los requisitos de las profesiones en cuanto a su formación, lo que ha generado la predominancia de bajas remuneraciones, escaso reconocimiento profesional, precariedad y feminización (Torns et al, 2014).

El objetivo de repensar en torno al trabajo de cuidados de personas en situación de dependencia mediadas por la discapacidad, está puesto en aumentar su autonomía, ya sea mediante estrategias que incluyan apoyos y/o ayudas técnicas como lo es la asistencia personal.

2. Asistencia, Dependencia y Discapacidad: una triada desde el enfoque de derechos

En el diseño de políticas públicas de cuidados orientadas a las personas en situación de discapacidad y de dependencia se introduce una compleja discusión teórica y metodológica en torno a las nociones de cuidado y de asistencia, ya que lo que en cada una se considere dependerá del marco conceptual adscripto.

La noción de asistencia personal surgió hacia fines del siglo XX impulsado desde el Movimiento de Vida Independiente de los Estados Unidos, concomitantemente con el desarrollo teórico de las corrientes sobre el cuidado, sin embargo, el impacto en las políticas públicas y en la academia fue menor al liderado por el movimiento feminista. El Movimiento de Vida Independiente ha logrado consolidar la noción de asistente personal como aquella persona que realiza o ayuda a realizar las tareas de la vida diaria a otra persona que, debido a su situación de discapacidad, no puede realizarlas por sí misma. El asistente personal, a diferencia del cuidador, es una alternativa para alcanzar la autonomía de este colectivo, ya que a pesar de no poder realizar de manera independiente las tareas

de la vida diaria, ésta la ejerce a través de la toma de decisiones sobre las condiciones en las cuales se desarrollarán tales actividades, quién y cuándo las desarrollará.

La figura del asistente personal se basa en el derecho de las personas en situación de discapacidad de ejercer de forma autónoma su propia vida, ejerciendo con dignidad sus actividades, lo que implica estar en igualdad de oportunidades que el resto de las personas. En este sentido el asistente personal es un vehículo, un medio, para alcanzar la autonomía.

El vínculo entre el asistente personal y la persona a la que asiste ya no está mediado por lazos emocionales y afectivos, sino que principalmente es una relación contractual de carácter laboral, más allá de la relación personal que puedan establecer. En este vínculo es la persona en situación de discapacidad y dependencia la que toma las decisiones sobre las tareas de su vida cotidiana para que luego el asistente personal, en el marco de los derechos y condiciones laborales del asistente personal, las realice y así viabilizar, por medio de la promoción y habilitación, su autonomía personal.

Esta figura que se diferencia de las tareas del cuidador está manifiesta en la normativa internacional, en la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (artículo 19 inciso b) que expresa como función del asistente personal la de facilitar la existencia y la inclusión de las personas en situación de discapacidad en la sociedad, para evitar su aislamiento o separación, y disminuir su reclusión del espacio estrictamente familiar. En el correlato nacional la normativa también incorpora esta figura, a través de la ley “Protección integral de personas con discapacidad” (capítulo IV), que establece la Asistencia Personal para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria (levantarse de la cama, higiene, vestido, alimentación, movilización y desplazamiento, trabajo, estudio y recreación, entre otras) de personas en situación de dependencia por discapacidad severa.

2.1 El Programa de Asistentes Personales en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados: ¿un rol desde los cuidados o desde la asistencia?

En Uruguay las políticas de cuidados de personas en situación de dependencia, históricamente, han estado confinadas al ámbito doméstico y recaían especialmente sobre las mujeres. Hacia el 2010 se incorpora la temática en la agenda política del segundo gobierno del Frente Amplio creándose un grupo de trabajo interinstitucional con el objetivo de diseñar el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, que tiene como resultado final la aprobación del marco legal e institucional en el 2015 (Ley N° 19.353). En este contexto se implementa el Programa de Asistentes Personales, surge con la reglamentación del Capítulo IV de la ley N° 18.651, para personas en situación de dependencia severa mediadas por la discapacidad. 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 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.

El asistente personal deberá realizar las actividades de la vida cotidiana, que serán establecidas por la persona en situación de dependencia severa, y que estarán orientadas a la satisfacción de tales necesidades. El trabajador, en tanto asistente personal, será elegido y contratado por la persona en situación de discapacidad, con un mínimo de setenta horas mensuales, y con una remuneración que será realizada por el Banco de Previsión Social, con los respectivos aportes a la seguridad social. Mientras que la persona en situación de discapacidad será seleccionada a través de la valoración de la dependencia, que se entiende como el “estado en el 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” (art.3 Ley N°19.353).

Es posible visualizar, mediante la noción que se incorpora de asistentes personales, que el Programa hace el rol de facilitador para la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia severa mediadas por la discapacidad. En este sentido, la prestación económica contribuye en el surgimiento de este vínculo laboral específico.

Sin embargo, la implementación del Programa de Asistentes Personales sucede en el marco del SNIC, que entiende por cuidados:

las acciones que las personas dependientes deben recibir para garantizar el derecho a la atención de las actividades y necesidades básicas de la vida diaria por carecer de autonomía para realizarlas por sí mismas. Es tanto un derecho como una función social que implica la promoción del desarrollo de la autonomía personal, atención y asistencia a las personas dependientes. (Art. 2 Ley N°19.353).

El SNIC comienza a visualizar y reconocer el trabajo de cuidados como un trabajo plausible de ser mercantilizado e intervenido por el Estado, sin embargo, en el colectivo de personas en situación de discapacidad el énfasis debe estar colocado en orientar estrategias para que la asistencia personal facilite y promueva la autonomía de las personas con discapacidad en situación de dependencia severa.

En este contexto resulta pertinente conocer las diferentes percepciones de los actores implicados: la propia persona en situación de discapacidad, su familia y su asistente personal, en torno a la figura del asistente personal en tanto posibilitador de autonomía o reproductor de lógicas de cuidados tradicionales.

3. ¿Asistente, cuidador o acompañante? Múltiples miradas hacia una misma realidad

Las entrevistas realizadas en el marco del trabajo de campo arrojan información sobre

las funciones de los Asistentes Personales y cómo los mismos son vistos y reconocidos. Se entiende que la conformación de su identidad y a partir de ello la definición de su rol se va construyendo en el interjuego de lo singular y lo genérico; es decir: “Está asociado al “cómo me veo” y al “cómo la sociedad me ve”, es decir, “cómo me conozco y me conocen...” (Scribano, 2007: 133).

Las percepciones en tanto “modo naturalizado de organizar el conjunto de impresiones que se dan en un agente” (Scribano, 2013:29), inciden en la construcción de la imagen y rol que debe cumplir ese “otro”, concretamente en este caso el Asistente Personal. Asimismo, en tanto figura novedosa a nivel nacional, ha generado diferencias en el entendimiento de sus funciones. De aquí en adelante se propone deconstruir que implica dicha figura a partir de los discursos de los propios implicados. Las entrevistas, en este sentido, proveen insumos que dan cuenta de la indiferencia y/o confusión en relación al rol y función del Asistente Personal.

3.1 “Como me conocen”: miradas de las personas en situación de discapacidad y de sus familias sobre el rol del Asistente Personal

Las miradas de las familias y “beneficiarios” sobre el rol del Asistente Personal arrojan un elemento peculiar: surge la figura de “acompañante”, a diferencia de las vinculadas de cuidado y asistencia plasmadas en el propio Sistema Nacional Integrado de Cuidados. La construcción de esta nueva denominación remite a la idea de alguien que está, que brinda apoyo, auxilia, y contiene

Un acompañante para mi caso. Un cuidador me parece que...eso hablábamos el día que nos juntamos con la gente de Antia. Se discutió un poco lo que era el AP, lo que cumple el rol del AP, porque un AP me parece que tiene que abarcar todo. (...). El AP es como un acompañante va no te lava la cola del chico, eso

lo deberían de hacer, es una obligación del AP como cuidador. (Madre de persona en situación de discapacidad, mujer de 48 años, Maldonado)

... me dijeron (desde el BPS) que era un acompañante terapéutico, que lo que fuera la tarea a desempeñar iba a depender de mi necesidad de mis limitaciones, porque justamente estaba para ayudarme en lo que yo no pudiera, nosotros distribuimos la cantidad de horas que nos da BPS, no tenemos días, ni horarios fijos... (Mujer en situación de discapacidad, 33 años, Salto)

En el momento capaz porque no se trabaja mucho es como un acompañante, sí. Como terapeuta tendrían que hacer más cursos, más cosas para tratar de trabajar con la persona. Me parece que ahora en este momento es acompañante. (Madre de persona en situación de discapacidad, varón de 13 años, Rocha)

Una misma figura, perteneciente a un mismo programa, es visualizado de forma distinta, implicando cada una de ellas diferentes consideraciones. Lo citado conduce a las siguientes interrogantes: ¿existe una definición clara de las funciones del Asistente Personal? Si es así, ¿quién lo define? ¿Quién y cómo se controla? ¿Cómo son respaldados los derechos y obligaciones del Asistente Personal en tanto trabajador?

Él más bien viene acá como asistente. Él aparte de enseñarle alguna cosa... (Madre de persona en situación de discapacidad, varón 20 años, Florida)

Yo pienso que ella es una compañera para mí, ella me limpia la cocina, hoy ella lavó el piso acá, ella lo atiende a él primero, lo lava, lo cambia, ella arregla el café (...). Pero ella me ayuda en todo, ella limpia la cocina, yo como y dejo todo juntito ella es la que limpia, me hace los mandados y la tengo como una compañera, como una ayudanta, jamás digo mi empleada, ella no es mi empleada, es mi compañera, es la que viene, me ayuda, me hace todo, me ayuda con Alvarito. (...). A ve-

ces media sinvergüencita no me limpia el baño, pero antes de irse me dice: ¿quiere alguna otra cosa? ¿Y entonces yo le digo, me limpiaste tal cosa? Y ella dice, no, no limpié, y yo le digo límpiame Fabiana tal cosa. (Madre de persona en situación de discapacidad, joven 26 años, Artigas)

El fragmento de entrevista antes expuesta da cuenta de la imperante necesidad de establecer las funciones y tareas que corresponden al Asistente Personal y a quienes implica la misma (y a quienes no). Los límites deben ser expresados de forma precisa entre las partes implicadas, en tanto relación contractual y laboral para evitar de esta forma exigencias que no se vinculan con la asistencia a una persona con discapacidad en situación de dependencia.

Lo mencionado se vincula con la especificidad en las tareas que implica al Asistente Personal, puesto que, al referirse a una labor desarrollada en el ámbito doméstico, de lo privado, los límites entre lo que corresponde (y no) realizar se tornan confusos y permeables tanto para el “beneficiario” y su familia, como para el propio Asistente.

Es sustancial destacar al Asistente Personal como una figura que potencie la autonomía de las personas en situación de discapacidad y dependencia. Es dicha persona quien siempre decide sobre su vida, lo cual refuerza su carácter de sujeto de derecho.

La idea de ayuda vinculada al ejercicio del quehacer del Asistente Personal forma parte de varios de los discursos de los entrevistados. Dicha idea desdibuja un vínculo que en primera instancia es laboral, con todas las implicancias que ello supone. La noción de “ayuda” oculta una tarea que ha sido invisibilizada durante décadas, y naturaliza un tipo de trabajo que históricamente no ha sido reconocido ni legitimado en términos de remuneración. Para “ayudar” no se necesita preparación específica previa, sólo “buena voluntad”.

Desde esta postura es posible visualizar el lugar del sujeto en situación de discapacidad desde la pasividad que supone exclusivamente recibir. Ello implica una relación que

fortalece la situación de dependencia entre el cuidador y la persona en situación de discapacidad, obstaculizando el camino hacia la autonomía. Aquí nos referimos a heteronomía en relación a la toma de decisiones, intereses, deseos, de acuerdo a la priorización (o no) que cada persona realiza de las actividades en su vida cotidiana. Cada trayectoria vital es, a la vez, singular y diversa, representando tiempos y procesos distintos. Cabe aclarar que, en este punto, específicamente se pretende hacer hincapié en la importancia del posicionamiento del Asistente Personal en relación a la persona en situación de discapacidad y del programa como tal; pues el mismo conlleva el riesgo de obstaculizar (o habilitar) el ejercicio de la autonomía de la persona, potencializando la situación de dependencia. La ambigüedad que surge en relación al rol y funciones del Asistente Personal y las condiciones laborales del mismo dan cuenta de una realidad del riesgo anteriormente mencionado.

Porque la ayuda para uno que está solo en la casa... ya te digo en principio siempre precisé digo tenías que estar pagando, tenías que estar sacando dinero o que alguien te ayudara a pagar para que te dieran ayuda digo, es un beneficio que vos lo podes tener diariamente para... yo en mi caso ella me viene, me levanta, me acuesta, me cambia, me baña, este tengo limpia la casa, me deja comida hecha, tengo lo que yo precise, tengo ahí a disposición de...(Hombre adulto en situación de discapacidad, 39 años, San José)

En el marco de una política estatal es menester superar dicha noción, en el reconocimiento de la figura del Asistente Personal como una figura formada, idónea y con los conocimientos pertinentes. Lo mencionado da cuenta del respeto hacia el “beneficiario” en tanto sujeto portador de derechos, “merecedor” de atención y asistencia de calidad. El fortalecimiento de la autonomía, en el reconocimiento de las singularidades y potencialización de las capacidades, debe ser el ideal que guía el quehacer del Asistente Personal.

E: ¿Y qué cosas, tareas, realizas con Bruno?

PsD: Trabajar.

E: ¿Trabajas? ¿Qué cosas haces?

PsD: La computadora...la cama (tender)... lavarme la cara

E: ¿Te gusta estar con Bruno?

PsD: Sí, sí. (Varón en situación de discapacidad, 20 años, Florida)

(Mi hijo) necesita a alguien que lo estimule, que le pueda hacer las cosas que le manda la psicomotricista, la fonoaudióloga y que a nosotros se nos complica porque trabajamos. Es difícil poder darle todo a tu hijo cuando tenés que trabajar, porque las cosas que te mandan a hacer los técnicos son muy específicos, llevan tiempo y además demanda también una tranquilidad y dedicación a la tarea. Matías está en esa edad ideal para recibir estimulación temprana y nos parecía que si tenía a alguien solo para él podía ayudarlo para que él logre todos los objetivos que le exigen los técnicos. (...). Es un trabajo de hormiga lo que hace, yo estoy muy contenta con ella. (...). Me encanta lo que ella hace con mi hijo, yo me siento segura cuando me voy a trabajar porque lo dejo con alguien que me da confianza y cuando llego a casa me doy cuenta de que los dos se entienden, se llevan bien. (Madre de persona en situación de discapacidad, niño 1 año, Paysandú)

Resulta de particular importancia la reflexión sobre la noción de discapacidad (vinculada en este caso también a dependencia) que surge implícitamente analizando las funciones de los Asistentes Personales en el marco del Sistema Nacional de Cuidados.

A partir de los discursos analizados es posible plantear el “cuidado” de la persona en situación de discapacidad como una “carga” que como ya fuera analizado anteriormente, recae principalmente en la figura familiar femenina. Visualizada así la construcción de la noción de discapacidad se vincula a una familiarización de responsabilidades, donde las responsabilidades relacionadas a la asisten-

cia, rehabilitación y bienestar de las personas en situación de discapacidad están estrechamente asociadas al grupo familiar (Vallejos, 2010:4).

Es en este marco que se plantea la urgencia de políticas desfamiliaristas en lo que al cuidado concierne. En el programa de Asistentes Personales, en los que las personas en situación de dependencia se encuentran enmarcados como “beneficiarios”, son portadoras y constructoras de subjetividad, que al decir de De Sena y Mona, “consolidan formas de ser, de hacer, de pensar, de habitar, de sentir, de percibir, que estructuran emociones” (2014:9).

Las sensibilidades resultantes de la intervención estatal mediante políticas sociales generan imágenes sobre cómo debe ser vivenciada y percibida la discapacidad. De modo que, la distinción entre cuidador y asistente cobra fuerza cuando se lo vincula con la noción de discapacidad que implícitamente conlleva uno y otro.

Considerando el mundo adulto, la necesidad de cuidados se vincula con la enfermedad. Desde un modelo social de comprensión de la discapacidad, esta última se diferencia de la enfermedad. La situación de discapacidad alude a una construcción social, política, cultural e ideológica acerca de cómo son pensados los sujetos según parámetros de normalidad-anormalidad. Ello supone un lugar sustancial otorgado al colectivo en la imposición (o no) de barreras de accesibilidad que impidan la inclusión social. Posicionarse desde este lugar implica respetar la calidad de sujeto portador de derechos, decisor activo de su vida y proyectos. Desde esta mirada se potencia el lugar de Asistente (a diferencia de cuidador), en tanto figura fortalecedora de la autonomía de la persona en situación de discapacidad.

En el marco de lo expuesto cabe preguntarse, ¿Qué se espera (y qué no) de las personas en situación de discapacidad en la interacción con los Asistentes Personales? Asimismo, considerando que el Asistente Personal desempeña su trabajo en la Vida Co-

tidiana de la persona con discapacidad ¿Cuál es el “margen de libertad” de ésta última en el desarrollo de su vida cotidiana?

De acuerdo a Heller (1985) el sujeto cuenta con un margen de movimiento o posibilidades de libertad para desarrollarse en su vida cotidiana, y si tal margen no existe se produce la extrañación de la vida cotidiana, extrañación “respecto de las posibilidades concretas del desarrollo específico de la humanidad”. (1985: 64). Este punto es de suma importancia, pues se entiende pertinente plantear la interrogante acerca de cuan libres son (en la conducción y desarrollo de su vida cotidiana) los sujetos “beneficiarios” del Programa de Asistentes Personales, es decir, ¿se respeta la jerarquización que los mismos hacen de su vida cotidiana?

En el marco de un enfoque de derechos el protagonista en la conducción de su vida cotidiana debe ser la propia persona en situación de discapacidad, quien mediante sus elecciones va conformando su ser y fortaleciendo su autonomía. Evitar acciones discapacitantes que invaliden e infantilicen a los sujetos se torna, en este sentido, primordial. El respeto y la potencialización de la diversidad debe ser un cometido sustancial en los espacios laborales que implica relaciones interpersonales y que están permanente interjuego sensaciones, emociones, deseos, que delimitan identidades.

3.2 “Como me veo”: subjetividades construidas a través de un rol

El modo de sentirse y reconocerse el Asistente Personal en relación a su rol da cuenta de una diferencia en relación a cómo son reconocidos en su mayoría, por las familias y los “beneficiarios”.

Como Asistente, porque lo asisto. Engloba todo lo que lleva la palabra, yo no soy solamente acompañante de Agustín, era asistente porque cubría todas sus necesidades porque es un niño dependiente totalmente, entonces era su asistente, lo asisto en todo. (...). No solamente lo cui-

daba en la parte de su higiene personal sino que además jugaba con él (...). Más allá de todas las cosas esenciales, darle de comer, si era una comida líquida necesitaba ayuda, su baño, higiene, la medicación, todo, todo, todo... los mimos también... (Asistente Personal mujer de varón 13 años, Rocha)

Y por eso decía yo que me ven como asistente, o yo me veo como asistente porque como trabajo en conjunto con la institución con la que trabaja Sebastián, donde trabajan los terapeutas, yo lo que hago es guiarme por lo que me dicen ellos, por los cursos que me dan allá y todas esas cuestiones... lo que hago es apoyar las terapias que tiene y si puedo intentar de a poco algún otro proceso más. Más o menos eso. (Asistente Personal hombre de varón 20 años, Florida)

Me ven como asistente, o yo me veo como asistente porque como trabajo en conjunto con la institución con la que trabaja Sebastián, donde trabajan los terapeutas, yo lo que hago es guiarme por lo que me dicen ellos, por los cursos que me dan allá y todas esas cuestiones... lo que hago es apoyar las terapias que tiene y si puedo intentar de a poco algún otro proceso más. Más o menos eso (Asistente Personal hombre de varón de 20 años, Florida)

Tal como surge de los extractos discursivos la mayoría de ellos se identifica con la figura de Asistente. La misma es vinculada por éstos como una figura que implica flexibilidad, adaptación, apoyo a actividades dirigidas por otros profesionales técnicos; siendo esta a su vez más integral y amplia que la figura de “acompañante”.

Ahora bien, desde dicho punto de vista ¿qué tareas concretamente implica la Asistencia Personal?

¿Lo que yo hago? Llego, lo cambio, lo levanto, preparo el café, le lavo los dientes, la cara, lo peino, le pongo perfume, y ta... y después yo limpio. (Asistente Personal mujer de joven 26 años, Artigas)

La mamá me recomendó cómo hacerle los masajes y después ella me pidió que le haga como pellizcos en la espalda, es lo que le hace circular la sangre, entonces yo le hago más en el hombro y en la espalda, pero estoy horas haciendo masajes, le hago en todo el cuerpo. (Asistente Personal mujer de adulta 33 años, Salto)

Yo creo que es como una niñera, pero más especializada porque hay cosas que llevan más tiempo de hacerlas o de que el nene las aprenda. Por ejemplo, le cambio los pañales, le doy de comer, jugamos juntos, pero también le hago las actividades que le manda la psicomotricista y un poco la fonoaudióloga. (...). Dos por tres me quedo con el hermano a cuidarlo que tiene 5 años, y ahí se me complica porque tengo que atenderlos y cuidarlos a los dos, y los dos juntos demandan muchísimo, es como que se ponen celosos si estoy con uno o con el otro. Ahí sí se me complica porque no me da el tiempo. (...). Ahora que estoy con esto, sigue todo igual, nos llevamos muy bien, sigo haciendo tareas de limpieza y además cuido a Andrés y dos por tres al hermano. (Asistente Personal mujer niño de 1 año, Paysandú)

De acuerdo a lo expuesto en el “Plan Nacional de Cuidados 2016-2020”, realizado por la Junta Nacional de Cuidados en el 2015, acerca de la función del Asistente Personal vinculado al apoyo en las tareas cotidianas (alimentarse, bañarse, levantarse, estudiar, trabajar, etc.) y en comparación con los discursos de los propios Asistentes, no se plantean diferenciaciones significativas en el entendimiento general de sus funciones, para uno y otro. No obstante, la flexibilidad y adaptabilidad que implica su rol, tal como fuera identificado con anterioridad, conlleva a su vez un riesgo en relación a que tareas corresponde realizar y cuáles no. Este último fragmento ilustra claramente como las tareas de limpieza se presentan como una actividad natural, es decir, no cuestionada del Asistente Personal.

De igual manera, la idea de ayuda se hace presente nuevamente, desde los propios trabajadores. La misma surge ligado a lo afectivo, a una ayuda. No se reconoce como relación laboral con los derechos y obligaciones pertinentes. Lo mencionado da cuenta de la aún invisibilizada tarea, vinculada estrictamente al ámbito privado.

¿Con él? Y lo que pasa es que yo no lo estoy tomando como un trabajo porque como con él ya nos conocemos desde que yo soy... desde que yo tengo como 3 años, lo conozco desde siempre me crie con él... y bueno y ahora dio la casualidad de poderlo ayudar porque es una ayuda para mí lo que uno está haciendo por más que BPS te pague, porque es un mínimo lo que te paga, eh... Yo no lo tomo como si fuera un trabajo. (...) Y ayudante... y sí, yo estoy ayudando. No estoy como asistiendo ni nada que le parezca me parece; sería ayudante. Yo estoy ayudando a hacer algo que él no puede (Asistente Personal mujer joven 26 años, San José)

De acuerdo a los discursos analizados es posible afirmar la necesidad de repensar las bases sobre las cuales se cimientan y analizan los cuidados y la asistencia, para superar la relación que acríticamente vincula discapacidad con cuidados. Lo aludido refuerza la urgencia de la pertinente formación en el proceso de conformación de la figura del Asistente Personal.

Es preciso generar las condiciones políticas, sociales, culturales y económicas adecuadas para el reconocimiento de la asistencia como un derecho que posibilita el tránsito hacia la autonomía de este colectivo en situación aún de dependencia.

Consideraciones Finales

El artículo busca generar insumos sobre las distintas conceptualizaciones en torno a la figura del Asistente Personal en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. En

este sentido se ponen de manifiesto las percepciones en torno al rol del asistente personal de las personas en situación de discapacidad y dependencia severa, de sus familias y de los propios sujetos que llevan a cabo el trabajo de asistente personal.

En primer lugar, es posible sostener la existencia de la denominación polisémica del “asistente personal”, lo que conlleva que las tareas inherentes al cargo también se visualicen de manera distinta y heterogénea. Por el propio Programa el “asistente personal” es definido como aquella persona que realiza las actividades de la vida cotidiana que el “beneficiario” designa para con el objetivo de ejercer de forma autónoma su propia vida. Para el sujeto que está directamente implicado en una situación de discapacidad y para sus familias, el “asistente personal” se entiende como un acompañante en el quehacer cotidiano y un cuidador. Mientras que, para los propios asistentes personales, su rol está vinculado a las tareas que se exigen desde el mundo adulto y sin discapacidad para con la persona en situación de discapacidad.

Las diferentes formas de abordar y de reconocer esta figura interpela a la política en tanto posibilita espacios de interjuego en los cuales se refuerzan las situaciones de desigualdad, tanto para la persona en situación de discapacidad, potenciando su dependencia, como para el Asistente Personal, exponiéndolo a una situación de vulnerabilidad laboral.

En este contexto, un Programa que busca aumentar la autonomía de las personas en situación de dependencia, a través de la figura de los Asistentes Personales, debería resignificar el lugar y las tareas que ocupan a los asistentes desde un enfoque de derechos, colocando al sujeto en situación de discapacidad y dependencia severa como portador y actor de su propia autonomía, al tiempo que también se resignifique al sujeto que se desarrolla como asistente laboral y establece así un vínculo laboral con la persona en situación de discapacidad. Pues al difuminar las actividades que debe desarrollar esta nueva figura en el marco de una política de cuidados,

también se invisibilizan los resultados que de esas tareas se esperan.

Otro elemento que contribuye al desmantelamiento de la figura está relacionado con el programa y su marco de referencia. Es un Programa de Asistentes Personales que busca aumentar la autonomía de las personas, mediante la figura de estos asistentes, en el contexto de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Mientras que la figura del asistente personal se basa en el derecho de las personas en situación de discapacidad de ejercer de forma autónoma su propia vida, el cuidador implica la ayuda en la preservación del otro mediado por un vínculo emocional y afectivo.

En este sentido el asistente personal se convierte, para la persona en situación de discapacidad y dependencia severa, en una herramienta para alcanzar la autonomía; en tanto el cuidador pensado en tanto ayuda, coloca al sujeto que recibe de forma pasiva y refuerza la dependencia. Asimismo, la escasa capacitación laboral y formación específica en la materia de asistencia personal permite pensar la asistencia en términos de cuidados, desde lo afectivo y lo natural. De esta manera se naturalizan las competencias y se personalizan los cuidados en la figura de la mujer.

Asistentes personales y cuidadores son figuras radicalmente distintas que no solo implican tareas diferentes (asistir y cuidar) sino que también tienen objetivos distintos. Esto refuerza lo polisémico del término de asistentes personales, lo indefinido en la materialidad de las tareas y la situación de dependencia en la que se encuentra el sujeto.

Es necesario develar las tareas que implican ser un asistente personal en tanto profesional y esclarecer la profesión que permite, en tanto vehículo, lograr que personas en situación de dependencia severa ejerzan su propia autonomía. Esto requiere desmitificar los cuidados en torno a las personas en situación de discapacidad y desfamiliarizar las asistencias personales que se dan, generalmente, en el ámbito de lo doméstico y por referentes mujeres del hogar.

La resignificación de la asistencia personal y de los cuidados en el colectivo de la discapacidad, implica abordar la discapacidad y la dependencia desde el reconocimiento y la autonomía en tanto sujetos de derechos; lo que conlleva a su vez a repensar en la tríada dependencia, discapacidad y asistencia para evitar procesos que producen y reproducen situaciones de desigualdad.

Bibliografía

- Aguirre, R., Ferrari, F. (2014) 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.
- Aguirre, R. (2009). La situación de los cuidados en Uruguay, en Fassler, C. (coord.) *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados*. Ediciones Trilce. Series Políticas Públicas. Montevideo.
- Carrasco, C., Borderías, C., Torns, T. (2011) *El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas*. España, Editorial Los libros de la Catarata.
- De Sena, A. (2014) (comp). *Las políticas hecha cuerpo y lo social devenido emoción: lecturas sociológicas de las políticas sociales*. Buenos Aires, ESEditora.
- De Sena, A; Mona, AC (2014) A modo de introducción: la cuestión social, las políticas sociales y las emociones, en De Sena (comp) *Las políticas hecha cuerpo y lo social devenido emoción: lecturas sociológicas de las políticas sociales*. Buenos Aires, ESEditora.
- Esquivel, V. (2015) El cuidado: de concepto analítico a agenda política. *Revista Nueva Sociedad* N° 256, marzo-abril de 2015, 63-74.
- Fassler, C. (2009). *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados*. Montevideo, Ediciones Trilce. Series Políticas Públicas. Montevideo.
- Finch, J., Groves, D. (1983) *A labour of love: women, work and caring*. Londres, Editorial Routledge-Kegan.
- Graham, H. (1983) *Caring: a labour of love* en Finch, J., Groves, D. (1983) *A labour of love: women, work and caring*. Londres, Editorial Routledge-Kegan.
- Heller, A. (1985) *Historia y vida cotidiana*. México, Enlace-Grijalbo.
- Junta Nacional de Cuidados (2015) *Plan Nacional de Cuidados 2016 – 2020*. Disponible en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61181/1/plan-nacional-de-cuidados-2016-2020.pdf>
- Ley N°19.353 Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp9932825.htm>
- Larbán, J. (2010) Ser cuidador: El ejercicio de cuidar. *Revista de Psiquiatría y Psicoterapia Del Niño y Del Adolescente*, 50, 55-99, España.
- Salvador, S. (2009) La institucionalidad para los cuidados en Uruguay y su cobertura. En Fassler, C. (2009) (coord.) *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados*. Ediciones Trilce. Series Políticas Públicas. Montevideo.
- Scribano, A. (2007) La Sociedad hecha callo: conflictividad, dolor social y regulación de las sensaciones. En: Adrián Scribano (comp.), *Mapeando Interiores. Cuerpo, conflicto y sensaciones*, CEA-UNC-Jorge Sarmiento Editor, Córdoba
- Scribano, A. (2013) Encuentros creativos expresivos: una metodología para estudiar sensibilidades. ESEditora, Buenos Aires.
- Torns, T., Borrás, V., Moreno, S., Recio, C. (2014) Nuevas profesiones para la organización social del cuidado cotidiano. Centro de Estudios Sociológicos sobre la Vida Cotidiana y el Trabajo, Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Tobío, C. (2010) El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. Editorial Fundación La Caixa, España.
- Ungerson, C. (2005) Care, work and feeling. *Revista The Sociological Review* N°53, Issue 2, 2005, 188-203.

Vallejos, I. (2010). ¿Y si la discapacidad no estuviera dada en la naturaleza? Tensiones entre el modelo médico y el modelo social. Buenos Aires, Cuadernos del INADI, 1-4.