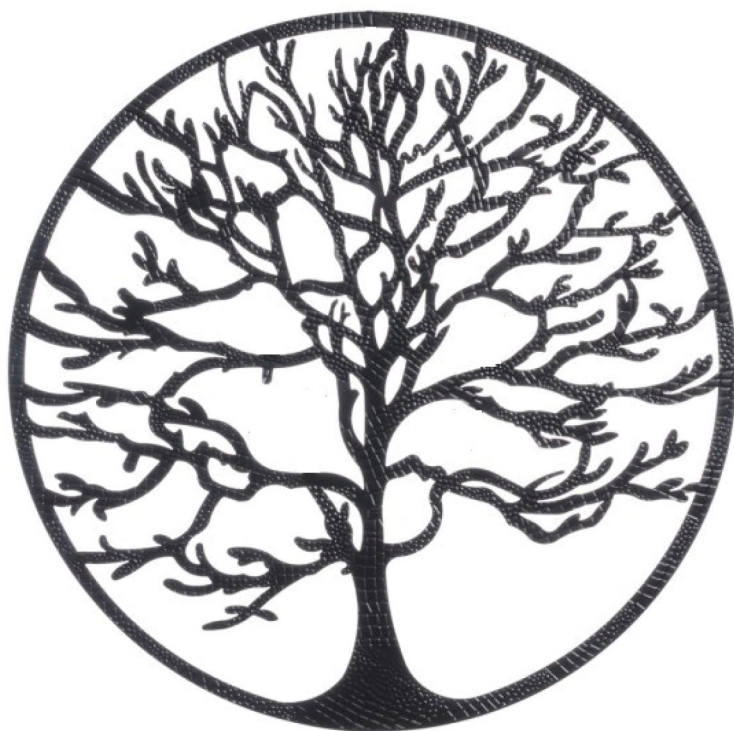


CUIDADOS EN EL URUGUAY

Entre subjetividades y objetividades en
el primer año de implementación del
Programa de Asistentes Personales



María Noel Míguez
Coordinadora

ESI ESTUDIOS SOCIOLÓGICOS
EDITORIA

**CUIDADOS EN EL URUGUAY.
ENTRE SUBJETIVIDADES Y OBJETIVIDADES EN EL
PRIMER AÑO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA
DE ASISTENTES PERSONALES**

**María Noel Míguez
Coordinadora**

Cuidados en el Uruguay : entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del Programa de asistentes personales : setiembre 2014 - noviembre 2015 / María Noel Míguez ... [et al.] ; coordinación general de María Noel Míguez. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Estudios Sociológicos Editora, 2017.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-3713-21-7

1. Sociología. I. Míguez, María Noel II. Míguez, María Noel, coord.
CDD 301

Diagramación, corrección y diseño de tapa: Juan Ignacio Ferreras

©2017 Estudios Sociológicos Editora

Mail: editorial@estudiossociologicos.com.ar

Sitio Web: www.estudiossociologicos.com.ar

Primera edición: enero de 2017.

Hecho el depósito que establece la Ley 11723.

Libro de edición argentina.

El presente libro puede ser descargado desde el sitio web de nuestra editorial

**CUIDADOS EN EL URUGUAY.
ENTRE SUBJETIVIDADES Y OBJETIVIDADES EN EL
PRIMER AÑO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA
DE ASISTENTES PERSONALES**

**María Noel Míguez
Coordinadora**

Teresita Álvarez
Sofía Angulo
Sharon Díaz
Ana Paula Gómez
Mariana Mancebo
Florencia Mattío
Marisabina Minteguiaga
María Ortega
Laura Pereyra
Cristian Pinato
Lucía Sánchez

Estudios Sociológicos Editora

Estudios Sociológicos Editora es un emprendimiento de Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos (Asociación Civil – Leg. 1842624) pensado para la edición, publicación y difusión de trabajos de Ciencias Sociales en soporte digital. Como una apuesta por democratizar el acceso al conocimiento a través de las nuevas tecnologías, nuestra editorial apunta a la difusión de obras por canales y soportes no convencionales. Ello con la finalidad de hacer de Internet y de la edición digital de textos, medios para acercar a lectores de todo el mundo a escritos de producción local con calidad académica.

Comité Editorial / Referato

Angélica De Sena. Doctora Ciencias Sociales (UBA). Directora de la Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social (ReLMIS). Coordinadora Grupo de estudios sobre Políticas sociales y emociones (GEPSE) del Centro de Investigaciones y Estudios Sociológicos (CIES). Investigadora Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales-UBA; CIES; USAL. Se desempeña como profesora en el área de políticas sociales y metodología de la investigación, tanto a nivel de grado como de post-grado, en diversas universidades en el país (UBA, USAL, UMET). En el exterior brindo seminarios en Università degli Studi di Milano-Bicocca Università di Calabria. Universidad Columbia. Universidade Federal de Pernambuco.

Carolina Ferrante. Doctora en Ciencias Sociales (UBA). Se especializa en el estudio sociológico de la discapacidad. Entre el 2007 y el 2014 fue becaria del CONICET con sede de trabajo en el Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento (ICRM) de la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM), donde también dictó clases de grado. Entre el 2014 y el 2016 fue investigadora responsable de un proyecto postdoctoral financiado por Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica (CONICYT), Programa Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT) del Gobierno de Chile, patrocinado por la Escuela de Psicología, Facultad de Humanidades, Universidad Católica del Norte. Actualmente se desempeña como Investigadora Asistente del Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género (IIEGE), Facultad de Filosofía y Letras (FFyL), UBA/CONICET.

Pedro Robertt. Doctor en Sociología por la Universidad Federal de Rio Grande del Sur. Profesor e Investigador de la Universidad Federal de Pelotas. Actúa en el Programa de Pós-graduação en Sociologia (Maestría) y en el Programa de Pós-Graduação em Ciência Política (Maestría y Doctorado) de esa universidad. Investiga en los siguientes temas: reestructuración y flexibilidad del trabajo; y colaboración como nueva doxa del capitalismo. Desarrolla estudios sobre epistemología y metodología de las ciencias sociales y sobre la sociología disposicional. Es uno de los coordinadores del Grupo de Investigación “Cambios organizacionales y nuevas subjetividades en el mundo del trabajo”, que integra la base de datos del Directorio de Grupos de Investigación de CNPq (Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico).

Índice

Prólogo.....	9
Introducción	
<i>María Noel Míguez</i>	11
1. Discapacidad y autonomía. La implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados a la luz de procesos de reconocimiento intersubjetivo <i>Sharon Díaz</i>	23
2. Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay. El Programa de Asistentes Personales <i>Sofía Angulo y Mariana Mancebo</i>	43
3. Rol del Asistente Personal en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados en clave de precarización y feminización en las tareas de cuidado <i>Ana Paula Gómez, Florencia Mattío, Marisabina Minteguiaga y Cristian Pinato</i>	65
4. El Asistente Personal en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados: ¿un rol desde los cuidados o desde la asistencia? <i>Sofía Angulo y Lucía Sánchez</i>	83
5. Formación y capacitación de los asistentes personales en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay en su primer año de implementación <i>Teresita Alvarez, María Ortega y Laura Pereyra</i>	101
6. Síntesis general <i>María Noel Míguez</i>	115
Datos de autores y autoras.....	123

Prólogo

Hola, mi nombre es Lorena, tengo 34 años, soy portadora de la patología espina bífida-mielomeningocel. A pesar de mi patología siempre tuve una vida normal, con algunas limitaciones en lo físico pero creo que en distintas dimensiones todos contamos con alguna.

Vivir y crecer de una manera normal, sin haberme hecho sentir que era incapaz, de lograr algo, me llevó a siempre querer superarme, pudiendo hacer la escuela y otros estudios de manera normal. Tener la suerte de haberme rodeado de buena gente, me hizo siempre tener esas ganas de independencia, porque si había podido lograr lo que hasta el momento me había propuesto... ¿porque no proponerme el independizarme? Pero junto con esas ganas de independencia llego mi primera frustración personal, porque justo mi patología se agudizó con un problema medular más que tiró abajo todo lo que en mis entonces casi 20 años había logrado... Ese problema medular llamado Arnold Chiari me costó 4 cirugías en 3 meses y medio, entre ellas una traqueotomía y la pérdida lenta pero progresiva de la marcha hasta quedar en silla de ruedas.

Eso lejos de opacar por mucho tiempo mis deseos de independencia, me hizo pensar en la posibilidad de que tal vez podía haber una posibilidad de contar con una ayuda de parte del gobierno, con una ayuda económica destinada a una persona que nos asista en nuestras distintas necesidades. Fue así que por cosas del destino me llega una invitación de una madre de una chiquilina con discapacidad a formar parte de un grupo de madres para ir en busca de esa ley, de la cual supimos que ya existía pero le faltaban algunos puntos para poder hacer uso de ella. El grupo que se formó se llamó Grupo de madres desde Salto. Ellas se encargaron de recorrer el país en busca de más familias que tuvieran la misma necesidad. Después de algunos años de ir por el país y de haber tenido reuniones con distintas autoridades se logró que dicha ley se pusiera en práctica.

Si bien la modalidad con la cual se implementó el beneficio no fue con los parámetros que nos basamos en un principio cuando se comenzó a buscar el mismo, puedo decir que aunque no he podido lograr aún la independencia dentro de mi dependencia estoy agradecida de poder contar con él, ya que me

ha permitido desahogar un poco en el sentido de asistirme en mis cosas a mi madre que es diabética insulino dependiente. Y me está permitiendo comenzar a transitar mi independencia fuera de la casa de mis padres, a una experiencia a la que siempre aspiré que es formar mi pareja. Si bien tengo que alternar días con mi pareja y días en la casa de mis padres, porque la cantidad de horas proporcionadas por el Sistema no me da para cubrir las horas que paso sola en la casa que comparto con él, igualmente me ha dado una seguridad interior de querer ir por más logros personales.

Personalmente estoy muy conforme por los adelantos que ha tenido el mismo ya que en un principio tenía que ajustar al máximo mis gastos ya que cuando comencé a usar la ayuda tuve que hacerme cargo yo de aguinaldos licencias y demás, porque BPS se hacía cargo del sueldo y de los aportes jubilatorios. Hoy, después de casi 2 años de hacer uso del mismo, por suerte pude modificarlo y me otorgaron la totalidad de la ayuda, lo cual significa que yo no tengo que pagar nada de mi bolsillo al cuidador, salvo en caso de despido.

Por como se viene llevando a cabo el Programa, confío de que en algún momento puedan ser 6 horas y no 4 las que pueda utilizar, ya que ese es el único impedimento que hasta hoy tengo para poder disfrutar de mi soñada independencia.

Lorena

Introducción

María Noel Míguez

El presente libro da cuenta de una investigación de carácter exploratoria que llevó adelante el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), de la Facultad de Ciencias Sociales (FCS) de la Universidad de la República (UdelaR) en torno al primer año de puesta en marcha del Programa de Asistentes Personales del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), período setiembre 2014 – setiembre 2015. Este período hoy día podría tildarse como plan piloto, en cuanto dicho Programa del SNIC se halla actualmente regulado por la Ley N° 19.353 de noviembre de 2015.

El GEDIS es un grupo de estudios que ancla su espacio institucional en la FCS y que delimita sus investigaciones en torno a la temática de la discapacidad desde el año 2005. Más allá de este espacio institucional de referencia, el mismo está conformado por docentes, egresados y estudiantes de diversas carreras de la UdelaR, como ser Trabajo Social, Sociología, Ciencias de la Educación, Ciencia Política, Psicología y Desarrollo. Varios han sido los productos que se han realizado en la última década, ya sea singular como colectivamente¹, analizando cuestiones como la relación Discapacidad – Trabajo, el devenir de la Educación Especial, los procesos de medicalización en las infancias y adolescencias, entre otros. El marco teórico-metodológico, ético-político y epistemológico de posicionamiento da cuenta de una mirada desde el modelo social de intervención/investigación de la discapacidad, generando insumos desde la academia hacia la arena política, económica, cultural y social, trascendiendo los análisis de corte netamente médico-rehabilitadores. Se toma como premisa sustancial la de considerar a la Persona en situación de Discapacidad² (PsD) en su diferencia y con real concreción de inclusión a través del reconocimiento de su condición de sujeto de derecho.

1 Por mayor información: <http://cienciassociales.edu.uy/departamentodetrabajosocial/gedis/>

2 Desde el GEDIS se considera la terminología PsD en el entendido de que la problemática se encuentra en la relación de la sociedad con el sujeto, ya que es ésta la que ubica a un otro *en situación* de algo, en este caso, de discapacidad.

Existe desde el año 2007 el denominado GEDIS-RN, generado en el Centro Universitario del Litoral Norte (sede en Salto) como extensión del iniciado en Montevideo. Asimismo, desde el año 2015, se está concretizando el GEDIS-CURE, ampliando los espacios desde los cuales se analiza la temática hacia el Este del país. El GEDIS resulta un grupo de estudio reconocido, tanto a nivel interno de la FCS, como desde la Universidad de la República (UdelaR) en su conjunto, y, a su vez, desde otras universidades extranjeras y espacios de la sociedad civil y política a nivel nacional e internacional. Esto se materializa concretamente en la referenciación de este espacio para dar respuestas diversas sobre la temática de la discapacidad, ya sea en congresos, jornadas, conferencias, espacios de sensibilización, reuniones académicas, equipos de investigación, representación en espacios de la arena política, entre otras.

Durante el año 2015 y parte del 2016, por decisión colectiva y como espacio académico de investigación sobre la discapacidad, el GEDIS se abocó a la realización de la investigación de lo que fue el primer año de ejecución del Programa de Asistentes Personales del SNIC, en la especificidad de las PsD con dependencia severa. Esto en tanto se pudieran brindar insumos para trabajar en y con la arena política y la sociedad civil aspectos del primer año de ejecución de este Programa, con sus luces y sombras, para pensar conjuntamente sus potencialidades y cuestiones a superar. De esta manera, no sólo se llevó adelante el trabajo de campo concreto de la investigación, sino que se mantuvieron espacios de encuentro con autoridades y técnicos del SNIC y específicamente del Programa de Asistentes Personales, a nivel nacional y departamental. Fue un primer año que, como se decía, podría tomarse más como un plan piloto, que abarcó los estertores del gobierno de José Mujica y los albores del de Tabaré Vázquez. Así, con esta primera experiencia exploratoria se generó un primer *ida y vuelta* con otros espacios académicos, pero fundamentalmente con los espacios generados en la arena política y en los movimientos sociales en sus luchas por el reconocimiento. En este sentido, éste se considera un punto de partida para continuar delimitando este objeto con mayor densidad, tanto teórica como empíricamente.

Como todo nuevo Programa, y en el marco del SNIC también en sus primeros años de existencia, todo proceso reflexivo que se pudiera llevar adelante se entendió daría insumos para el pienso colectivo y trabajo conjunto para la superación de aspectos que en un principio pudieron tener sus resquemores. En este sentido, en los capítulos que hacen al libro no sólo se trae marco teórico de referencia y datos cuantitativos que fueron sistematizando la experiencia desde lo social, sino sustancialmente las voces, sensaciones y percepciones de la población directamente

implicada, a saber: autoridades del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) a nivel nacional y departamental; PsD con dependencia³ *beneficiarios/as*⁴ de este Programa, familias de referencia de estas PsD y asistentes personales de dicha población. Esto implicó que a partir de narrativas de sensaciones y percepciones de estos actores que fueron los pioneros en la implementación del Programa de Asistentes Personales, varias incomodidades afloraron y varias cuestiones de alegría se asomaron, tal como era de esperar en este proceso inicial. Algunas de las cuestiones que aquí surgen hoy día fueron y/o están siendo superadas, como ser: la cantidad de horas de contrato mensual del asistente personal y el pago de honorarios de aguinaldo y salario vacacional del/de la asistente personal (pasó de la familia al Estado⁵), como los superados; y las formas de nombrar, la capacitación de los/las asistentes personales, las relaciones laborales que dejaban expuestos a asistentes laborales, entre las que estarían en proceso de superación.

En el año 2011, a través del Censo del Instituto Nacional de Estadística, se obtuvieron los primeros datos concretos como insumos oficiales en torno a la población en situación de discapacidad en el Uruguay. El 15,9% de los/as uruguayos/as se sentían en situación de discapacidad, o contaban con alguna deficiencia o planteaban tener limitaciones en la accesibilidad. De este porcentaje, casi el 60% eran mujeres y un poco más del 15% niños y niñas menores de 15 años. En su distribución por tipo de deficiencia⁶ alrededor de 120.000 personas planteaban tener una deficiencia auditiva (25.000 con sordera bilateral profunda), unos 310.000 deficiencia visual (61.000 con ceguera bilateral profunda), unos 210.000 con deficiencia motriz (47.000 con dificultades de movilidad severas). A partir de estos datos, en sus inicios el SNIC tomó para su Programa de Asistentes

3 La situación de dependencia se define como: “Ya sea que se trate de discapacidades físicas, intelectuales, mentales o múltiples, con la condición de que necesiten de otra persona en forma permanente, para poder desarrollar los actos corrientes de la vida diaria.” (MIDES, 2014: 2)

4 Esta forma de nombrar *beneficiario/a* es la que aparece en los documentos oficiales para referirse a las PsD con dependencia severa. Desde este Equipo de Investigación entendemos que se trata, en principio, de sujetos, de personas con derechos, por ende, daremos en llamarlos lo que son: personas en situación de discapacidad, en tanto ubicación que le hace la sociedad en su demarcación ideológica de la normalidad.

5 “El monto del subsidio total asciende a 4.6 BPC y cubrirá el servicio de 80 horas mensuales por todo concepto (incluye aportes, aguinaldo y salario vacacional).” (BPS, 2016)

6 La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas (NU), del año 2006, se refiere a cuatro tipos de deficiencias, las cuales pueden llevar (o no) a situaciones de discapacidad: intelectual, mental, sensorial y motriz. Éstas pueden ser leves, moderadas o profundas y, a su vez, congénitas o adquiridas, transitorias o permanentes. La CDPD fue ratificada por Uruguay en el año 2008 (Ley N° 18.418) y su Protocolo Facultativo en el año 2011. (Ley N° 18.776)

Personales aquellas PsD con dependencia absoluta, lo que en números netos para el año 2014, según el Banco de Previsión Social (BPS) alcanzaba a un poco más de 2.500 personas. Una de las medidas que se tomaron posteriormente y que se entiende no fueron del todo agraciadas, fue el cambio de la población *beneficiaria* en el marco de los recortes presupuestales del nuevo gobierno. En este sentido, se pasó de una política universal para toda PsD con dependencia severa a su fragmentación de *beneficiarios* según ingresos familiares, a saber: hasta 3 BPC (Base de Prestaciones y Contribuciones) por persona se cubre el 100% del asistente personal, de 3 a 6 BPC el 67%, de 6 a 11% BPC el 33% y más del 11% el 0% (BPS, 2016). Esto se considera estaría yendo en contrasentido de lo planteado en la Ley N° 18.651 de *Protección Integral a las Personas con Discapacidad*, de febrero de 2010, a través de la cual se refiere, en sus artículos 4 y 5 a la *Creación y condiciones del Programa de Asistentes Personales para Personas con Discapacidades Severas*, a saber:

(Art. 4) Será beneficiario del Programa la persona que perciba una pensión por invalidez por discapacidad severa servida por el Banco de Previsión Social, que resida en su domicilio particular y que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual, tenga mayor necesidad de asistencia y/o ayuda sustantivas para realizar las actividades básicas de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal como levantarse de la cama, higiene, vestido, alimentación, movilización y desplazamiento, trabajo, estudio y recreación, entre otras.

(Art. 5) Para determinar si la persona con discapacidad severa se encuentra en situación de dependencia, el grado de la misma y si requiere del servicio de Asistente Personal previsto en el Programa, se utilizará el Baremo de Dependencia aplicado a esos efectos por el Ministerio de Desarrollo Social y definido en acuerdo con el Ministerio de Salud Pública y la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad. (Ley N° 18.651, 2010)

En ninguna parte de este marco normativo nacional aparecen topes en los ingresos familiares, lo cual hace que sea uno de los puntos a cuestionar el porqué de este cambio cuando en sus inicios se trataba de una política universal para una población específica que en números netos apenas pasaban las 2.500 personas.

La situación de dependencia se trata de un aspecto sumamente complejo en el entramado familiar y en la singularidad del sujeto en situación de discapacidad. Es por ello que en la definición de este concepto se incluye tanto las actividades básicas relativas al cuidado personal (higiene, vestido, alimentación) como las vinculadas al ámbito laboral, estudio y recreación. Una PsD con dependencia severa requiere de un asistente personal para el desarrollo de sus actividades cotidianas, más aún si se pretende retomar el postulado filosófico de autonomía para esta población a partir de esta nueva figura que le permita la realización de estas tareas. Cobrar más allá de tantas unidades de BPC en el entorno familiar no asegura el acceso a esta figura por parte de la PsD, y menos aún su potencial autonomía. Además, podría estar llevando, una vez más, a la reproducción que se quiere evitar de feminización de las tareas del cuidado.

En este sentido, los *cuidados* en el Uruguay han sido sostenidos en su enorme mayoría por las mujeres de los hogares, más aún en aquéllos donde hubieren PsD con dependencia severa. Por ello se hace referencia a una feminización y familiarización de los cuidados, impactando directamente en quien cuida y en quien es cuidado. Esto se toma como una *natural* distribución de roles a la interna de cada espacio familiar, donde lo masculino y lo femenino adquieren formas de ser y estar diversas, recayendo en el 90% de las familias el cuidado y lo doméstico (tareas históricamente no remuneradas) en las mujeres que lo integran. Así, queda instituida en la figura de la madre, hermana, tía, abuela, etc. el rol del cuidado de aquéllos que lo necesiten en el marco del hogar, naturalizando y legitimando estas prácticas que se reproducen sin mayores cuestionamientos. La feminización sistemática de los cuidados, en un contexto de cada vez mayor inserción en el espacio laboral remunerado de las mujeres, ha llevado a que los Estados deban dar una respuesta concreta colocando en sus agendas esta temática como parte sustancial de una política estatal. En el Uruguay, esto se materializa en la implementación del SNIC y a través de éste en el Programa de Asistentes Personales.

El tema de los *cuidados* viene siendo analizado filosófica y empíricamente desde hace más de tres décadas, fundamentalmente en su correlato con la feminización de los mismos. En los años '80 del siglo XX apareció una primera línea analítica desde estudios feministas británicos, tomando al cuidado como el despliegue del “trabajo y amor” (lo material y lo afectivo) para poderlo (re)comprender en el entramado social. Una segunda línea analítica surge de los estudios escandinavos, a partir de la cual se toma al cuidado como parte de una prestación social en la relación familia – Estado. (Torns *et alli*, 2014)

Por otra parte, Esquivel (2015) plantea la necesidad de llevar el tema de los *cuidados* al debate público y a la arena de lo político (y politizable), de manera tal de desnaturalizar su linealidad con el género femenino y lo privado. Esto le daría el análisis certero a una temática que trae aparejadas cuestiones de reproducción de la desigualdad en el orden de lo económico (beneficios obtenidos por un trabajo no remunerado), lo político (actores políticos debiéndose a la planificación de los cuidados) y lo social (relaciones de clase y género). El *cuidado* debe traspasar de la órbita de lo privado y familiar para ser una responsabilidad social en su conjunto a través de la promoción de políticas orientadas a su concreción.

Resulta sustancial la cuestión de formas y contenidos, razón por la cual el GEDIS se vio en la necesidad de analizar formas de nombrar de los diversos discursos orales y escritos y los contenidos remitidos a los mismos. De esta manera, lo que hasta la Ley N° 19.353 oscilaba entre Sistema Nacional de Cuidados y Sistema Nacional Integrado de Cuidados, pasó a plasmarse y reproducirse en el discurso (y así retomado en la presente investigación) como Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Por otra parte, la mezcla constante en las formas de nombrar en torno a asistentes personales, cuidadores/as, ayudantes, etc. dio lugar a la elaboración de uno de los capítulos que dan cuenta de esta investigación como forma de sustanciar la discusión desde lo teórico y lo empírico. Las formas de nombrar *beneficiario*, *usuario*, etc. que se entiende solapan contenidos unidireccionales de asistencia, fueron superados a lo largo de todo el texto por PsD en tanto sujetos de derecho y como tal reconocidos. Las nociones de autonomía y dependencia también aparecen mezcladas en sus contenidos, como si fueran similares cuando no lo son: autonomía da cuenta de la capacidad de pienso singularizado y reconocido por parte de un sujeto, mientras dependencia da cuenta de una cuestión netamente de manejo del cuerpo (en estos casos) en la vida cotidiana de las PsD, de tal manera que por más dependiente que se sea se puede ser absolutamente autónomo y viceversa. Estas y otras formas de nombrar se irán desplegando a lo largo del libro y encontrando sus contenidos a partir del pienso colectivo del GEDIS en virtud de lo indagado en los discursos orales y escritos.

A partir de estas primeras líneas orientadoras, desde el GEDIS se procedió a delimitar la matriz metodológica de referencia para llevar adelante la presente investigación de corte exploratoria y cualitativa. Tal como queda especificado en los diversos capítulos del libro, se tomó como base la matriz histórico-crítica, la cual se sustancia en la dialéctica y procesualidad. Ello habilitó a que se fueran

tomando los aspectos fenoménicos que se entendieron fundamentales de la cuestión para irlos deconstruyendo hacia su esencia.

Tomando este aspecto metodológico de referencia, el trabajo de campo de la presente investigación estuvo dado de la siguiente manera:

Análisis de fuentes documentales: 1) sobre el SNIC y en su especificidad el Programa de Asistentes Personales. 2) sobre datos en torno a discapacidad del INE – Censo 2011.

Análisis de entrevistas en profundidad realizadas a actores directamente implicados que dieron cuenta del muestreo⁷ realizado:⁸ autoridades del MIDES –tanto nacionales como departamentales–; PsD con dependencia del Programa de Asistentes Personales, sus familias de referencia y los asistentes personales de referencia.

A partir de lo predicho, la lógica de exposición que se plantea en el presente libro hace a cinco capítulos a través de los cuales se va deconstruyendo la temática de los cuidados en el Uruguay, retomando no sólo datos y cuestiones teóricas sino la voz de los actores directamente implicados en este año inicial del Programa de Asistentes Personales del SNIC. Los cinco capítulos que se presentan a continuación realizan sus rodeos analíticos en torno al reconocimiento y la autonomía, las políticas de cuidados en Uruguay, la precarización y feminización de los cuidados, el rol y figura de los asistentes personales y la formación de los asistentes personales. Se eligió como forma de exposición la presentación de capítulos referenciados por cada uno de los/as autores/as que lo realizaron, dando cuenta, de todas maneras, de un trabajo colectivo y de pienso conjunto que sólo tomó la lógica de exposición parcelada, no así la de investigación.

El Capítulo 1 se titula *Discapacidad y autonomía. La implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados a la luz de procesos de reconocimiento intersubjetivo*, dando cuenta de componentes teóricos abstractos y filosóficos que nutren y potencian la forma de comprender los cuidados a nivel genérico y en la particularidad del Uruguay. A través del mismo se deconstruyen los conceptos de discapacidad y autonomía en los materiales escritos y discursos del SNIC, tanto

7 El muestreo inicial estaba pensado de la siguiente manera: 1 Primera Infancia (0 a 3) – Varón de Artigas; 1 Infancia (4 a 12) – Varón de Paysandú; 2 Adolescentes (13 a 18) – Mujer de Maldonado; Varón de Rocha; 2 Jóvenes (19 a 30) – Mujer de Canelones; Varón de Florida; 2 Adultos (31 a 64) – Mujer de Salto; Varón de San José; 2 Viejos (+ 65) – Mujer de Montevideo; Varón de Treinta y Tres.

8 El muestro realizado tuvo la mayor concordancia posible con el muestreo inicial, salvo los entrevistados adultos mayores y el cambio del niño de Artigas por dos niños de Paysandú con edades similares. Esto se debió a la ausencia de la población inicialmente seleccionada ante los datos recabados en los lugares concretos sobre “beneficiarios/as” del Programa de Asistentes Personales.

desde las autoridades del mismo como desde los actores que dan cuenta de la tríada PsD – familia – asistente personal. A su vez, se toma como punto de anclaje el Programa de Asistentes Personales del SNIC para analizar sus potencialidades en torno al reconocimiento intersubjetivo y la autonomía de las PsD. Resulta importante enmarcar el concepto de autonomía en lo que hace al reconocimiento como espacio de intersubjetividad, destacándose el papel de las instituciones para el logro de libertades y derechos de las personas. Tal como se trabaja en este primer capítulo retomándose a Honneth (1997), cada sujeto se reconoce y es reconocido en relación con otro, ya sea en la esfera del amor, del derecho y/o de la solidaridad. La esfera del amor se relaciona con los vínculos primarios (familia y/o relaciones personales afectivas), dándose un reconocimiento recíproco en términos afectivos, generando relaciones que amplían o constriñen a los sujetos implicados intersubjetivamente. La esfera del derecho refiere al reconocimiento en los marcos normativos en lo genérico pero que implica a todos los miembros de una sociedad, de tal manera que los sujetos son reconocidos a través de leyes y “propietarios de un derecho”. La esfera de la solidaridad hace alusión al reconocimiento desde la sociedad a un sujeto concreto, ya sea individual o colectivo, consiguiéndose una ininterrumpida autorrealización y valoración social de sus cualidades y características. La conjunción de estas tres esferas da lugar a la ampliación o constreñimiento en el plano de la autonomía de los sujetos, siendo por ello fundamental retomar esta sustancia teórica para la delimitación del presente objeto analítico. Se parte de considerar que el Programa de Asistentes Personales del SNIC se sostiene en el reconocimiento desde sus tres esferas: amor (en la esfera familiar), derecho (en alusión a la Ley N°18.651 y la CDPD) y solidaridad (implementando el SNIC y su Programa de Asistentes Personales como política). Se sustenta lo predicho con el hecho de pensar y apuntar a la autonomía de las PsD con dependencia severa en el entramado familiar y en la responsabilidad social (estatal) orientada a los cuidados. Esto implica, entre otras cosas, la deconstrucción del imaginario histórico de la feminización y familiarización de los cuidados, de la privacidad de los mismos en cuanto responsabilidades y al reconocimiento de las PsD como reales sujetos de derecho.

El Capítulo 2 se titula *Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay. El Programa de Asistentes Personales*, dando cuenta de concreciones del SNIC y el Programa de Asistentes Personales como política pública en el Uruguay. Se comienza a plasmar en este segundo capítulo lo que en sus contenidos filosóficos traía como impronta el capítulo precedente. De esta manera, el reconocimiento se materializa en la mirada que el Estado le otorga como política pública al tema

de los cuidados y las acciones que van generando los gobiernos progresistas para la puesta en marcha del SNIC. En el año 2005 asume el primer gobierno progresista del Uruguay, tomando las riendas de un país constreñido en sus formas por una crisis económica que lo devastó en varios aspectos. Se postula como primera gran medida el Plan de Emergencia, con una duración de dos años, para luego ser continuado por el Plan de Equidad. En todo el proceso de reformas del Estado en el marco de este Plan de Equidad es que en el segundo gobierno progresista se materializa el SNIC y adquiere cuerpo el Programa de Asistentes Personales en setiembre del año 2014. Una de las aristas que sustancia este cambio tiene como trasfondo la naturalización de la feminización de los cuidados y de las tareas domésticas, siendo ésta una cuestión de superación y reconocimiento en el marco de este nuevo SNIC, en su especificidad del Programa de Asistentes Personales. A su vez, el reconocimiento de las PsD como sujetos reales de derecho habilita a visibilizar situaciones remitidas al ámbito de lo privado para darles luz y ser responsabilidad de la sociedad en su conjunto y del Estado como su ejecutor.

El Capítulo 3 se titula *Rol del Asistente Personal en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados en clave de precarización y feminización en las tareas de cuidado*, continuando los recorridos de los capítulos precedentes en torno a componentes filosóficos y políticos del SNIC y en su concreción del Programa de Asistentes Personales. En este capítulo se analizan específicamente las condiciones laborales de los asistentes personales y cómo a partir de la idea de superar cuestiones básicas como la feminización de los cuidados y su precarización, se termina reproduciendo casi lo mismo más allá se tome como política de estado. Tal como se plantea en este capítulo, más allá de las previsiones normativas para el reconocimiento de los derechos de las PsD, sus familias y los asistentes personales, se reproduce en una baja remuneración y cantidad de horas de trabajo de estos asistentes personales y, casi consecuentemente, repercute en una baja calificación de los mismos. En este sentido, tal como plantea Carrasco (2011), los cuidados quedan remitidos a un círculo vicioso en torno al amor y emoción como motor, a lo femenino como esencia, a la falta de prestigio, descalificación y bajos salarios. Los discursos en torno a estas cuestiones son claros al respecto y dan cuenta de sensaciones y percepciones en torno a la temática que, por un lado, legitiman y naturalizan la feminización y precarización de los cuidados y, por el otro, obstruyen la sustancia filosófica y política que da base a este Programa de Asistentes Personales. Los honorarios estipulados para los asistentes personales hallarían su correlato con el trabajo doméstico, estando prefijadas y pagas por el BPS 80 horas mensuales⁹

⁹ A la hora de hacer este trabajo de campo del primer año de ejecución, eran 70 horas mensuales y el

y siendo las PsD (o sus familias en caso de minoría de edad, tutela o curatela) quienes regulan su actividad. Tal como se evidencia en el trabajo de campo, durante el primer año de ejecución del Programa de Asistentes Personales, el BPS no realizó seguimientos en cantidad de horas trabajadas, formas y contenidos del rol, entre otras cuestiones que darían menos precarización a estos/as trabajadores/as. Entonces, ¿qué esperar de los asistentes personales? ¿Cuánta formación se requiere para cubrir los cargos? ¿Cuánto se logra concretar con hechos lo escrito en las leyes? ¿Cómo evitar la reproducción de la feminización del rol del cuidado? ¿Cómo superar la precarización laboral de estos trabajadores? ¿Qué sucede en situaciones en las cuales el asistente personal es obligado a realizar una mayor cantidad de horas de las estipuladas por el Programa? ¿Tiene espacios para el reclamo de su situación laboral? Éstas y otras preguntas se irán desmadejando en este capítulo como forma de ir materializando cada vez más y en torno a diversas aristas el Programa de Asistentes Personales del SNIC.

El Capítulo 4 se titula *El Asistente Personal en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados: ¿un rol desde los cuidados o desde la asistencia?*, dando espacio a la reflexión en torno al rol y figura del asistente personal como trabajador en los cuidados. Para ello, se propone el análisis del concepto de “cuidados” y su relacionamiento con el ámbito público y privado en su nueva configuración como política estatal, para dar paso a un siguiente punto en torno a las nociones de asistencia, dependencia y discapacidad. En este entramado, se analizan reflexivamente discursos de distintos actores que hicieron al muestreo de la investigación para materializar las implicancias del rol de los /as asistentes personales en el marco del SNIC. Las formas de nombrar se entienden sustanciales en tanto dan contenido teórico a lo que se plantea, razón por la cual no es lo mismo nombrar (y ubicar) y/o ser nombrado (y ubicado) como *cuidador/a*, *ayudante*, *asistente personal*, *acompañante*, *asistente pedagógico*, etc., en tanto no es lo mismo definir sus roles y funciones en torno a estos reconocimientos. Tal como se plantea en este capítulo las formas de nombrar dan cuenta de la diversidad de contenidos que se le da a este rol y figura, más aún si se lo analiza en torno a la distribución de tareas por género. Aquí se vuelve a surgir el tema de la feminización de los cuidados y de las tareas domésticas, y la masculinización de la asistencia y de las tareas educativas, todo ello reproducido por estos mismos trabajadores, las PsD y/o sus familias que los contratan y hasta por el Estado en su omisión en la supervisión de estas tareas. Será sustancial poder profundizar en el análisis si esta figura de

pago de aguinaldo y salario vacacional corría por cuenta de las familias. Esta cuestión será analizado a lo largo del libro.

asistente personal, que debería ser igual para hombres y mujeres contratados para tales fines, reproduce el confinamiento de las mujeres que llevan adelante este rol al ámbito privado, al hogar, y con ello a las tareas propias de dicho espacio¹⁰; mientras que los hombres salen a lo público, se muestran en el acompañamiento y asistencia de tareas escolares, de espacios interdisciplinarios de apoyo, etc. Según la Ley N° 18.651, en sus artículos 25 al 30 (reglamentados en julio de 2014), se definen con claridad las tareas del asistente personal, haciendo referencia a una persona que lleva adelante una ayuda profesional adaptada según la singularidad del sujeto dependiente. El punto está en cómo no reproducir la organización del trabajo en la feminización del mismo o en su nueva masculinización, ambos en las lógicas de lo privado/cuidado/hago y lo público/asistencia/produzco, para la mujer y el hombre respectivamente.

El Capítulo 5 se titula *Formación y capacitación de los asistentes personales en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay en su primer año de implementación*, dando cuenta de la sustancia modular que implica la formación y capacitación de estos/as trabajadores/as en el marco de una política de cuidados, tanto para los actores directamente implicados como para la sociedad en su conjunto. Tal como se plantea en este capítulo, según lo que se recupera de las sensaciones y percepciones de los asistentes personales, PsD y sus familias es la poca o nula formación y/o capacitación brindada en el primer año de implementación del Programa de Asistentes Personales. En la medida que se plantee un trabajo de cuidados, con una población altamente vulnerable no sólo por su situación de discapacidad sino principalmente por la de dependencia, el no brindar herramientas de trabajo concreto desde espacios de aprendizaje sostiene el correlato entre lo que sería cuidados y asistencialismo, reproduciendo relaciones de asimetría y dependencia por distintos motivos en los actores directamente implicados. La reproducción de discursos de que con *voluntad, cariño, paciencia*, etc. se puede desempeñar esta tarea, desconfigura la necesidad de profesionalizar a este trabajador/a para el desempeño de su función específica. En este sentido, se entiende que al generar y potenciar una política de cuidados para PsD contribuye a que las mismas se piensen y sientan reconocidas y pertenecientes a un todo, como sujetos de derecho en igualdad de condiciones con los demás, por lo que no generar instancias de formación y capacitación cae en un falso reconocimiento poniendo en tela de juicio los elementos transversales que le dan sentido al Programa.

10 “(...) la división sexual del trabajo se mantiene como norma hegemónica e irreductible de la convivencia familiar, tal como no dejan de señalar algunas de las especialistas.” (Carrasco, 2011: 41)

A partir de la lógica de exposición predicha, se espera generar instancias de debate en torno al primer año de implementación del Programa de Asistentes Personales del SNIC, como forma de superación de cuestiones que si se encallan podrían ser difíciles de sortear a futuro. Algunas de éstas se fueron superando con el nuevo marco normativo de noviembre de 2015. De todas maneras, más allá la ley lo diga, se trata de cambiar formas de pensar los cuidados en el Uruguay, en su proceso de materialización de un Programa reciente con enormes potenciales.

Bibliografía

- BANCO DE PREVISIÓN SOCIAL. (2014). *Programa de Asistentes Personales para Personas con Discapacidad Severa*. Disponible en: http://www.bps.gub.uy/8330/programa_de_asistentes_personales_para_personas_con_discapacidad_severa.html. Fecha de consulta, 14-03-15.
- _____ (2016). *Programa de Asistentes Personales*. Disponible en: <http://www.bps.gub.uy/9973/programa-de-asistentes-personales.html>. Fecha de consulta, 05-11-2016.
- ESQUIVEL, V. (2015). “El cuidado: de concepto analítico a agenda política”. *Revista Nueva Sociedad* N° 256. Buenos Aires. Pp. 63-74.
- LEY N° 18.651. (2010). “Protección Integral a las personas con discapacidad”. Montevideo: Poder Ejecutivo. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18651&Anchor>. Fecha de consulta, 14-03-15.
- NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*. Washington: ONU. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>. Fecha de consulta, 14-03-15.
- SARTRE, J. P. (2000). *Crítica de la razón dialéctica*. Buenos Aires: Losada.
- TORNS, T. *et alli*. (2014). *Nuevas profesiones para la organización social del cuidado cotidiano*. Centro de Estudios Sociológicos sobre la Vida Cotidiana y el Trabajo. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

Capítulo 1: “Discapacidad y autonomía. La implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados a la luz de procesos de reconocimiento intersubjetivo”¹

Sharon Díaz

Introducción

En las últimas décadas, la temática de la Discapacidad ha cobrado un especial emplazamiento y relieve a nivel global pero también en la particularidad de nuestro continente y en la especificidad del Uruguay. La referencia a tal temática en nuestro país se encuentra en diferentes campos de tensión: colocada en la arena de las políticas públicas y sociales; en lo referente a infraestructura materializadora de múltiples presiones y demandas; en la actualización y producción de marcos normativos de regulación; en luchas culturales por ampliación de derechos; en estudios sociales que van tocando y superando algunas de sus diversas determinaciones. Uno de los engranajes que en el último tiempo se viene tensionando y redimensionando es la relación *discapacidad-cuidados*. Prueba fehaciente de ello es la elaboración e implementación reciente del “Sistema Nacional Integrado de Cuidados”,² y su presentación en tanto política pública que se delinea hacia tres específicas poblaciones: infancia, vejez y discapacidad.

En el presente capítulo se despliega el eje de análisis que vincula al SNIC en su Programa de Asistentes Personales, con los procesos de Autonomía y Reconocimiento intersubjetivo en relación a las PsD con dependencia severa. De esta manera, se da comienzo al primer capítulo de este libro, como cometido está

1 En sus contenidos modulares, este capítulo se presentó como artículo a ser evaluado en la Revista Katálisis de Brasil.

2 Por ley N°19.353, de noviembre de 2015 queda constituido formalmente el Sistema Nacional Integrado de Cuidados como marco de derechos y protección para personas en situación de dependencia. Quedan incluidas allí sus conceptualizaciones, la estrategia de su implementación y el encuadre institucional de su desarrollo.

en introducir al lector en componentes teóricos abstractos y filosóficos sobre los cuales hunde sus raíces esta política estatal.

A estos efectos el documento se divide en dos secciones. En una primera parte, titulada *Discapacidad y Autonomía; discursos y prácticas mediados por ideología*, se propone analizar las conceptualizaciones de la Discapacidad y Autonomía presentes en la propuesta del SNIC, retomando también algunos fragmentos de las entrevistas realizadas, para obtener un primer acercamiento a las percepciones que al respecto tienen las instituciones, familias, asistentes personales y personas en situación de dependencia mediada por discapacidad. La segunda parte, titulada *Procesos de Reconocimiento intersubjetivo; iluminador para el análisis del SNIC*, propone problematizar teóricamente las potencialidades del SNIC en su Programa de Asistentes Personales para la ampliación de espacios de Reconocimiento intersubjetivo y Autonomía para la persona en situación de dependencia mediada por discapacidad. Para el análisis se opta por retomar los ejes de la autorreferencia personal (autoconfianza, autorrespeto, autoestima) en tanto iluminadores que habilitan a deconstruir la presencia (o no) de condiciones para la generación de un real reconocimiento intersubjetivo. Culmina el capítulo con la presentación de algunas reflexiones finales que tienen por función abrir nuevos lineamientos para el debate y la búsqueda de otros *rodeos* analíticos posibles, los cuales se irán trabajando en los capítulos siguientes.

Se trata de una temática amplia y de sustancial relevancia al tocar -a través de esta política- aspectos que hacen a la cotidianidad actual, pero también a la capacidad de expandir el proyecto de sujetos que históricamente se han encontrado al margen de las condiciones para un ejercicio real de este derecho.

Discapacidad y Autonomía. Discursos y prácticas mediados por ideología

En el actual contexto socio-histórico coexisten en tensión permanente diversos marcos desde donde se formulan conceptualizaciones de la Discapacidad. Cada uno de ellos implica fundamentos diversos desde lo teórico-metodológico, ético-político y epistemológico y se expresa en formas de nombrar, de comprender, deconstruir y responder con prácticas a esta temática. El GEDIS ha optado por un posicionamiento que adscribe a la posibilidad de pensar la discapacidad en tanto *constructo social*, y por tanto toma distancia con la identificación de la discapacidad con el déficit, responsabilización individual e inclusión meramente en circuitos de rehabilitación y encauzamiento de las diferencias. En este sentido, conceptualizar la discapacidad en tanto *producción* socio-históricamente situada implica comprender su fuerte componente ideológico, es decir, llevar el análisis

a una lectura en clave de *ideología de la normalidad*. Y, por su parte, instalar la noción de *ideología* implica darle también contenido para lo que se opta por retomar el planteo que al respecto desarrolló Althusser (1970).

Desde allí, la ideología ha de entenderse en tanto “‘representación’ de la relación imaginaria de los individuos con sus condiciones reales de existencia”. (Althusser, 1970: 29) Quizás uno de los puntos que principalmente se destaca, es el carácter material que adquiere la ideología para dicho autor, distanciándose de toda asociación entre ideología³ y mera idea: “la existencia de la ideología es material (...) en tanto esas ideas son actos materiales insertos en prácticas materiales, reguladas por rituales materiales definidos, a su vez, por el aparato ideológico material del que proceden las ideas de (un) sujeto”. (Althusser, 1970: 35)

Dentro de esta materialidad, se complejiza el sentido que la noción de *ideología* adquiere, puesto que al ser también estructuras inconscientes y naturalizadas, las representaciones imaginarias de los individuos con sus condiciones reales de existencia, son asimiladas y pensadas como producciones singulares, siendo que en realidad son impuestos que operan hacia la reclusión de los individuos en sujetos. Ello resulta particularmente interesante en relación al engranaje “discapacidad/ cuidados” puesto que en cuanto a la construcción de la noción discapacidad, la ideología se coloca en la intersección entre su producción histórico-social y su conceptualización como fenómeno natural, objetivo y evidentemente dado:

Este trabajo ideológico borra las huellas de los procesos históricos concretos de producción de la normalidad y en consecuencia de producción de la discapacidad como uno de los modos en que este sujeto, situación, cuerpo no se ajusta a la norma (...) El efecto de ideología que queremos desentrañar borra estos procesos y naturaliza el déficit por asignarle un carácter biológico, individual ahistórico. (Angelino *et alli*, 2009: 80)

Trabajo ideológico que se opera en el marco de una forma de organización social, instituyente de pautas de relacionamiento tanto de las personas entre sí, como de éstas y el contexto socio-histórico en el que se encuentran. Particularmente con el advenimiento y establecimiento del sistema capitalista se establece una forma de racionalidad en que la complejidad de lo real parece escindir-se en

3 “Se cree en la ideología como tal en el plano del pensamiento, en el intercambio objetivante entre sujetos autoconscientes, como aspecto a desustanciar de lo abstracto para leer el plano del ser, la realidad concreta, con los lentes que permitan la desnaturalización.” (Míguez, 2013: 9)

dualidades: útil/inútil, incluido/excluido, sano/enfermo, normal/anormal. Incluso con la incorporación de los aportes estadísticos (con la medición de los hechos sociales, la codificación de atributos humanos, la estandarización de los parámetros de normalidad), y de la sociología desvinculada de su base económica (Netto; 1992: 142), el producto resulta la configuración de un proyecto de individuo homogéneo, unificado, elemento abstracto, calculable, normal: “nudo de reacciones y comportamientos convencionales, que objetivamente se esperan de él”. (Horkheimer y Adorno, 1997: 81) Y también tuvo como contra-punto la producción específica de los individuos que hacían parte de la alteridad alejada de dichos estándares del *deber ser*.

La *ideología de la normalidad* adquiere un peso sustancial en tanto tiene la capacidad de interiorizarse en los sujetos individuales y colectivos, quienes culminan exteriorizando como propias cuestiones que hacen a una materialidad hegemónica. En este sentido, resulta interesante indagar en cuanto a la forma en que se comprende, vivencia y experiencia la discapacidad por parte de los sujetos directamente implicados:

Entrevistador: *¿Volverías a trabajar con autismo si tuvieras la posibilidad?*

Entrevistado: *Si, hay gente que tiene miedo, que me ha dicho que ni loca trabaja en eso... mucha gente, gente conocida me decía, “únicamente tu”...*

(Asistente Personal mujer de PsD varón de 13 años de edad, Rocha, entrevista realizada en junio 2015)

Y yo la verdad que me siento muy bien porque yo siempre quise trabajar con personas especiales, nunca se me dio de poder estudiar o cómo hacer para poder estar en el trato con ellos ¿no? Y yo a través de Jorge conocí pila de gente que son personas con discapacidad diferente. (Asistente Personal mujer de PsD varón de 39 años, San José, entrevista realizada en agosto 2015)

Estos fragmentos permiten avanzar en el análisis, al constituirse en indicios de lo permeada que se encuentra la sociedad por formas de comprender y posicionarse en materia de Discapacidad que hacen a la estandarización de lo *correcto/normal* para ser y estar, donde lo que se aparta de estos parámetros tiende a caracterizarse como *oscuro, diferente, enfermo*, y se constituye en acto racionalmente incomprensible el establecer vínculos ya se afectivos como laborales con estos sujetos (esto conllevará como se verá luego, implicancias en cuanto a condiciones para un reconocimiento intersubjetivo real). No obstante esto, de las

entrevistas realizadas también se desprende un giro a este posicionamiento, donde aflora la riqueza de colocar este enfoque normativo de la discapacidad en tensión con otras miradas:

En el jardín hemos logrado que no me vean como un extraño con otro extraño, soy uno más que estoy orientando y apoyando a un compañero y que cuando otro compañero precisa de algo también lo hago. (Asistente Personal hombre de PsD varón de 4 años, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

Si me preguntas, preferiría que esa plata la invierta en sensibilización sobre la temática, en jornadas de charlas, en campañas en los medios de comunicación, hay mucho prejuicio, estigmatización, y esa barrera cultural se derrumba con información (...) 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. Ah mira que problemática no quiere decir que mi hijo sea un problema para mí, el problema está en la sociedad en la que nació, que no conoce, que no sabe, y no lo juzgo, yo tampoco sabía nada, pero informándome aprendí, y aprendí mucho, crecí, y eso es lo que hace falta, información. (Madre de PsD varón de 4 años de edad, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

Tal vez esta lucha cultural que se esboza en los fragmentos seleccionados esclarece de lo que se trata; a la hora de comprender y conceptualizar la temática de la discapacidad desde un enfoque social y de derechos, se apunta a trascender una forma de racionalidad instrumental, dicotomizada y llevar la crítica también a la dimensión histórica e ideológica de su proceso. Apelar a una superación dialéctica que lleve a comprender la temática en tanto constructo social, tiene como premisa teórica y ético-política la de entender al *otro* en situación de discapacidad, en tanto sujeto de derecho con capacidades y potencialidades. Los marcos normativos con que cuenta el país se han acercado progresivamente a una conceptualización de la discapacidad con orientaciones tendientes (aunque se entiende que aún no suficientes) a este enfoque. Si se observa la definición dada por la Ley N° 18.651 de *Protección Integral a las Personas con Discapacidad* (aprobada en el año 2010) se destaca:

Artículo 2º.- Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada,

física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Más allá de que continúa presente la noción de *persona* en interacción con el medio social en que se encuentra y desenvuelve, también persisten ideas vinculadas a lo *deficitario*. Es en esta interacción donde se instalan muchas veces las barreras más importantes para la “integración” que en el marco normativo se indica, dando lugar a la existencia de situaciones en que los apoyos requeridos son variados. En lo que respecta a este capítulo, el interés se centra en experiencias en que tal “integración familiar, social, educacional o laboral” se hace más difícil al tratarse de situaciones de dependencia mediadas por discapacidad. La ley mencionada también normativiza al respecto, y establece la “Asistencia Personal para personas con discapacidades severas” (Ley N° 18.651, 2010: Capítulo IV), incorporando la figura del Asistente Personal a los efectos de prestar dicha asistencia a quienes “acrediten la necesidad de ser beneficiarios de este servicio para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria”. (Ley N° 18.651, 2010: Artículo N° 26)

En cumplimiento a lo dispuesto, en noviembre de 2015 se da lugar a la publicación e inserción en el Registro Nacional de Leyes y Decretos a la Ley N° 19.353 por la que se crea el SNIC, cuyo objetivo apunta a la promoción del desarrollo de la autonomía de las personas en situación de dependencia, su atención y asistencia. Incorpora como una de sus poblaciones⁴ objetivo a las “personas con discapacidad que carecen de autonomía para desarrollar las actividades y atender por sí mismas sus necesidades básicas de la vida diaria”. (Ley N° 19.353, 2015: Artículo 8, inciso A numeral 2) Este marco normativo realiza una definición de cómo han de entenderse estos términos, destacando:

Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, decisiones acerca de cómo vivir y desarrollar las actividades y necesidades básicas de la vida diaria, contemplando la cooperación equitativa con otras personas.

Dependencia: el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otras u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer las necesidades de la vida diaria. (Ley N° 19.353, 2015: Artículo 3, inciso C y D).

⁴ También se establecen como “*beneficiario*” a “niños y niñas hasta 12 años y personas mayores de setenta y cinco años que carecen de autonomía para desarrollar las actividades y atender por sí mismas sus necesidades básicas de la vida diaria. (Ley N° 19.353, 2015: Artículo 8, inciso A numeral 1 y 3)

En el marco normativo que crea el SNIC ambos términos aparecen en diversas partes; muchas veces se los coloca en una relación que al entender de quien suscribe, quita claridad al establecer la propuesta de asistente personal en relación a personas que *carecen de autonomía* cuando en realidad pueden ser personas autónomas según la definición que la propia ley plantea, pero absolutamente dependientes dada una situación de discapacidad severa. En la especificidad de lo que plantean los Decretos de reglamentación del Programa de Asistentes Personales, estos aspectos aparecen más despejados en una tendencia que apunta (y se enfatiza en el decreto 117/2016 como revisión al 214/2014) a establecer los asistentes personales para personas en situación de *dependencia severa*. Estos aspectos se consideran sustanciales dado que ambos conceptos si bien pueden tener un uso similar en el vocabulario común, tienen implicancias diversas y deconstrucciones analíticas que recorren vías diferentes. No son por tanto intercambiables ni se constituyen en pares antagónicos. En todo caso, se trataría de los pares dependencia/independencia y autonomía/heteronomía. A los efectos de esta limitada exposición se centra el análisis en la Autonomía como determinación analítica con potencialidad de iluminar el estudio de los procesos de Reconocimiento intersubjetivo para PsD.

El estudio de la noción de Autonomía remite a discusiones procedentes del ámbito de la Filosofía. En este sentido, se plantea en diferentes espacios que la Autonomía se ha convertido en una de las referencias conceptuales más importantes en la filosofía moral contemporánea, cuya matriz proviene de Kant. Dicho autor sostiene, entre otras cosas, que todo ser racional -gracias justamente a la razón- posee una *voluntad autónoma* capaz de “autolegislar en concordancia con la ley moral” de alguna forma trascendente a la idiosincrasia y a los intereses singulares del sujeto (Pereira, 2014: 12). En este sentido, el pensamiento ilustrado hace de la Autonomía su consigna: “la condición necesaria y suficiente de un pensamiento que se autodetermina”. (Castillo Hermoso, 1999: 33) Ahora bien, con la Ilustración no se afirma esta noción aisladamente; por el contrario, el concepto de Autonomía surge ligado a la idea de *dignidad* y de *igualdad* de los sujetos. Esta última deja de justificarse por cuestiones como el linaje, el honor, etc. y pasa a sentar sus bases en el entendido de que cada sujeto constituye un fin en sí mismo.

En virtud de esto el autocomprendernos como iguales se sustenta en una característica común que tenemos por nuestra condición de personas y nos atribuimos mutuamente, y la misma consiste en que no tenemos

precio o valor de cambio, sino que somos en sí mismo valiosos, nunca somos medios para algo más sino fines en sí. Esto es lo que Kant denominaba dignidad. (Pereira, 2014: 5)

La Autonomía entonces también hace a una noción intersubjetiva: “la autonomía consiste en el logro de una relativa capacidad de autodeterminación, de acción lúcida y apasionada, pero de una acción que es siempre interacción con otros (reales o virtuales)”. (Heler *apud* Míguez, 2010: 185) Incluye, por ende, una doble dimensión, tanto lo que hace a la autodeterminación para afrontar la búsqueda de condiciones para realizar intereses personales como la “autonomía moral que remite al compromiso con la cooperación equitativa”. (Pereira, 2014: 13) Y es allí que lo intersubjetivo se enfatiza y abre la posibilidad para avanzar sobre la perspectiva centrada en la autodeterminación y superarla en la incorporación del Reconocimiento recíproco de base hegeliana. Esta propuesta es principalmente desarrollada por Honneth quien frente a la moralidad kantiana se corre y coloca como punto de partida el conflicto:

Es así como se sirve de la ontología del poder de Foucault, traducida intersubjetivamente, para aportar una noción ética de conflicto que hunde sus raíces en la filosofía hegeliana (...) Hegel a la *Moralität* kantiana opone el concepto de *Sittlichkeit*, de eticidad: para él la autonomía no constituye un privilegio que se gana en oposición al mundo, sino una forma histórica que emerge de éste. (Castillo Hermoso; 1999: 37)

En este sentido resulta provocativa la propuesta de Giusti (2007) al colocar las determinaciones Autonomía y Reconocimiento intersubjetivo entrelazadas en un mismo movimiento como momentos de una estructura compleja. No se trataría tanto de contraposiciones sino más bien de complementariedades en donde el momento del Reconocimiento necesita y promueve la Autonomía.

La necesita como instancia previa para que pueda producirse una relación igualitaria y, por ende, conflictiva entre los sujetos; y la promueve porque, aun siendo de naturaleza integradora, tiene sobre el individuo el efecto de fortalecer y enriquecer su identidad, es decir, su autonomía. Mientras más exitosa sea la experiencia del reconocimiento, es decir, mientras más sólidos sean los lazos que unen al individuo con su comunidad, más posibilidades tiene él mismo de diferenciarse y de adquirir conciencia de su particularidad. (Giusti; 2007: 45)

El proceso de alcanzar mayor Autonomía está ineludiblemente vinculado a las condiciones sociales en que los sujetos se inserten, las cuales han de propiciar o desalentar su generación. En párrafos anteriores se colocó que en el marco del SNIC, el objetivo radica en la “promoción de autonomía de las personas en situación de dependencia”. De acuerdo al desarrollo analítico realizado, tal objetivo es ambiciosamente necesario al colocarse en relación a personas en situación de dependencia mediada por discapacidad. Necesidad que se vivencia y expresa desde las voces de quienes cotidianamente encuentran condiciones contextuales no disponibles para la generación de esa estructura compleja entre Autonomía y Reconocimiento intersubjetivo.

Entrevistador: *¿Hace mucho que estás sin la silla?* Entrevistado: *Y hace un par de semanas; lo que pasa que un par de semanas así digo, es como si pasara un tiempo bastante porque uno tiene que siempre depender de alguien. (...) 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 (...) en el caso por ejemplo de esto del ayudante digo que me ha cambiado mucho, me ha ayudado a avanzar adelante también porque no gasto de mi dinero por ejemplo que yo pagaba una persona y a veces no me daba ni para comer.* (PsD hombre de 39 años de edad, San José, entrevista realizada en agosto 2015)

Ante la desesperación, uno intenta, prueba, con tal de hacer todo lo que esté a nuestro alcance para que pueda ir a la escuela, pueda recibir educación y logre autonomía cuando sea grande, que ese es mi objetivo. (Madre de PsD varón de 4 años, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

Yo lo vivo en carne propia, yo hace pila que tenía esa ilusión de que capaz que puede llegar algo, para lo que queremos cierta libertad (...) Como que quería cierta libertad yo también, es como que buscar lo necesario y también poder buscar cierta independencia, dentro de la dependencia. (PsD mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

No se trata de una negación a la situación de dependencia, que es claramente reconocida por las personas entrevistadas. La diferencia entre los conceptos de Dependencia y Autonomía, queda plasmada no solo en el análisis teórico sino

también en las voces que expresan y reclaman la necesidad de que en el marco de políticas estatales se den respuestas para la asistencia y atención de sus necesidades cotidianas, como parte de lo que hace a sus derechos.

Entrevistador: *¿Cuáles fueron los motivos que impulsaron a realizar las gestiones para solicitar el servicio?* Entrevistado: *Y en realidad yo antes, no estaba tan dependiente como estoy ahora antes me bañaba sola me vestía sola dentro de lo que podía, entonces de un tiempo a acá como que necesite más dependencia, para la higiene personal para todo en realidad.* (PsD mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

Entrevistador: *¿En qué cosas de la cotidianidad ves cambios?* Entrevistado: *Cosas diarias... capaz que a veces son muy comunes para otras personas pero para mí por ejemplo yo llego y tengo la casa limpia, tengo todo (...) y eso ya de por sí es un avance terrible, digo a uno, si me quiero bañar hoy me baño hoy... le digo bueno, vamos a bañar y ta...* Entrevistador: *¿Antes cómo te organizabas con eso?* Entrevistado: *Y antes a veces, cuando la persona tenía ganas, claro es muy... es difícil, complicado.* (PsD hombre de 39 años, San José, entrevista realizada en agosto 2015)

Tal como se plantea en otros documentos, se entiende que la posibilidad de reflexionar acerca de la autonomía permite realizar otros rodeos analíticos y también “objetivarse en la concepción de libertad, de autodeterminación, de reconocimiento”. (Míguez et alli, 2016: 75) En este sentido, no se trata de conceptos que tengan injerencia solamente en lo singular, sino que hacen a procesos que son siempre y de todas formas relacionales e intersubjetivos, y en los que por ende se interpela a todo el colectivo social sin excepción: “la libertad, que se quiere por la libertad misma en el marco de cada circunstancia particular, depende por completo de la libertad de los otros, y la de los otros depende de la libertad de cada uno”. (Míguez, 2010: 4)

Procesos de Reconocimiento intersubjetivo. Concepto iluminador para el análisis del SNIC

En el desarrollo hasta aquí realizado se planteó un rodeo posible para la deconstrucción analítica de las nociones de Discapacidad y Autonomía, a los efectos de estudiar los procesos que se vienen generando en el marco de implementación del SNIC en la particularidad de su Programa de Asistentes Personas. Resta

ahora centrar la atención en la problematización de las potencialidades del SNIC en su Programa de Asistentes Personales para la ampliación de espacios de Reconocimiento intersubjetivo para la persona en situación de dependencia mediada por discapacidad. Dentro de este análisis se opta por dar centralidad a los ejes de autorreferencia individual (autoconfianza, autorrespeto y autoestima) en el entendido de que ofician como llaves con potencialidad de nexo entre los procesos de Reconocimiento intersubjetivo y la generación de mayor Autonomía; “autoconfianza, autorrespeto y autoestima son las llaves que abren y despliegan nuestra autonomía. Si dichas capacidades están socialmente situadas en cada esfera de reconocimiento, ser reconocido es empíricamente necesario para ser autónomo”. (Fascioli, 2008: 24)

Para ello se toma como eje central la propuesta de Honneth (1997) quien claramente da cuenta de sus bases: Hegel⁵ y Mead: “Hegel ha dado este paso de un proceso de desarrollo de la teoría del reconocimiento hacia un modelo de conflicto en modo idealista, Mead lo ha realizado en una manera que puede ser denominada “materialista””. (Honneth, 1997: 115) Lo que ambos autores plantean de forma independiente y que Honneth retoma en su propuesta es la distinción de tres formas de reconocimiento recíproco correspondientes a pares de interacción, a los que a la vez corresponde un potencial diverso de desarrollo moral y autorreferencia individual:

De la dedicación emocional, que conocemos en las relaciones de amor o de amistad, se distinguen el reconocimiento jurídico y la adhesión solidaria, en tanto que formas de reconocimiento específicas (...) con cada estadio de respeto recíproco, crece la autonomía subjetiva del singular. Pero sólo en Mead se otorga a la intuición así definida la articulación sistemática de una hipótesis empírica, conforme a la que, en la secuencia de las tres formas de reconocimiento, crece progresivamente el grado de relación positiva de la persona consigo misma. (Honneth, 1997: 116-117)

⁵ Hegel vuelve a resignificar las relaciones interpersonales teniendo como consecuencia que en el derecho natural de la modernidad una “comunidad de los hombres” pueda ser pensada según el modelo abstracto de la “unidad de muchos” o conexión de sujetos singulares aislados, pero no conforme al modelo de una “unidad ética” (Honneth, 1997: 21): “Hegel en aquel momento tenía la convicción de que la lucha de los sujetos por el recíproco reconocimiento de su identidad comportaba una necesidad social interna de la aceptación de instituciones que garantizaran la libertad. La pretensión de los individuos a un reconocimiento intersubjetivo de su identidad es la que, desde el principio, como tensión moral, se aloja en la vida social”. (Honneth, 1997: 10)

La diferenciación en estas tres esferas de Reconocimiento intersubjetivo (amor, derecho y solidaridad) es de sustancial relevancia en la propuesta de Honneth.⁶ De su materialización devienen las tres autorreferencias personales arriba planteadas, que no son otra cosa que: “Tres modos de integridad personal los cuales al fin conforman la autorrealización del individuo como persona que se sabe autónoma, individualizada y susceptible de identificarse con ciertos objetivos más amplios. Concepto de persona intersubjetivo en tanto sí mismo que se encuentra en el otro mediante relaciones de reconocimiento no distorsionadas”. (Castillo Hermoso, 1999: 37)

Ahora bien, cuando lo que se materializa son “relaciones de *reconocimiento distorsionadas*” lo que se produce son tres formas correspondientes de no-reconocimiento o “*formas de menosprecio*” cuya identificación resulta sustancial como insumo para la problematización de diferentes temáticas, incluyendo el análisis de la Discapacidad.

La referencia al reconocimiento intersubjetivo en las relaciones interpersonales primarias queda colocada bajo el tipo de reconocimiento del “amor”. Allí se incluyen relaciones de pareja, amistades, relaciones padres-hijos y familiares, en donde la característica principal es la existencia de fuertes lazos afectivos entre los sujetos. Este primer estadio de reconocimiento recíproco resulta de vital importancia, dado que tiene por principio la capacidad de equilibrio entre simbiosis y autoafirmación, y en su culminación lleva a que los sujetos recíprocamente se confirmen como necesitados uno del otro y se reconozcan corporalmente en esa necesidad mutua. La capacidad de “ser solo” que retoma Honneth como indicio de autoconfianza se encuentra en retroalimentación con la permanencia de un deseo de “fundirse con otra persona” que es reconocida como persona autónoma. De esta manera, la forma de reconocimiento amor, que Hegel había descrito como “un “ser-sí-mismo en otro”, designa no una situación intersubjetiva, sino un arco de tensiones comunicativas que continuamente mediatiza la experiencia de poder-ser-solo con la de la fusión (...) que conexiónados posibilitan un recíproco estar-junto-a-sí en el otro”. (Honneth, 1997: 130)

Como condición favorable ante procesos de real reconocimiento intersubjetivo en las relaciones primarias, resulta que los sujetos involucrados generan en su construcción identitaria elementos de *autoconfianza*. Ahora bien, ¿qué sucede

6 Se coloca especial énfasis en la necesaria diferenciación de las tres esferas de reconocimiento intersubjetivo, so pena de caer en errores que han llevado a diferentes pensadores (entre los que coloca a Marx y Sartre entre otros) a no lograr –según la perspectiva del autor– contribuir al desarrollo sistemático del concepto fundado por Hegel y profundizado psicológicamente por Mead. (Honneth, 1997: 192)

cuando tales procesos de reconocimiento no se dan, o se producen de forma falsa? Según el desarrollo del autor, se estaría ante una forma de menosprecio que también concierne a la corporalidad pero en clave ya no de satisfacción afectiva sino de sufrimiento, de violencia física y humillación. El no reconocimiento en las relaciones afectivas estaría implicando la amenaza contra la integralidad corporal, el retiro violento de la posibilidad del sujeto de disponer de sí mismo representando el modo elemental de humillación personal, de vergüenza y de pérdida de la autoconfianza individual que llevará a importantes dificultades a la hora de ejercer una real participación autónoma en la vida pública (Honneth, 1997: 162).

Volviendo entonces al SNIC en su Programa de Asistentes Personales, ¿se están dando condiciones tendientes a la generación de “autoconfianza” para personas en situación de dependencia mediada por discapacidad? A grandes rasgos, de los discursos de los asistentes personales se desprende una importante cuota valorativa y de afecto en relación a la persona con la que desenvuelven sus tareas. Muchas veces asumen esta función por vínculos previos de confianza desarrollados con la familia o la persona misma, o por inclinación personal al contar con familiares en situación de discapacidad. Como ejemplo de estos relatos se presentan los siguientes:

Aprendí mucho con XXX, me enseñó muchísimas cosas que hoy en día no valoramos y me sentí muy útil. Y crecí, más que nada como persona al lado de XXX. (Asistente Personal mujer de PsD varón de 13 años, Rocha, entrevista realizada en junio 2015)

La verdad se llevan muy bien, o sea, hubo un feeling, que eso es muy bueno y ahí no te vale que tengas título, nada, el feeling con la otra persona en este caso es lo ideal, cuando él lo manda a hacer algo, cuando le enseña las cosas, porque XXX lo que tiene es que él va buscándole la vuelta a la cosa para que él entienda, para que si algo él no entiende a la manera buscarle la vuelta. (Madre de PsD varón de 20 años, Florida, entrevista realizada en julio 2015)

El segundo ámbito de Reconocimiento que aborda Honneth es el del derecho. En este sentido, se parte de la perspectiva normativa de otro que ya no es un referente individualizado con el que se mantiene una relación afectiva, sino un *otro generalizado* mediante el cual se arriba al reconocimiento de uno mismo

como persona de derecho, contando con la seguridad de realización de ciertas de sus pretensiones. Partiendo del amor como espacio para la afirmación de la autoconfianza, y estando ligado al presupuesto individual de la atracción por el otro, ante la ausencia de este estado la persona singular quedaría librada a voluntades individuales del reconocimiento o no del *otro* en su diferencia. El derecho aparece entonces como demarcación para la estructuración del reconocimiento más allá de las (in)voluntades individuales. El derecho se introduce como una forma de reconocimiento recíproco, bajo el supuesto y el convencimiento que todos los seres son iguales y libres. De esta manera:

En el Estado el hombre es tratado y reconocido como ser racional, como libre, en tanto que persona; y el singular se hace merecedor de este reconocimiento, porque por el sobrepasamiento de su conciencia de sí natural, se somete a una generalidad, a la voluntad en sí y para sí, a la ley, por consiguiente se porta frente a los otros en una forma con validez general, los reconoce por lo que él mismo quiere valer-en tanto que libre y persona. (Hegel *apud* Honneth, 1997: 133)

En este momento del Reconocimiento, los sujetos de derecho se reconocen en tanto obedecen a la misma ley en una decisión racional acerca de normas morales en función de su autonomía individual. Lo abarcador de este momento del Reconocimiento no ha permanecido igual a lo largo del devenir histórico; paulatinamente y a través de presiones y luchas sociales por mayores pretensiones individuales de derecho, se ha ido ampliando el perímetro de las cualidades generales que hacen considerar a una persona como moralmente responsable y por ende reconocido en tanto igual sujeto de derecho. De esta forma, aparecen también diferentes áreas sobre las cuales se crean y generalizan derechos, abarcando no tan solamente libertades y posibilidades de participación, sino también condiciones que permitan “participar de modo limpio en la distribución de los bienes fundamentales”. (Honneth, 1997: 141) En situación de presencia de Reconocimiento en el derecho, lo que se genera es una idea de pertenencia del ciudadano en condiciones de igualdad, en tanto miembro pleno de una comunidad política con independencia de la posición o poder económico. Siguiendo a Mead, lo que se produce es una elevación de la facultad de referirse a sí mismo como persona moralmente responsable, con capacidad de elaborar juicios autónomos al estar cubiertos por derechos individuales que lo reconocen en tanto persona libre, y por ende una condición intersubjetiva de autorrespeto.

¿Qué sucede ante la ausencia o falso Reconocimiento en relación a las relaciones de derecho? “Vivir sin derechos individuales significa, para el miembro de la sociedad, no tener ninguna oportunidad para la formación de su propia autoestima”. (Honneth, 1997: 147). En tal sentido, se pasaría a una relación de desposesión del estatus de ser sujeto de interacción moralmente igual y plenamente valioso. Para la persona en su singularidad, la privación de sus pretensiones de derecho socialmente validas, implica ser lesionado en sus expectativas de ser reconocido en tanto capaz de formación de juicios morales válidos, llevando a una forma de menosprecio que culmina con la pérdida de respeto de la persona sobre sí misma, su concepción como ser igual y libre.

Como se expresó en párrafos anteriores, a nivel del derecho se han establecido diversos marcos normativos en materia de Discapacidad. Sin duda se ha dado un progresivo acercamiento a una forma de comprender y posicionarse frente a la temática, tendiente a generar condiciones más favorables a este segundo momento de Reconocimiento Intersubjetivo. No obstante esto, quedan aún cuestiones que deberán ser reconsideradas y tal vez transformadas para que se habiliten condiciones reales a la generación de una autorreferencia personal de *autorrespeto* en las personas en situación de dependencia mediada por discapacidad.⁷ Habrá que evaluar la posibilidad de un ejercicio real del derecho al acceso a la información, dado que se visualiza en diferentes entrevistas las dificultades para acceder a información clara sobre el SNIC, sus condiciones y forma de implementarse. Son pasos que se deberán continuar dando para evitar generar un falso Reconocimiento.

La última esfera de interacción en la que se coloca una forma específica de Reconocimiento intersubjetivo corresponde a la de *valoración social*. Esta se entiende como la necesidad de todo ser humano de ser valorado socialmente con relación a sus cualidades y facultades concretas, más allá de si están contempladas en el amor (como dimensión más subjetiva y fluctuante) o en el derecho (como reconocimiento jurídico, que también involucra elementos meramente discursivos). A esta relación recíproca de reconocimiento dada por la solidaridad, Hegel la denomina *eticidad*:

Forma de reconocimiento requiere un médium social que puede expresar la diferencia de cualidad entre los sujetos humanos en una forma intersubjetivamente coaccionante. Esta tarea de mediación efectúa en

⁷ Un ejemplo de ello aparece con fuerza es la idea de *beneficiario*, el cual quita el énfasis en los derechos y lo lleva al del asistencialismo y dependencia.

el plano social un marco de orientación simbólicamente articulado y siempre abierto y poroso, en el que se formulan los objetivos y valores éticos, cuyo conjunto constituye la evidencia cultural de una sociedad. (Honneth, 1997: 149)

En esta forma específica de Reconocimiento se ponen en relieve las capacidades vitalmente desarrolladas por la persona, abriéndose modos diferenciados de autorrealización personal en el marco de un determinado escenario socio-histórico y cultural que colocará el horizonte de valoración. En este sentido, el valor social determinado con que será reconocida o no cada persona concreta es medido a partir del grado por el que se contribuye a la realización de los objetivos sociales: “las relaciones de las valoraciones sociales, en las sociedades modernas, están sometidas a una lucha permanente, en la que los diferentes grupos, con los medios simbólicos de la fuerza, intentan alzar a objetivos generales el valor de las capacidades ligadas a su modo de vida”. (Honneth, 1997: 155) La experiencia de la valoración en esta forma de Reconocimiento va unida a una seguridad de poder realizar operaciones que son consideradas valiosas por los demás devolviendo una referencia positiva hacia la propia persona en una autorrelación que podría caracterizarse como *autoestima*.

En las formas contemporáneas de sociedad, según plantea Honneth, el tipo de Reconocimiento intersubjetivo colocado bajo el nombre de solidaridad está ligado al presupuesto de relaciones sociales de valoración simétrica entre sujetos individualizados en que “valorarse simétricamente significa considerarse recíprocamente a la luz de los valores que hacen aparecer las capacidades y cualidades de cualquier otro como significativas para la praxis común. Las relaciones de este tipo deben llamarse “solidarias” porque no solo despiertan tolerancia pasiva, sino participación activa en la particularidad individual de las otras personas”. (1997: 158) ¿Qué sucede ante la falta de solidaridad así entendida? Se producen sentimientos contrarios a los de honra y dignidad; la forma de menosprecio aquí correspondiente implica deshonra, injuria, el no poder atribuir al modo de vida que ostenta un sentido de valoración genérico.

Tal vez este momento de la propuesta de Reconocimiento intersubjetivo sea la que genere más interpelaciones. ¿Se considera que las personas en situación de dependencia mediada por discapacidad pueden aportar de alguna forma a los objetivos que socialmente se estiman valiosos? ¿Cuáles son estos objetivos y quiénes son los sujetos que aportan a su logro? Más allá de la situación de dependencia, ¿socialmente se entiende que son personas con capacidades y cualidades

significativas? Si se parte de la base de una sociedad regida por la lógica del sistema capitalista, muchas veces los objetivos colectivamente estimados quedan asociados a la utilidad, la eficiencia, el éxito laboral, la capacidad de consumo. No hace falta profundizar en el análisis para encontrar que las personas en situación de dependencia mediada por discapacidad no encuentran condiciones plenas para la generación de *autoestima* como autorreferencia del momento de Reconocimiento que hace a la *solidaridad*. Sin embargo, la implementación de políticas y programas como el SNIC en la especificidad del Programa de Asistentes Personales aporta en la construcción de puentes alternativos, de matices e intersticios con los que habilitar la búsqueda de quiebres para la transformación. Se deja solo una cita, ilustrativa de esto que se enuncia, pero que adquiere mayor peso al representar la voz concreta de quién vivencia cotidianamente estos procesos:

El estar incluido y el sentirte que podes y el sentir que sos uno más que no hay diferencia de nada como yo decía una tenemos apoyo con psicóloga yo nunca me encontré como que era yo o el grupo no, yo y el grupo era una cosa sola.
(PsD mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

Reflexiones Finales

Poner bajo consideración y análisis teórico-reflexivo el engranaje “discapacidad-cuidados” se presenta como pertinente y necesario dado el contexto y las condiciones socio-culturales con las que se cuenta. Sin duda se trata de una propuesta ambiciosa, abarcadora y compleja pero de sustancial relevancia para los sujetos que la encarnan cotidianamente. El presente capítulo hace al primero de la presente investigación, trabajando posteriormente cuestiones esenciales para la deconstrucción y comprensión del SNIC, tales como su esencia y características en tanto política pública, la figura y el rol del asistente personal, el análisis del concepto mismo de *cuidados* así como su feminización.

En este caso, el eje se coloca en la interpelación al SNIC en su Programa de Asistente Personal para la generación de procesos tendientes al logro de mayor Autonomía y Reconocimiento intersubjetivo para las personas en situación de dependencia mediada por la discapacidad. De lo hasta aquí avanzado se destaca un proceso positivamente superador, en el marco de condiciones de mayor apertura y crítica ante la temática. Esto se considera sustancial dado que implica de alguna forma comenzar a romper con los supuestos de naturalidad y ahistoricidad que a través de la *ideología de la normalidad* se imponen. Sin dar estos primeros pasos, el resto se vuelve más complejo. Se hace necesario que como colectivo social se

apunte sostenidamente a la visibilización y comprensión de las PsD como sujetos de derechos, de potencialidades y capacidades. Y de la mano de ello se coloca la necesidad de generar políticas y programas que apunten, como el SNIC, a la promoción de la Autonomía de cada uno/a en un marco de Reconocimiento recíproco real.

De las entrevistas y los relatos obtenidos a lo largo del trabajo de campo realizado en 2015, se destaca a grandes rasgos una visualización positiva tanto de los asistentes personales, las familias y las PsD. Quizá como elemento más reiterado aparece el vínculo afectivo que prima en las relaciones establecidas, coadyuvando a la generación de condiciones para la afirmación de la *autoconfianza*. El Reconocimiento intersubjetivo en el momento del derecho y de la solidaridad se viene reforzando, aunque como ya se expresó, restan transformaciones importantes tanto desde los marcos normativos y sus conceptos como desde la sociedad misma.

Especialmente por esto último es que se entiende fecundo introducir el concepto de *reconocimiento*, pues desde allí se realiza un aporte para decodificar las pugnas y luchas sociales que incluyen la doble dimensión de la autoconcepción de uno mismo y la concepción del otro como sujetos *dignos* de derechos y deberes. En este sentido, cuando se visualiza la lucha de los colectivos por sus derechos, cuando se percibe la presión e interés en una temática en la agenda pública, puede ser sintomáticamente un falso reconocimiento, o una forma inadecuada del mismo que motiva subjetivamente a cuestionar y buscar las transformaciones que sean necesarias.

Bibliografía

- ALTHUSSER, L. (1970). *Ideología y aparatos ideológicos del estado*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- ANGELINO, MA. y ROSATO, A. (Coords.). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- CASTILLO HERMOSO, J. M. (1999). "De la autonomía a la identidad: la lucha por el reconocimiento". En concepciones y narrativas del yo. *Thémata* n°22. Pp. 33-39. Disponible en: <http://institucional.us.es/revistas/themata/22/03%20castillo.pdf> Fecha de consulta, 02-07-2016.
- DECRETO PRESIDENCIAL N° 214/2014. (2014). "Reglamentación del art. 25 de la ley 18.651 relativo a la protección integral de personas con

- discapacidad". Uruguay. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/214-2014> Fecha de consulta, 02-07-2016.
- DECRETO PRESIDENCIAL N° 117/2016. (2016). "Reglamentación de la ley 19.353 relativo a la creación del sistema nacional integrado de cuidados (SNIC). Servicio de asistentes personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa". Uruguay. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/117-2016> Fecha de consulta, 02-07-2016.
- FASCIOLI, A. (2008). "Autonomía y reconocimiento en Axel Honneth: Un rescate del sistema de la eticidad de Hegel en la filosofía contemporánea". *Revista Actio* N° 10. Montevideo, Uruguay. Disponible en: <http://www.actio.fhuce.edu.uy/textos/10/fascioli10.pdf>. Fecha de consulta, 02-07-2016.
- FOUCAULT, M. (1996). *La vida de los hombres infames*. La Plata: Altamira.
- GIUSTI, M. (2007). "Autonomía y reconocimiento". *Ideas y Valores* N° 133, abril, Bogotá, Colombia. Pp. 39-56. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/idval/v56n133/v56n133a03.pdf>. Fecha de consulta, 02-07-2016.
- HONNETH, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona: Crítica.
- _____ (1998). "Entre Aristóteles y Kant. Esbozo de una moral del reconocimiento". *Logos anales del seminario de metafísica*. Servicio de publicaciones de la Universidad Complutense de Madrid. Pp. 17-37.
- HORKHEIMER, M., ADORNO, Th. (1997). *Dialéctica de la ilustración*. Madrid: Trotta.
- KOSIK, K. (1969). *Dialéctica de lo concreto*. México: Grijalbo.
- LEY N° 18.651. (2010). "Protección integral de los derechos de las personas con discapacidad. Uruguay". Poder legislativo, Montevideo, Uruguay. Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp6581994.htm>. Fecha de consulta, 02-07-2016.
- LEY N° 19.353. (2015). "Sistema Nacional Integrado de Cuidados". Poder Legislativo, Montevideo, Uruguay. Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp7385481.htm>. Fecha de consulta, 02-07-2016.
- MALLO REYNAL, S. (2010). "Semántica de la pobreza. Axel Honneth y las implicancias del reconocimiento". *Pobreza y (des)igualdad en Uruguay: una relación en debate Montevideo*. FCS-DS: ASDI: CLACSO. Pp. 213-225.

- MÍGUEZ, MN. (2009). *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce.
- _____ (2010). “Libertad y autonomía ¿versus? Disciplinamiento”. *Revista Regional de Trabajo Social* Vol. 30. Montevideo.
- _____ “Ensayo sobre presencias/ausencias en torno a la relación discapacidad – trabajo en Francia y Uruguay”. París: Universidad París 7. (Mimeo).
- _____ (2016). “Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del programa de asistentes personales”. *Revista Regional de Trabajo Social* Vol. 30, N° 66, pp. 62-79. Disponible en: <http://www.revistatrabajosocial.com/>. Fecha de consulta, 02-07-2016.
- MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL. (2014). “Cuidados como sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay”. Disponible en: http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/34676/1/cuidados_como_sistema.pdf. Fecha de consulta, 02-07-2016.
- NACIONES UNIDAS. (2006). “Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Washington: ONU. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> Fecha de consulta, 02-07-2016.
- NETTO, J. P. (1992). *Capitalismo monopolista y servicio social*. San Pablo: Cortez.
- PEREIRA, G. (2011). “Eticidad democrática y lucha por el reconocimiento: una reconstrucción de la influencia de Hegel en la democracia deliberativa”. *Revista de filosofía Areté* Vol. XXIII, N° 1. Pp. 125-158. Disponible en <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/arete/article/download/455/445>. Fecha de consulta, 02-07-2016.
- _____ (2014) “El espacio normativo de la autonomía como realización de la igualdad”. *Serie Políticas Sociales* N° 191. Santiago de Chile: CEPAL.

Capítulo 2: “Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay. El Programa de Asistentes Personales”¹

Sofía Angulo y Mariana Mancebo

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 salud (Filgueira, 1998; Antía y Midaglia, 2007); 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 población. (Midaglia, 2000)

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 región.² Empero, durante esta década en Uruguay se vivieron graves 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 vulnerables. (Antía *et alli*, 2013)

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 segregación. (García Maciel, 2012) La discapacidad no estuvo por fuera de esta apertura producida

1 Artículo publicado en la Revista Inclusiones (Chile), en octubre de 2016. Disponible en: <http://www.revistainclusiones.com/vol-1-num-4-oct-dic-2016/5-oficial-vol-3-num-4-octubre-diciembre-2016.pdf> Se le han realizado cambios en las formas de nombrar, de manera de darle un hilo conductor coherente a todo el libro.

2 “[...] algunos países como Uruguay, que contaban con tradición pública de Bienestar, tendieron a resistir la “embestida liberal” de recorte radical [...]” (Antía *et alli*, 2013: 172)

por el cambio ideológico de quienes detentaban el poder del Estado. (Villegas y Zeballos, 2015)

Previo a la llegada del FA al poder, la mirada sobre las PsD era asistencialista y caritativa (García Maciel, 2012; Mancebo Castro, 2015). Si bien con la llegada del FA se 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 N° 18.651 de “Protección Integral de las Personas con Discapacidad”. Este cambio estuvo influenciado por dinámicas regionales e internacionales, principalmente con la aprobación de la CDPD por parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la cual se convirtió en la institucionalización normativa del Modelo Social a nivel internacional. En Uruguay, durante el gobierno del presidente José Mujica³ (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 PsD.

Este trabajo tiene como principal finalidad analizar la implementación del Programa Asistentes Personales del SNIC como una novel política pública destinada a las PsD con dependencia severa. En la medida que este Programa 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 PsD con dependencia severa. 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 SNIC; situación que trae aparejada irregularidades en el servicio y genera situaciones de precariedad laboral, lo cual es analizado en las líneas que siguen.

Este capítulo se organiza de la siguiente manera: en primer lugar, se realiza un breve recorrido por las políticas públicas orientadas hacia las PsD; seguidamente se centra el interés en las políticas públicas de cuidado en Uruguay tomando como referencia el proceso político que dio como resultado el SNIC; en tercer término se hace referencia a la implementación del Programa de Asistentes

3 “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 PsD en grado de dependencia.” (García Maciel, 2012: 65)

Personales en tanto especificidad de la política en torno a los cuidados de las PsD con dependencia severa y finalmente se presentan las reflexiones que dan fin al artículo.

Políticas públicas hacia el colectivo de PsD: ¿de asistencialismo a reconocimiento de derechos?

Durante las décadas del ochenta y noventa en Uruguay las políticas públicas vinculadas al colectivo de PsD 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*, ya fuera corporal o mental. 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 PsD (N° 16.095) fue aprobada en el año 1989.⁴ El asistencialismo y biologicismo a los cuales se hacía referencia se encuentran plasmados en esta ley. Con el fin de ilustrar dichas acepciones se citan el artículo 6 y 8 de la mencionada 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” (Ley N° 16.095, 1989: Artículo 6), y, “Declárase de interés nacional la rehabilitación integral de las personas discapacitadas”. (Ley N° 16.095, 1989: Artículo 8) Esta visión sobre la discapacidad es afín a lo planteado por el Modelo Médico de investigación y/o intervención de la discapacidad, el cual entiende a la misma, *grosso modo*, como problemática individual: la persona es la portadora de un cuerpo o mente que posee algún tipo déficit y se busca rehabilitar.

De esta forma hasta comienzos del siglo XXI,⁵ prevalecían el biologicismo y el asistencialismo en las políticas públicas hacia el colectivo. Luego, esta mirada dio cierto giro. En lo que hace al Uruguay, 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

⁴ La ley N°16.095 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.

⁵ Más exactamente en el año 2006 cuando se aprueba la CDPD.

de pensamiento del Modelo Social, el cual considera a la discapacidad como problemática social, como responsabilidad colectiva y no individual. De todas maneras, en el devenir societal siguen encontrándose elementos de uno y otro modelo conceptual, lo cual genera por momentos importantes contradicciones.

El comienzo del recorrido hacia un *cambio de paradigma* respecto a la mirada del Estado sobre la temática de la discapacidad estuvo signado por el reconocimiento por parte de Uruguay de lo que establece la CDPD. Junto a la CDPD, también se certificó un Protocolo Facultativo cuya finalidad es el reconocimiento, por parte de los Estados Miembros, 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 PsD–. En Uruguay, se aprobó dicha Convención por medio de la Ley N° 18.418, en diciembre de 2008, mientras que su Protocolo Facultativo se aprobó en julio de 2011 por Ley N° 18.766.

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 familia. (Ley 18.651, 2010: artículo 5)

Este es el *acercamiento y reconocimiento* que se le hace al colectivo en esta (¿nueva?) ley integral para PsD.⁶ 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 Miembro obligándose, a su vez, a hacer los respectivos cambios en su normativa para ajustarse a la misma. 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.

⁶ 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*.

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.)

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)

Es en este contexto que la Ley N° 18.651 hace referencia a los asistentes personales para el cuidado de las PsD con dependencia severa. Uno de los principales derechos humanos hacia esta población, como lo establece la CDPD, es el derecho al cuidado, sobre lo cual se hace alusión en el punto que sigue.

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 XXI.⁷ Los cuidados de personas en situación de 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 personas en situación de dependencia tenían una característica *bidireccional*, en el cual los actores implicados se limitaban a dos: las familias y el mercado. (Aguirre y Ferrari, 2014) Las familias con mayor poder adquisitivo apelaban al mercado para contratar el

⁷ 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.

servicio del cuidado y las que poseían menores ingresos un integrante de la familia –principalmente y de preferencia mujer– llevaba adelante dicha tarea. (Sunkel, 2006)

En este contexto, el Estado uruguayo coloca –a través de los ejes estratégicos del Plan de Equidad, 2011– el tema de los cuidados sobre el tapete político.⁸ De esta manera comienza a gestarse una política pública que intenta paliar las desigualdades sociales sufridas durante décadas, principalmente por dos grupos: las mujeres y las PsD con dependencia severa. 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 de proveedor y a la mujer en el rol de reproductor.

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. (Aguirre y Ferrari, 2014: 11)

Presentada la gestación del SNIC en la próxima sección se analizarán las etapas que dieron como resultado la ley N° 19.353 que crea formalmente el mencionado SNIC.

8 Con la idea de hacer una breve aclaración al lector, el tema de los cuidados venía siendo discutido políticamente anteriormente al segundo gobierno frentista. Se hizo alusión a los cuidados en el Plan de Equidad presentado en el año 2008 –en el 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 frenteamplista (2010-2015).

El Sistema Nacional Integrado de Cuidados: etapas y actores

El tema del cuidado de las PsD con dependencia severa 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, PsD con dependencia severa, 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 SNIC.

Primera etapa del SNIC, 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” (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.

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 social (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 pertenezcan. 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 decente.

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 el cual, por Decreto Presidencial se crea un grupo de trabajo que, bajo la égida del Gabinete Social⁹, nuclea a distintos representantes de los diferentes organismos estatales que tengan relación con la temática de los cuidados.¹⁰ Este grupo de trabajo jugó un rol fundamental respecto a las decisiones técnico-políticas sobre el proceso de diseño del SNIC. 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*. En dicho documento se presentó una propuesta para la construcción del SNIC, la cual fue aprobada por el Gabinete Social.

Empero es importante subrayar, que en esta primera etapa no se alcanza a implementar del SNIC tal como estaba diseñado.

(...) por motivos presupuestarios el SNIC 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 SNIC no fue aprobada, pues el gobierno decidió asignar presupuesto público al desarrollo de los programas prioritarios (...) Por este motivo, se reconoce que el SNIC 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 SNIC, gobierno de Tabaré Vázquez (2015-2020): formulación e implementación

El SNIC se retoma en la actualidad, en el tercer gobierno frenteamplista, convirtiéndose en el buque insignia de la campaña presidencial del Dr. Tabaré

9 “El Gabinete Social define los lineamientos de las políticas sociales mediante coordinaciones semanales con las autoridades responsables de los ministerios que lo integra.” (Aguirre y Ferrari, 2014:20)

10 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.

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 frenteamplista, y ya en el discurso de asunción del 1 de marzo de 2015, el presidente Vázquez aseguraba que sería un hecho la implementación del SNIC al afirmar que el mismo 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°19.353¹¹, surgimiento formal e institucional al 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 implementará.¹²

En el siguiente punto se analiza la implementación del Programa de Asistentes Personales, el cual se constituye como uno de los principales programas para las PsD con dependencia severa.

El Programa de Asistentes Personales

El Programa de Asistentes Personales para PsD con dependencia severa 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

11 “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, 2015: Artículo 2)

12 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 SNC–; la Secretaría Nacional de Cuidados –quien articula y coordina el SNC– 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 SNC–.

de Asistentes Personales, procura mitigar los efectos de las tareas de cuidados, realizados principalmente por las mujeres, y promover la autonomía de las PsD con dependencia severa.

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 PsD severa y la asignación de una prestación para la contratación de esta figura. Asimismo, se entiende por Asistente Personal aquellas personas capacitadas para desarrollar las tareas de asistencia directa y personal a la PsD en la realización de las actividades básicas de la vida diaria. En el Decreto N° 214/014, que reglamenta este capítulo de la mencionada Ley¹³, 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, con la Ley N°19.353, se define al cuidado como “la promoción del desarrollo de la autonomía personal, atención y asistencia a las personas dependientes”. 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 del Asistente Personal para las personas que se encuentran en situaciones de discapacidad severa con dependencia¹⁴.

13 “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> [Consulta: 9 de mayo de 2016]

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

El trabajador en tanto asistente personal es elegido y contratado por la PsD con dependencia severa, por un mínimo de setenta horas mensuales,¹⁵ 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 laborales vinculados al salario vacacional y al aguinaldo son obligaciones adquiridas por la persona contratante.¹⁶ 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 la PsD. Se trata, de esta manera, de un nuevo empleo que surge de la tarea del cuidado como actividad laboral en el ámbito privado que 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 remuneración. (Carrasco, 2011; Torns, 2014; Tobío, 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 PsD, 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 baremo¹⁷ 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

15 Tal como se ha hecho referencia, la cantidad de horas fue uno de los aspectos que se tomó en cuenta para superar. De esta manera, con la ley de noviembre de 2015, la cantidad de horas pasa a ser de 80. De todas maneras, no hay que perder de vista que la presente investigación da cuenta de lo que este Equipo de Investigación dio en llamar el Plan piloto, en el primer año de ejecución de lo que sería un sistema de cuidados en Uruguay.

16 Tal como se ha planteado, éste también es otro de los puntos que fue superado del Plan piloto al marco normativo de noviembre de 2015. Desde ahí, los importes patronales quedan también a cargo del BPS. Sucedió en este primer año de puesta en marcha del Programa de Asistentes Personales que determinados hogares no podían realizar los aportes por concepto de salario vacacional y aguinaldo 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 podían costear esas horas extras. Esto conducía a situaciones dispares que reproducían las desigualdades estructurales.

17 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.

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 la independencia física, psíquica o intelectual. La dependencia tiene la particularidad de que no está presente en todas las PsD, adicionalmente existen diferentes grados de dependencia: leve, severa y moderada (ver Cuadro 1).

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 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 en base a MIDES (2014)

Tal como se ha planteado con anterioridad, 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”. (Ley N° 19.353, 2015: Artículo 3, inciso D) 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 presentan 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 situación de discapacidad que interpela al individuo. 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 “beneficiarios”: 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.

Según el Censo del año 2011, 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-, lo que representa el 3,9% en el total poblacional. (INE, 2013) 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 PsD 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 oficiales que permitan conocer el número personas en situación dependencia severa -que para el Estado no son necesariamente las PsD severa- 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 PsD 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 PsD se incorpora como “beneficiario”, por vez primera, en este ámbito de políticas de cuidados.

(...) 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 de PsD mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

Pese a ello se visualizaron voces que se expresando disidencias en cuanto a la forma en la que el Programa se implementa en este primer año de ejecución. Por ejemplo, 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 Integrado de Cuidados se complica. (Madre de PsD 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 XXX. (Madre de PsD 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 entiende que, en este sentido, se politiza e incluso se mercantiliza la cuestión.

Se vuelve evidente la tensión que se genera en este contexto en la relación Familia – Estado – Mercado. De un lado, suelen estar 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, apunta a cambios de ese imaginario colectivo en torno a los cuidados.

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. Abí 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 PsD varón de 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 la PsD 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 PsD con dependencia severa.

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, aún 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 capítulo tenía por objeto mostrar el desarrollo del Programa de Asistentes Personales en su primer año de implementación, así como también brindar elementos que contribuyan a la problematización de los cuidados en las PsD con dependencia severa.

Cómo fue puesto en marcha este *plan piloto* se entiende que pudo generar complejidades no esperadas. Anteriormente, la relación de cuidados quedaba supeditada al mercado, las familias con mayores recursos contrataban a un asistente personal y las de menores recursos apelaban a la ayuda y colaboración de algún integrante del núcleo familiar (principalmente mujer). Actualmente, esta desigualdad se mantenía debido a que existían costos que el Estado no pagaba en la vinculación entre el Asistente Personal y la PsD con dependencia severa. Ello generó que a muchas familias les resultara imposible acceder a la prestación dadas las carencias económicas, manteniéndose así una situación de desigualdad en este sentido.

Otra de las desigualdades que la implementación del programa puso de manifiesto es la relacionada con la severidad de la discapacidad, en el entendido de que existen PsD con dependencia severa que requieren de un asistente personal con una carga horaria superior de la que el Programa pone como límite mínimo -setenta horas mensuales para dicho primer año, tal como se ha visto- generando que, nuevamente, la PsD con dependencia severa 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 las PsD, 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 éstos y en el monitoreo de sus tareas. Varios de estos aspectos se verán con mayor profundidad en los capítulos que siguen.

Un punto importante a señalar se encuentra en la relación que se establece entre el trabajo doméstico y de cuidados de PsD con dependencia severa, 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.

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. El foco queda 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 PsD.

Bibliografía

- AGUIRRE, R. y 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 (Naciones Unidas)
- ANGULO, S., DÍAZ, S. y MÍGUEZ, M. N. (2015). *Infancia y discapacidad. Una mirada desde las ciencias sociales en clave de derechos*. UNICEF-FCS, Udelar. Uruguay. Disponible en: http://pmb.aticounicef.org.uy/opac_css/doc_num.php?explnum_id=138. Fecha de consulta, 03-06-2016.
- ANTÍA, F.; CASTILLO, M.; FUENTES, G. y MIDAGLIA, C. (2013). “La renovación del sistema de protección uruguayo: el desafío de superar la dualización”. *Revista Uruguaya de Ciencia Política* Vol. 22, N° 2: 171-194.
- ANTÍA, F. y MIDAGLIA, C. (2007). “La izquierda en el gobierno: ¿cambio o continuidad en las políticas de bienestar social?”. *Revista Uruguaya de Ciencia Política*, Vol. 16 N°1: 137-157.
- BPS. (2008). *Diálogo Nacional sobre Seguridad Social. Informes y documentos*. BPS, Montevideo-Uruguay.
- CARRASCO, C., BORDERÍAS, C. y TORNOS, T. (eds.). (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas*. Madrid: Los libros de la Catarata.
- FILGUEIRA, F. (1998). *El nuevo modelo de prestaciones sociales en América Latina: residualismo, eficiencia y ciudadanía estratificada*. In: Roberts, B. *Ciudadanía y Política Sociales*. San José de Costa Rica: FLACSO/SSRC.
- FRENTE AMPLIO. (2014). “Bases Programáticas para un Tercer Gobierno del Frente Amplio”. Montevideo: Frente Amplio. Disponible en: http://www.vertiente.org.uy/webnew/documentos/Bases_FA_2015-2020.pdf. Fecha de consulta, 12-05-16.
- GARCÉ, A. y YAFFÉ, J. (2005). *La era progresista*. Montevideo: Fin de Siglo.
- GARCÍA MACIEL, AL. (2012). “Políticas sociales y discapacidad en el gobierno de izquierda. Una relación compleja”, en: Míguez, MN. (Comp.), *Del dicho al hecho. Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista*. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.
- INE. (2013). “Censo de Domicilios, Entorno Urbanístico, Locales, Viviendas, Hogares y Población”. Disponible en: <http://ine.gub.uy/censos-2011>. Fecha de consulta, 12-05-16.

- LEY N° 19.353 “Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados” (SNIC). Disponible en: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>. Fecha de consulta, 12-05-16.
- LEY N° 18.651 “Protección integral de personas con discapacidad”. Disponible en: <http://www.uncu.org.uy/downloads/documents/201301240305059425.pdf>. Fecha de consulta, 12-05-16.
- LEY N° 16.095 “Personas discapacitadas”. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=16095&Anchor=>. Fecha de consulta, 12-05-16.
- MANCEBO CASTRO, M. (2015). “¿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. Disponible en: https://www.colibri.udelar.edu.uy/bitstream/123456789/5201/1/TCP_ManceboMariana.pdf. Fecha de consulta, 12-05-16.
- MIDAGLIA, C. (2000). *Alternativas de Protección a la infancia carenciada. La peculiar convivencia de lo público y lo privado en el Uruguay*. Buenos Aires: CLACSO-Asdi.
- MIDES. (2015). *Uruguay y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Informe país*. Montevideo, Uruguay.
- MIDES. (2014). *Cuidados como Sistema, Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay*. Montevideo, Uruguay.
- MIDES. (2012). *Hacia un modelo solidario de cuidados. Propuesta para la construcción del Sistema Nacional Integrado de Cuidados*. Montevideo, Uruguay.
- MÍGUEZ, M. N. (coord.) (2012a) *Del dicho al hecho. Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay*. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.
- ONU. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> Fecha de consulta, 12-05-16.
- SUNKEL, G. (2006). “El papel de la familia en la protección social en América Latina”. Documento de Trabajo N°120. CEPAL (Naciones Unidas).
- TOBÍO, C. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Editorial Fundación La Caixa.

- TORNS, T., BORRÁS, V., MORENO, S. y RECIO, C. (2014). *Nuevas profesiones para la organización social del cuidado cotidiano*. Centro de Estudios Sociológicos sobre la Vida Cotidiana y el Trabajo. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- VILLEGAS, B. y ZEBALLOS, C. (2015). “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: 101-149. Disponible en: http://revistappp.uemg.br/index.php?option=com_content&view=article&id=83&lang=pt. Fecha de consulta, 12-05-16.
- ZURBRIGGEN, C. (2011). “Gobernanza: una mirada desde América Latina”. *Perfiles Latinoamericanos* 38: 39-64.

Capítulo 3:

“Rol del Asistente Personal en el SNIC en clave de precarización y feminización de las tareas de cuidado”¹

*Ana Paula Gómez, Florencia Mattío,
Marisabina Minteguiaga y Cristian Pinato*

Introducción

Uruguay avanza en derechos. Desde la aprobación de la Ley N°19.353 sobre la creación del SNIC, “todas las niñas y los niños, personas con discapacidad y personas mayores en situación de dependencia, tienen derecho a ser cuidadas”. (Secretaría de Cuidados, 2016: 5) Tal como se ha visto en el capítulo precedente, bajo este lineamiento surge el SNIC instaurando en la agenda pública la preocupación de las PsD con dependencia severa en tres poblaciones claramente definidas: infancia, vejez y discapacidad; mediante un modelo de corresponsabilidad de cuidados entre familias, Estado, comunidad y mercado. Esta equiparación no alcanza únicamente a estos cuatro actores, sino también apunta a establecer responsabilidades en las tareas de cuidados entre varones y mujeres, buscando superar la histórica división sexual del trabajo. (Secretaría de Cuidados, 2016) De esta forma, el presente capítulo busca retomar aspectos en cuanto a la feminización y precarización de los cuidados, uno de los ejes sustanciales que surgió en la realización del trabajo de campo de la investigación.

La lógica de exposición da cuenta de tres apartados: *Cuidados como respuesta del Estado*, donde se busca contextualizar al lector en lo que refiere al marco filosófico y normativo del cual se retoma la implementación del SNIC en el Uruguay y que actúa como soporte para la implementación del Programa de Asistentes Personales; *La construcción del rol del Asistente Personal*, en el cual explora en cómo se ha ido construyendo el rol del Asistente Personal, fuertemente vinculado a una feminización de la tarea que hunde sus raíces en la concepción social de que la

¹ En sus contenidos medulares, este capítulo se presentó como artículo a ser evaluado en la Revista EPPAL de Uruguay.

mujer tendría una mayor predisposición frente al cuidado, lo cual establece una clara diferenciación en las funciones asignadas cuando el asistente personal es varón o mujer; *La precarización de la tarea de cuidar*, donde se buscará vincular la función del cuidado con una tarea precarizada cuya condición se encuentra dada por múltiples factores.

Cuidados como respuesta del Estado²

El SNIC surge en Uruguay como resultado de un largo proceso, en el cual se fueron colocando en la agenda pública las problemáticas vinculadas al cuidado en su relación con aspectos de bienestar de la sociedad, desarrollo e desigualdades en la distribución de las responsabilidades desde la perspectiva de género. De esta manera, en el año 2010, se constituye un Grupo de Trabajo Interinstitucional dentro del Consejo Nacional de Políticas Sociales, espacio político con poder para el diseño, ejecución y planificación de modelos inherentes a la nueva matriz de protección social del Uruguay, el cual actuó bajo cinco lineamientos centrales, a saber:

- a) Derechos de aquellas personas que requieren cuidados en el centro del debate, reconociendo los cambios sociales y las brechas públicas en este sector.
- b) Superación de las desigualdades entre las personas y los patrones culturales establecidos, sobre todo entre varones y mujeres, que generan importantes consecuencias en la dinámica cotidiana.
- c) Reconocimiento de un proyecto de familia donde se garantice el derecho a tener el número de hijas/hijos que se deseen, sobre todo en sectores trabajadores y medios, combatiendo las restricciones que suponen la inexistencia o la falta de acceso a servicios de cuidados de calidad para los más pequeños.
- d) SNIC como herramienta para contribuir al desarrollo del país de la superación de desigualdades.
- e) Gestión eficaz y eficiente de recursos mediante la articulación y regulación de los esfuerzos públicos. (Sistema de Cuidados, 2012)

2 Más allá en el capítulo precedente se ahondó en el devenir del SNIC y, específicamente, del Programa de Asistentes Personales, en este capítulo se recuperan algunos aspectos de dicha procesualidad que se entienden sustanciales para poder reconstruir el resto del análisis.

Este equipo fue delineando los ejes conceptuales de la política, nutriéndose fuertemente de los aportes de la sociedad civil mediante instancias de debates e intercambios.

En este entramado el *cuidado* se configura como un derecho universal, en tanto todas las personas en algún momento de su curso de vida requieren de tareas de protección, atención y asistencia por parte de otra. Las mujeres han sido quienes recibieron el mandato social de realizar gran parte de estas tareas -no remuneradas-, estando fuertemente vinculadas al ámbito doméstico y al cuidado de las personas dependientes. Batthyány (2015) establece una clara vinculación entre cuidado, familia y bienestar social, ya sea como relación interpersonal como responsabilidad socialmente construida inscripta en los contextos sociales y económicos establecidos. En este sentido, el reconocimiento de este derecho en la ciudadanía se asocia con gran intensidad a la masiva incorporación de las mujeres al mercado formal de empleo, así como también a las transformaciones en las últimas décadas de las estructuras familiares y de las redes comunitarias. Inmerso en este escenario, el Estado se configura como actor clave en la protección de riesgos y contingencias que transversalizan a las personas a lo largo de sus vidas.

La construcción del rol del Asistente Personal.

La Ley N° 19.353 del SNIC entiende a los cuidados como:

(...) las acciones que las personas dependientes deben recibir para garantizar su 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. (Ley N° 19.353, 2015: Artículo 3)

Dentro de este marco, y en pro de dar respuesta a los cuidados, se distingue la figura del asistente personal como trabajador asalariado (mediante vínculo contractual con el Estado) que debe cumplir una determinada cantidad de horas mensuales en el espacio familiar, centro educativo/laboral, o en ambas. El asistente personal se encuentra encargado de realizar actividades que: “(...) apoyen la satisfacción de las necesidades básicas de la vida diaria como ser levantarse de la cama, facilitar la higiene, vestido, alimentación, movilización y desplazamiento, trabajo, estudio y recreación entre otras. Serán convenidas entre las partes en atención a la diversidad funcional y no podrán suplir intervenciones profesionales”. (MIDES, 2014: 2)

Al comenzar la ejecución del Programa de Asistentes Personales, en esto que el Equipo de Investigación ha dado en nominar de *plan piloto*, entre setiembre de 2014 y noviembre de 2015 -hasta la promulgación de la Ley N° 19.353-, en el marco contractual se establecían setenta horas mensuales de cuidados a coordinar con la familia de acuerdo a las actividades diarias y especificidad de las PsD. Hoy día, la cantidad de horas asciende a ochenta mensuales. En cuanto a las tareas a desarrollar, cabe mencionar que el rol específico de cada asistente personal no se encuentra determinado con exactitud por el Programa, sino que queda a definir con la familia y la PsD con dependencia severa de acuerdo a sus requerimientos. Ello ha generado algunos inconvenientes según lo surgido de las primeras evaluaciones realizadas por el Ministerio de Desarrollo Social:

Lo que hemos notado en la evaluación es que no está tan claro el rol de lo que tiene que hacer un cuidador que está en este momento trabajando, cuáles son las tareas asociadas, para que lo sepa la familia, la que cuida y la persona a ser cuidada porque lo que sucede es que le terminan pidiendo que haga tareas de la casa, entonces se está trabajando en el perfil del contrato para que quede bien claro, qué puedes esperar del asistente personal y qué no. (Integrante de la Secretaría de Cuidados del MIDES – Salto, entrevista realizada en noviembre de 2015)

En este sentido, se entiende que se deja una cierta flexibilidad en el ajuste de las tareas, de manera que las PsD, sus familias, y asistentes personales puedan definirlos de acuerdo a las particularidades de cada situación. Esto se podría visualizar como el reconocimiento a la singularidad de las PsD; sin embargo, traducido en las experiencias concretas comienzan a materializarse las distinciones por género. Es así que existe una fuerte asociación entre las tareas que debe realizar la asistente personal cuando es mujer con trabajos, vinculada a cuestiones del ámbito doméstico. Retomando discursos de entrevistas realizadas se plantea la naturalización del rol femenino de esta figura en tareas asociadas a la limpieza del hogar, la cocina y demás tareas domésticas cuando de mujeres se trata.

Ella antes limpiaba en mi casa, y yo le ofrecí esto porque era en la persona que más confiaba a mi alrededor, no te creas que fue una decisión fácil. Me hubiese encantado conseguir a otra persona más preparada y con más conocimientos para que pueda darle lo mejor a XXX, pero no conseguí a nadie, nadie quería agarrar esto, y ella me transmitió confianza. (...).

También dos por tres me da una mano con el hermano de Andrés, que tiene 5 años, y con los dos se lleva muy bien, los entiende, les enseña, los contiene, y eso se nota, mi nene mayor la quiere mucho. (Madre de PsD varón de 7 años, Maldonado, entrevista realizada en agosto de 2015)

A nosotros nos dijeron 64 horas mensuales, más o menos creo que son. Pero yo voy a la mañana, lo levanto, lo visto, le acomodo la cama todo eso... y una vez por semana le hago limpieza general... En la semana le voy ordenando un poco porque con el tema de la silla y eso hace mugre en el comedor. Entonces le paso la escoba, le limpio, y una vez por semana, el día que yo puedo, porque como tengo dos trabajos más, voy y le hago la limpieza general. (Asistente Personal mujer de PsD hombre de 39 años, San José, entrevista realizada en agosto de 2015)

El rol de asistente personal queda confinado y entremezclado con aspectos del orden y la limpieza del hogar cuando de trabajadoras se trata, incluyendo también hasta el cuidado de otras personas dependientes (hermano en una de las situaciones) por el tramo etario en el cual se encuentra.

Sin embargo, al analizar los discursos de los asistentes personales varones se puede constatar que los elementos mencionados en líneas anteriores no son considerados, o por lo menos no se los menciona en ninguna de las entrevistas realizadas, interiorizando en este sentido distinta la tarea.

Soy un acompañante, un orientador, como un producto de apoyo para un niño que se encuentra en un jardín, que precisa determinadas pautas más específicas para desarrollar las tareas, para cumplir con los objetivos de la maestra, que necesita por ejemplo de determinado apoyo visual, del estilo '¡dale que podes!', para que tome ese impulso que le falta y haga la actividad solito. Es un trabajo exigente, requiere de mucha creatividad y paciencia, creatividad porque la mayoría de las veces no aprenden de la forma que está estandarizada y tenés que encontrarle esa vueltita para que puedan aprender de esa otra forma, y paciencia porque estás en un sistema que no está preparado para la discapacidad, entonces tenés que enfrentarte con prejuicios, falta de voluntades, y ahí en esos casos actúo como de abogado (risas) voy defendiendo, legitimando no solo mi figura sino la presencia de XXX en el jardín. (Asistente Personal hombre de PsD varón de 4 años, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

Lo expresado muestra una clara distinción entre las tareas realizadas por una asistente personal mujer y un asistente personal hombre. Estos discursos se presentan como representativos de las personas entrevistadas, donde se manifiesta que, si bien ambos son contratados para un mismo rol, la cotidianeidad marca un rumbo diferencial de acuerdo al género de quien realiza la actividad; lo que se traslada también a las nomenclaturas: *acompañante* o *asistente* -en referencia a la figura masculina- y *cuidadora* -en referencia a la figura femenina-. La flexibilidad planteada por el Programa de Asistentes Personales en este aspecto y la posibilidad de realizar acuerdos de actividades entre los tres actores implicados -PsD, familias, asistentes personales-, se encuentra fuertemente determinado por las pautas culturales que marca la sociedad, donde la mujer queda limitada al ámbito privado desarrollando las tareas del hogar y cuidando de los menores/enfermos y el hombre se presenta con mayor apertura a la esfera pública. En las entrevistas realizadas a las asistentes personales mujeres se destaca fuertemente que, si bien las tareas domésticas no engloban la totalidad de las actividades realizadas, sí están intensamente marcadas por éstas, siendo identificadas generalmente por la familia de las PsD como un *apoyo* en las tareas del hogar. Incluso, en varias situaciones, el relacionamiento con la asistente personal comienza a partir de un vínculo laboral de actividades domésticas.

Yo soy acompañante de un nene, tiene un año, que tiene Síndrome de Down y para mí es todo muy nuevo todavía. A mí me ofreció la mamá para que yo sea la acompañante. No me lo esperaba... Yo iba a limpiar a la casa y bueno de repente me ofrece si quería empezar a cuidar al nene. Creo que por ahora bien, la mamá me orienta mucho sobre lo que tengo que hacer porque yo de esto no sabía nada, ni sabía qué tratos y cuidados especiales podía tener un niño con Síndrome de Down, que ahora que estoy trabajando en esto, me doy cuenta de que hay cosas que son más específicas en el cuidado del niño. (Asistente Personal mujer de PsD varón de 1 año, Paysandú, entrevista realizada en agosto de 2015)

Históricamente la mujer ha ocupado lugares que corresponden a la esfera de lo doméstico. Como establece Carrasco (2011), hace aproximadamente cuatro décadas que comienza el debate en torno a la feminización de los cuidados, en principio a la interna del movimiento feminista y posteriormente en la academia. Uno de los puntos centrales de dichas reivindicaciones por parte de los movimientos feministas comienza a finales de la década de los sesenta, fuertemente asociado

a los debates en torno a la realización de las tareas domésticas. Si bien excede los límites del presente capítulo la realización de una genealogía sobre la histórica feminización de los cuidados, corresponde detenerse en el momento en que el Estado comienza a identificar el tema de la distribución de las tareas de cuidado como problemática sobre la cual debe intervenir a través de políticas que apunten a una igualdad de género.

Según Carrasco, Borderías y Torns (2010) son las científicas sociales feministas que han visualizado las limitaciones de los diferentes modelos de Estado en lo que respecta a las políticas de protección social en torno a los cuidados. Lo mismo ha generado reivindicaciones, plasmadas en propuestas y luchas por el reconocimiento del trabajo femenino en el hogar. Estos cambios socioeconómicos se encuentran asociados a sociedades que han aprendido a vivir con un bienestar que se materializa en políticas sociales, las cuales han sido cuestionadas por las mujeres por continuar reproduciendo una organización socio-productiva, en donde el mayor valor económico y prestigio social lo tiene la producción de mercancías, minimizándose la calidad de vida de las personas.

A su vez, las nuevas necesidades sociales emergen de cambios demográficos que provocan una reducción en la natalidad y un envejecimiento de la población, escenario que refuerza el trabajo de cuidado de las mujeres: “(...) mujeres que, en 1981, la socióloga norteamericana Dorothy C. Miller había *nombrado ya como generación sandwich para denominar a las que tienen entre 45 y 65 años y mientras todavía cuidan de sus hijos, hijas y maridos, deben afrontar el cuidado de sus mayores*”. (Carrasco, Borderías y Torns, 2011: 42)

Con respecto a esto, y tal como ha surgido en el capítulo precedente, se puede decir que el cuidado se encuentra asociado a las mujeres de la familia como *las mejores cuidadoras*, invisibilizando de este modo la solución colectiva al problema de la organización social del cuidado.

En este marco resultan de sumo interés los aportes realizados por Angelino (2014), al poner en diálogo tres esferas que se encuentran en íntima relación: mujeres, cuidados y discapacidad. La autora analiza minuciosamente el vínculo que se presenta en estas tres esferas tranvesalizadas por lo que considera una *ideología de la normalidad*, la que cala muy profundo en las sociedades modernas, generando una fuerte naturalización en la construcción social del rol de la mujer vinculada al ser madre y a la tarea de cuidar.

Con el concepto de *ideología de la normalidad* se hace referencia a los parámetros utilizados para definir a una persona como *normal* o *anormal*, por lo general en función a un diagnóstico médico. Tal diagnóstico termina permeando

la vida cotidiana de las PsD en su curso de vida, determinando los espacios en los cuales podrá o no participar, el trato a recibir, el vínculo potencial o restringido con sus pares, etc. De esta forma, el lenguaje empleado por la *ciencia* (ciencias médicas en este caso) tiene un carácter performativo; esto es, produce al momento que enuncia. Es así que la discapacidad se constituye como una categoría política que tiene una fuerte capacidad de *crear* sujetos en situación de discapacidad desde el momento en que se la menciona. (Angelino, 2014)

Así como esta *ideología de la normalidad* tiene facultad de crear sujetos en situación de discapacidad, también tiene la facultad de crear un vínculo íntimo en lo que respecta al rol de cuidado asociado a la figura femenina, naturalizando la relación mujer-madre-responsable de los cuidados, poniendo como componente fundamental en esta relación la afectividad.³ Lo anterior permite ver que desde el imaginario colectivo la mujer tendría una predisposición (biológica y/o emocional) a generar afecto, constituyendo también esto como una construcción social. (Angelino, 2014)

Con respecto a este punto, Badinter (1993) establece cómo la teoría del “instinto materno” se ha transformado en las sociedades occidentales como una fuente de culpa para las mujeres, cuestionando el mito de que son las únicas “biológicamente programadas” para brindar los mejores cuidados a sus hijos/as, generando la exclusión del hombre en esta relación. Sin duda que la teoría hunde sus raíces en los supuestos de una sociedad patriarcal, en dónde el hombre no sólo no puede hacerse cargo de los cuidados del niño/a sino que tampoco debe interferir en el vínculo. De esta forma, retoma de Winnicott (*apud* Badinter, 1993: 114) la frase “el hijo puede considerarse afortunado si el padre está presente y desea conocerlo”. Con estos aportes es preciso replantear cuán profundo cala la *ideología de la normalidad* en la generación de vínculos (y degeneración de otros) en lo que respecta al cuido de las personas dependientes.

Siguiendo a Badinter (1993), el *amor materno* es infinitamente complejo e imperfecto. No sólo no es un instinto, sino que está condicionado por tantos factores independientes de la *buena naturaleza* o de la *buena voluntad* de la madre, y se necesita más bien de un pequeño milagro para que sea tal como se ha descrito. Sus características dependen de la historia personal de cada mujer, de lo oportuno del embarazo, de su deseo de tener descendencia, de su relación con el padre, así como también de muchos otros factores sociales, culturales, profesionales, etc.

³ La autora antes mencionada analiza las narrativas de quince mujeres argentinas madres de niños en situación de discapacidad, poniendo especial énfasis en el vínculo establecido entre estas madres y la tarea de los cuidados y el lugar que ocupan los padres en esta relación.

Éste resulta uno de los puntos medulares a deconstruir en torno a la producción y reproducción de la figura del asistente personal en el marco del SNIC.

En los discursos que se recuperaron del trabajo de campo realizado, cuando de asistentes personales mujeres se trata, se configura con claridad un rol de *acompañante* mayoritariamente remitido al ámbito doméstico, al mismo tiempo que se reafirman las tareas que estas mujeres como *cuidadoras* deben realizar, y muchas veces, cuestionándole si se aleja de este patrón de comportamiento. Sin embargo, en la realidad de los asistentes personales hombres la mirada cambia radicalmente:

Para mí es muy bueno, mi hijo usa las horas del asistente personal para que lo acompañen al jardín y es fundamental en su vida cotidiana. Fijate que en la clase de él son 25 compañeros, una maestra y una auxiliar. Entonces va XXX con el acompañante y le va diciendo las cosas que tiene que hacer, lo va orientando, que no se pierda en clase, que siga el hilo de las actividades, que sea un apoyo a la hora de dibujar, por ejemplo, o de seguir una lectura de un libro. La idea es que se vaya adaptando a lo que es la escuela... El acompañante lo ayuda a aprender a esperar, a hacer fila, a sacar la merienda y a ponerla de nuevo en la mochila cuando haya terminado. Es una pieza fundamental en la inserción de XXX en la escuela. (Madre de PsD varón de 4 años, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

Se entiende que lo expresado pone de cierta manera en cuestionamiento uno de los propósitos del SNIC en cuanto a incluir la perspectiva de género y generaciones, la superación cultural de la división sexual del trabajo y la distribución de las tareas de cuidado en la sociedad. En líneas generales, lo que se presenta en la ejecución de este primer año del Programa de Asistentes Personales no permite dar cuenta de una transformación real en este aspecto, sino que sigue latente la fuerte feminización de los cuidados, quizás ya no desde la órbita familiar, pero sí en la responsabilidad que se le adjudica a las mujeres en las tareas de *cuidar*.

Cabe preguntarse si efectivamente se está logrando lo que el SNIC buscó deconstruir: la histórica feminización de los cuidados, o si debido a la inespecificidad que presenta el Programa en múltiples aspectos no se estaría reforzando el rol de *cuidadora* de la mujer, contribuyendo con esto a una consolidación de la feminización de los cuidados. Es por ello que se considera que ésta es una línea más que relevante a la hora de continuar pensando la ejecución de la política a nivel de las particularidades concretas.

La precarización de la tarea de cuidar

En base a lo expuesto puede establecerse que al componente que se denominó como *feminización de los cuidados* se une otro componente que se pasará a denominar *precarización de los cuidados*.

Para dimensionar esta categoría se toman los aportes de Castel (1997), quien trabaja en base a la evolución del vínculo salarial, planteando un pasaje de la condición proletaria⁴ del trabajador, fuertemente asociada al origen del capitalismo, a una condición obrera para luego llegar a una relación salarial.⁵ La diferencia de la condición proletaria con la condición obrera, es que la última garantizaba derechos más allá del vínculo específico con el trabajo; esto es, acceso a la educación, vivienda, salud, etc. Comienzan a haber mayores espacios de relacionamiento entre el obrero y el resto de la sociedad, aunque esta relación fuera de forma precaria (vivienda para trabajadores, acceso a salud pública, espacios de ocio comunes, acceso limitado o nulo a círculos de poder). En la sociedad salarial se ampliarían los espacios de participación y comenzaría a haber una promoción basada en el ideal de progreso, lo que significa que *“todo aquel que lo mereciera”* podría tener ascenso en la escala social. Por otra parte, también se generaría una multiplicación de las protecciones y derechos del trabajador (Castel, 1997). El autor plantea la idea de relación salarial desde etapas preindustriales; sin embargo, sostiene que la misma fue adquiriendo diferentes modalidades con el desarrollo y la evolución de las sociedades capitalistas, siendo una de las formas que adquirió la relación salarial fordista.⁶

Al momento, ¿se puede plantear que rige esta forma de vínculo salarial en las sociedades actuales? Puntualmente, ¿qué tipo de relación laboral se estaría generando en la situación de los asistentes personales?

4 La condición proletaria da cuenta de un individuo que trabajaba para reproducirse, siendo mera mercancía para el sistema capitalista, impidiendo esta relación superar su situación de proletario.

5 Dicho pasaje no se daría de forma lineal sino por encadenamiento de sucesos (Castel, 1997).

6 Algunas de las características que el autor menciona para la sociedad salarial fordista son las siguientes: “una separación rígida entre quienes trabajan efectiva y regularmente, y los inactivos o semiactivos, que hay que excluir del mercado de trabajo, o sea integrar bajo formas reguladas (...) la fijación del trabajador a su puesto de trabajo y la racionalización del proceso del trabajo en el marco de una “gestión del tiempo precisa, dividida, reglamentada (...) el acceso a través del salario a “nuevas normas de consumo obrero” que convertían al obrero en el propio usuario de la producción en masa (...) el acceso a la propiedad social y a los servicios públicos (...) la inscripción en un derecho del trabajo que reconocía al trabajador como miembro de un colectivo dotado de un estatuto social, más allá de la dimensión puramente individual del contrato de trabajo”. (Castel, 1997: 272-283)

Godoy (2005) analiza cómo el modelo fordista pensó en una modernidad organizada primando los contratos a largo plazo, la estabilidad laboral -el modelo del trabajo *para toda la vida*- y cómo actualmente, una vez superado el modelo fordista de producción, se estaría ante una nueva vinculación laboral a partir de una modernidad flexible o tardía. Más allá de la creación durante el siglo XX de marcos normativos en torno al trabajo -en un correlato con la protección al trabajador, la cantidad de horas por jornales, etc.-, el mundo del capital y la lógica del mercado, sumado a la desregulación en varios aspectos del Estado como protector, no hizo más que recrudecer los procesos de precarización de los contratos laborales y las condiciones en las cuales debe inscribirse el trabajador. Algunos elementos que darían pie a estos pensamientos serían: la flexibilización del contrato; la inespecificidad de funciones (lo cual privilegia al patrón en tanto es el trabajador el que debe adaptarse al mandato de su superior mediando siempre el temor a quedarse sin empleo); pocos conocimientos para la realización de la tarea (lo que genera que *“cualquier persona pueda ocupar su lugar”*); entre otros elementos. Todo lo antedicho atenta contra el trabajo como fuente de identidad: “El hecho de que constituye un espacio de construcción de identidades colectivas, que da acceso a estatus y prestigio social, que permite la configuración de identidades personales y que opera como un campo de diferenciación entre los sexos y construcción de los géneros, así como de ejercicio y reproducción de relaciones de poder, desigualdad y control”. (González, Todaro y Yáñez *apud* Godoy, 2005: 6)

El trabajo se constituye desde la sociedad industrial como elemento constructor de identidades y dador de sentido en la vida de los sujetos. La perspectiva desde la cual se abordan las nuevas significaciones del trabajo, así como la manera en que éstas dificultan o promueven el ejercicio ciudadano, se inscribe en el actual y amplio debate sobre los procesos de reconfiguración de las sociedades modernas de las últimas décadas; específicamente, a través del tránsito desde la “sociedad industrial del Estado-nacional” -o modernidad organizada- a la “sociedad informacional globalizada” -o modernidad tardía-. (Díaz, Godoy, Stecher, 2005: 7)

En este sentido, la precarización es más trascendental que el desempleo, porque a partir de ella se logran percibir las causas que sustentan la vulnerabilidad social y la desafiación. Precarización y desempleo surgen como la contracara de disputa por la competitividad y las reestructuraciones industriales, fisonomías medulares de la dinámica actual de la modernización. (Carrasco, Borderías y Torns, 2010)

Las transformaciones en las relaciones laborales de las últimas décadas han dificultado el *viaducto* social que significaba el trabajo, así como las pérdidas

en las remuneraciones, flexibilización laboral, exigencias del mercado, pérdidas de beneficios en la seguridad social, empleo *en negro*, etc., generando un *déficit de integración*, desigualdad y conflictos, tanto en la esfera pública como en la privada, al no poder robustecer las relaciones sociales: “El núcleo de la cuestión social consistiría hoy en día de nuevo en la existencia de inútiles para el mundo, supernumerados y alrededor de ellos una nebulosa de situaciones signadas por la precariedad laboral y la incertidumbre del mañana, que atestiguan el nuevo crecimiento de la vulnerabilidad de masas”. (Castel, 1997: 465)

Ahora bien, ¿qué se puede decir concretamente con respecto al rol de los asistentes personales? Resulta interesante considerar que su tarea, en la generalidad de las situaciones, es tomada como una salida laboral cuando aparentemente no hay otra opción. En algunas situaciones se considera como una tarea de *tránsito*, ya que se la realiza para cubrir algunas necesidades que se presentan en el momento, o incluso es considerada por estudiantes que aún no han obtenido su título universitario.

La verdad, porque se me terminaba Uruguay Trabaja y yo no puedo agarrar cualquier trabajo por mi hija, porque en un trabajo normal no puedo faltar, una doméstica o algo se complica, entonces intenté, probé con miedo pero fue por eso, la verdad que no lo pensaba hacer. Fue la alternativa que se me dio en el momento. (Asistente Personal de PsD mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en agosto de 2015)

Sinceramente fue más que nada una cosa fortuita. O sea, estaba en un período de recesión, no tenía trabajo y ya había estado trabajando con los chiquilines con musicoterapia, y bueno ahí se dio la conexión, me avisaron que estaba esta posibilidad y ta... No fue buscado digamos. (Asistente Personal de PsD varón de 20 años, Florida, entrevista realizada en agosto de 2015)

Si a esta precarización laboral en cuanto a las formas de contratación e inespecificidad en la tarea se le suma la falta de capacitación específica de estos trabajadores para llevar adelante los cuidados, las condiciones de vulnerabilidad no sólo se disparan para las PsD y sus familias sino también para los/as asistentes personales como trabajadores.

En el primer año de implementación del Programa de Asistentes Personales, más allá hubieron algunas capacitaciones puntuales, éstas no eran una exigencia para la inscripción como asistente personal. Dicha falta de capacitación en

reiteradas oportunidades fue cuestionada por asociaciones y grupos que luchan por el reconocimiento de las PsD, recalcando la necesidad de una profesionalización asociada a este rol y, a su vez, a cada una de las deficiencias con las que se trabaja. Este punto parecería haber quedado superado a partir del Decreto emitido en abril de 2016, en donde se establece la obligatoriedad en la realización de capacitaciones por parte de los asistentes personales, las que serán proporcionadas por el Estado. (Ver decreto N° 117/016)

En este sentido, se considera que la falta de capacitación específica de los asistentes personales retroalimenta la precarización de los cuidados en el marco de un Sistema creado para superar desigualdades.

Es que en realidad no sé qué herramientas necesito. Lo único que sí sé es que tengo ganas y que aprendo rápido. Me gusta y así eso me parece que es lo esencial para que uno pueda saber si está capacitado o no... Con ganas que uno tenga de aprender y de ayudar a los demás me parece que eso es lo único que basta. Y después lo otro, las herramientas que ellos te den las absorbes enseguida si es lo que vos querés y que a vos te gusta. Las herramientas las absorbes enseguida. (Asistente Personal mujer de PsD varón de 39 años, San José, entrevista realizada en agosto de 2015)

En este sentido, tampoco debe dejarse a un lado que la falta de capacitación resulta uno de los elementos que llevan a la generación de mayor inestabilidad en el empleo y, por consiguiente, a la constitución de un individuo como “trabajador en condiciones de precariedad”. Vale destacar que, como plantea Leal (2013), la profesionalización para el empleo se constituye en un capital imprescindible para la generación de movilidad y ascenso en la estratificación ocupacional. De lo contrario, el trabajador está *destinado* a ocupar siempre el mismo lugar en dicha estratificación.

El escenario actual del Programa de Asistentes Personales, sumado a la inexistencia de una etapa de evaluación por parte del Estado sobre aquellas personas que se postulan en dicho rol, ha provocado una serie de irregularidades y descontentos por parte de quienes esperan ser cuidados.

Un elemento que llamó la atención es que las asistentes personales mujeres no se encuentran problematizando el rol *natural* que se les asigna -vinculado a las tareas domésticas-, al igual que resulta inexistente un cuestionamiento al vínculo laboral precario que se establece en esta relación. En ninguna de las entrevistadas esto se presentó como una desconformidad, muy por el contrario, varias de ellas

contaron sus historias de cuidado vinculadas al ámbito doméstico con mucha naturalidad, no imaginando su rol desde otro lugar.

Sorprende que, cuando las entrevistas se realizan a madres de PsD éstas también vinculan *naturalmente* la figura de la asistente personal mujer a las tareas de limpieza, imponiéndolo como una de las tareas fundamentales a desempeñar dentro de su rol. En contraposición a esto, en el decreto emitido en el presente año se deja en claro que los asistentes personales no deben realizar tareas vinculadas al ámbito doméstico.⁷

Artículo 32°.- (Exclusión) Quedan excluidas de las obligaciones de los Asistentes Personales derivadas del presente reglamento la atención a otros miembros de la familia y allegados, así como la realización de tareas domésticas y tareas de carácter sanitario rehabilitador y, en general, todas aquellas que impliquen una especialización profesional con la que no cuente. (Decreto 117/016, 2016)

No es menor que la función de estas trabajadoras-mujeres- precarizadas también sea sostenida por otras mujeres. ¿Acaso no es de esta forma como opera el dispositivo de la *ideología de la normalidad* anteriormente desarrollado? ¿Qué responsabilidad tienen las mujeres en la precarización de su propio trabajo y del trabajo de otras mujeres? En una sociedad de corte patriarcal los roles se encuentran tan naturalizados -implícitamente vinculado a un orden biológico)- que resulta sumamente complejo poder desnaturalizarlo y pensar la función femenina desde otro lugar.

En este entramado, ¿sería posible relacionar la feminización de los cuidados con la precarización en la especificidad del SNIC? Sin duda que en principio no sería una relación lineal (feminización= precarización), ya que se considera que las características que darían pie para hablar de la precarización del empleo, la flexibilización de contratos laborales y la inespecificidad para la tarea (estrictamente en lo normativo) excedería a la condición de ser varón o mujer. Sin embargo, como fue planteado anteriormente, puede apreciarse que la inespecificidad parece acentuarse con una connotación de género: surgen brechas sustanciales entre trabajadores (masculino) y trabajadoras (femenino), lo cual sí podría estar afectando negativamente en lo que respecta a la posición de la mujer en esta relación.

7 Si bien el trabajo de campo llevado adelante para la presente investigación marco precede a la instauración del decreto mencionado, resultaría interesante indagar si el rol asignado a las asistentes personales mujeres ha variado desde la implementación del mismo.

Si bien la construcción y distribución de roles llevó a la asociación de la mujer a un lugar de cuidados en la esfera privada y al hombre a un lugar de proveedor y figura pública de la familia⁸, actualmente esto no se encuentra tan claro ya que el trabajo se erige como elemento integrador y fuertemente identitario, también para la población femenina que cada vez más conquista nuevos espacios en lo que a este campo respecta. (Castelnuovo, 2006; Moore, 2009) Sin embargo, el antecedente de mujer-sensible-responsable de los cuidados delimita el campo de acción de las mujeres en el ámbito laboral, ya que por lo general son quienes más logran desempeñarse en estos espacios. En este sentido, se puede relacionar con la elección de carreras fuertemente feminizadas -las asociadas a la educación, por ejemplo-, las cuales también hunden sus raíces en un imaginario de protección y cuidado del otro.

Resulta interesante ver cómo el SNIC comienza a convertirse en un ámbito fuerte de inserción laboral feminizado, extendiendo la esfera de cuidados del ámbito doméstico a una fuente de trabajo reglamentada en un marco de protección social que, si bien se considera sumamente positivo en principio, tiene muchos elementos a continuar pensando y problematizando.

Reflexiones finales

Lo expuesto en el presente capítulo corresponde a ideas que se vienen madurando singular y colectivamente, teniendo en cuenta que pensar en términos de co-responsabilidad en torno a los cuidados es un deber y un desafío importante tanto para la academia como para la sociedad civil.

El deconstruir la subjetividad de los sujetos implica tomar las percepciones que son un ejemplo de cómo las personas ordenan el mundo, por lo cual sus discursos aportan algunas pistas de qué puede ocurrir en sus prácticas concretas de la vida cotidiana mediadas por la *ideología de la normalidad*, apuntando a la mejora de los procesos de inclusión social de los implicados en el cuidado. En este sentido, ¿qué tanto permea la *ideología de la normalidad* a las políticas pensadas desde el Estado y la sociedad civil? Tales componentes ideológicos dan causa a la reproducción naturalizada de ideas que se encuentran sumamente arraigadas.

⁸ Según Moore (2009), esta reflexión tiene sus fundamentos en una histórica asociación subordinada de la mujer a las características de la naturaleza (lo doméstico) y del hombre a la cultura (lo público, viendo esta asociación como lo intelectual, lo elaborado, lo que se despegaba de lo netamente natural). Dicho supuesto hunde sus raíces en la idea de que la mujer, dada su fisiología y su función reproductora, se encuentra más cercana a la naturaleza que el hombre, siendo esta relación de reproducción que ha limitado a la mujer al cumplimiento de determinadas funciones sociales (ámbito doméstico).

Muchas veces emergen con fuerza lineamientos que consideran que las personas que viven en situación de dependencia por discapacidad no son tantas y, por consiguiente, no tendría sentido la generación de amplias discusiones en la materia y la orientación de recursos con este destino. Las políticas de cuidados se sitúan dentro de la refundación de la matriz de protección social que apunta a la corresponsabilidad social entre Estado, sector privado, familias y comunidad.

El desafío de crear programas de capacitación del rol del asistente personal en el marco del SNIC marca una línea de acción estratégica que impacta directamente en la profesionalización de la tarea del cuidado de las personas trabajadoras del sector. Vinculado esto al tema central analizado en el presente capítulo, la feminización y precarización de la tarea de los cuidados, ¿qué sucede con estos cuidados (de mujeres) desarrollados durante muchos años en la esfera familiar hacia PsD con dependencia severa? ¿Son parte de una *deber ser* instaurado por las sociedades frente a los roles *naturalmente* adjudicados a las mujeres? ¿Cómo se posicionan los asistentes personales en este contexto hoy día?

Lo planteado hasta aquí refleja que la concreción del SNIC no es otra cosa que el *resultado* -o el inicio- de un largo proceso de reivindicaciones y reclamos por parte de la sociedad civil -incluso muchas veces invisibilizado- frente a un derecho a los cuidados por parte del Estado. Sin embargo, si bien se ha transitado por instancias de debates, intercambios y negociaciones que se concretan en el SNIC, parte de los discursos aquí analizados manifiestan ciertas contradicciones con lo finalmente planteado. Un ejemplo de esto estaría dado en una entrevista a la madre de una PsD donde se expresa que más allá de la valoración positiva de la política, no hace acuerdo en que los cuidados sean realizados por personas externas a la órbita familiar. De alguna manera, podría plantearse que tanto las familias y hasta muchas PsD no logran visualizar la necesidad que se instaure como política de Estado la co-responsabilización con las familias en las tareas de cuidado.

A lo largo de este capítulo se ha referenciado que las mujeres siguen siendo quienes mayormente asumen estas tareas de cuidado. Además de esta significativa diferencia cuantitativa con relación a los varones, las actividades que realizan se encuentran estrechamente vinculadas a la esfera doméstica. Contrariamente, en aquellos casos en que la figura del asistente personal es asumida por un hombre, las tareas son diferenciadas, por lo general afines a la esfera educativa y a la promoción de autonomía.

Más allá de los lineamientos normativos y de la estructura que persigue el SNIC, los patrones culturales que transversalizan estas sociedades se impregnan

fuertemente, no permitiendo romper con ciertos aspectos que aquí se intentaron deconstruir. Por esto se considera fundamental continuar en la profundización de este intenso trabajo entorno a lo que implica el cuidado como derecho, la construcción de la figura de los asistentes personales y la co-responsabilidad de la familia, el Estado y la sociedad civil frente a estas nuevas perspectivas.

Bibliografía

- ANGELINO, A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Entre Ríos: Fundación La Hendija.
- ANGELINO, A. y ROSATO, A. (Coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- BADINTER, E. (1993). *XY La identidad masculina*. Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.
- BATTHYANY, K. (Coord.) (2015). *Los tiempos del bienestar social. Género, trabajo no remunerado y cuidados en Uruguay*. Montevideo: INMUJERES-MIDES.
- CARRASCO, C., BORDERÍAS, C. y TORNOS, T. (eds.) (2010). *El Trabajo de Cuidados. Historia, Teoría y Políticas*. Madrid: Los libros de la Catarata.
- CASTEL, R. (1997). *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós.
- DE LA GARZA TOLEDO, E. (1999). *¿Fin del Trabajo o Trabajo sin Fin?*. In: Castillo, JJ. (Ed.). *El trabajo del futuro*. Madrid: Universidad Complutense.
- DECRETO N° 117/016 “Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para PsD severa”. (2016). Montevideo: Consejo de Ministros. Uruguay. Disponible en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61859/1/16.04.25---decreto-117.016---ap.pdf>. Fecha de consulta, 21-12-2016.
- DÍAZ, L., MUÑOZ, P. (2005). “Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad”. *Revista Ciencias de la Salud*, Vol. 3, N°002, Bogotá. Pp. 156-167.
- DÍAZ, X., GODOY, L. y STECHER, A. (2005). *Significados de trabajo, identidad y ciudadanía. La experiencia de hombres y mujeres en el mercado laboral flexible*. Santiago de Chile: Centro de Estudios de la Mujer.
- GEDIS. (2016). *Cuidados en el Uruguay. Subjetividades y objetividades en la implementación del programa de Asistentes Personales*. Proyecto de I+D 2016 – CSIC - UdelAR. (Mimeo)

- GRUPO DE TRABAJO INTERINSTITUCIONAL. (2012). *Hacia un modelo solidario de cuidados*. Montevideo: Consejo Nacional de Política Social - Gabinete Social. Disponible en: www.sistemadecuidados.com.gub.
- LEAL, J. (2013). *Trabajo y vulnerabilidad social. Una reflexión a partir de dos casos empíricos en Uruguay*. Salto: Sistema de publicaciones - Regional Norte - UdelAR.
- LEY N°19.353 “Sistema Nacional Integrado de Cuidados”. (2015). Montevideo: Poder Legislativo. Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp5963698.htm>. Recuperado 16-08-2016.
- MÍGUEZ, M. N. (coord.). “Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades, a un año de implementación del Programa de Asistentes Personales”. *Revista Regional de Trabajo Social*, Vol-1/2016, N° 66. Montevideo. Disponible en: <http://www.revistatrabajosocial.com/>. Fecha de consulta, 21-12-2016.
- MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL – Dirección Nacional de Políticas Sociales (2014). *Cuidados como Sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay*. Montevideo: MIDES.
- MOORE, H. (2009). *Antropología y feminismo*. Valencia: Ediciones Cátedra.
- VÀZQUEZ, I. y PURIFICACIÓN, M. (2015). “Cuidar cuesta. Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 152:83. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.151.83>. Fecha de consulta, 0/8/16.

Capítulo 4: “El Asistente Personal en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados: ¿un rol desde los cuidados o desde la asistencia?”¹

Sofía Angulo y Lucía Sánchez

Introducción

Tal como se ha venido elaborando en los capítulos precedentes, 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. 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 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, 2011; Torns, 2014; Aguirre, 2014)

En este contexto resulta de interés analizar las distintas conceptualizaciones sobre la figura del Asistente Personal en el marco del SNIC. Asimismo, se pretenden comprender las percepciones en torno al rol del asistente personal de las PsD con dependencia severa, de sus familias y de los propios sujetos que llevan a cabo el trabajo del asistente personal.

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, siguiendo los

¹ Este artículo está en proceso de evaluación en la Revista Inclusiones de Chile.

lineamientos analizados al respecto en el Capítulo 1. Respecto a independencia, indica las posibilidades de una persona de desempeñarse con libertad; contrario a ello, surge el término dependencia, en tanto situación donde una persona 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; mientras que la ausencia de la misma deviene en heteronomía.

Siguiendo el hilo conductor de los capítulos precedentes, este capítulo 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 que se encuentran en situación de dependencia mediados por la discapacidad, posteriormente se procura dar cuenta de la importancia del enfoque de derecho para abordar las nociones de asistencia, dependencia y discapacidad, para llegar al análisis de algunos discursos de las PsD, sus familias y sus asistentes personales en torno a lo que implica dicho rol en el contexto del SNIC surgidos del trabajo de campo. Hacia el final se realizan las reflexiones que ponen fin al capítulo y generan el espacio para la presentación del quinto y último capítulo del presente libro.

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, aquellas 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, 1983; Graham, 1983; Carrasco, 2011); y, por otro lado, aquellas que consideran a los cuidados como categoría analítica para estudiar los regímenes de bienestar de los estados modernos (Ungerson, 1990; Carrasco, 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, 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:

Todas estas contribuciones académicas han permitido desnaturalizar el cuidado como lo propio de las mujeres y desplazarlo del ámbito privado de las opciones personales para hacerlo público y politizable. Para ello, se lo reformuló como un concepto que entrelaza lo económico –la forma en que las economías se benefician del trabajo de cuidados que no es reconocido ni remunerado–, lo social –las relaciones de clase y género– y lo político –los distintos actores que demandan, sostienen o implementan políticas públicas que directa o indirectamente moldean la prestación y recepción de cuidados-. (Esquivel, 2015: 64)

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, 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, 2011; Esquivel, 2015).

Las diversas transformaciones demográficas -envejecimiento de la población, mayor esperanza de vida, aumento enfermedades crónico-degenerativas-, económicas, sociales 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*, las 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)

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, 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 que 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, y la remuneración es muy baja. A su vez, estos trabajos requieren de bajos niveles de formación, están 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, 2011; Torns, 2010; Tobío, 2010)

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.

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 que están mediadas por algún tipo de déficit, que a su vez las coloca en situación de discapacidad.

Este colectivo de PsD adquiere importancia en tanto se convierten en objeto 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, interceptando las posibilidades de desarrollar con autonomía sus propias estrategias laborales, educativas, culturales, etc. Sin embargo, no todas las PsD 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 de PsD con dependencia severa 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 público 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, 2014)

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

Asistencia, Dependencia y Discapacidad: una tríada desde el enfoque de derechos

En el diseño de políticas públicas de cuidados orientadas a las PsD con dependencia severa 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. (Toboso, 2010)

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. (Toboso, 2010)

La figura del asistente personal se basa en el derecho de las PsD 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 PsD con dependencia severa 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 CDPD, Artículo 19 inciso b), donde expresa como función del asistente personal la de facilitar la existencia y la inclusión de las PsD en la sociedad, para evitar su aislamiento o separación, y disminuir su reclusión del espacio estrictamente familiar. Tal como se ha visto en capítulos precedentes, en el correlato nacional la normativa también incorpora esta figura, a través de la Ley N° 18.651 de “Protección integral de personas con discapacidad”, Capítulo IV, donde 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.

El Programa de Asistentes Personales del SNIC: ¿un rol desde los cuidados o desde la asistencia?

Se ha venido planteando en capítulos anteriores el hecho que 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 SNIC, que tiene como resultado final la aprobación del marco legal e institucional a través de la Ley N° 19.353 de noviembre de 2015. 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 PsD.

El asistente personal debe ser el medio para que la PsD con dependencia severa pueda realizar las actividades de la vida cotidiana de forma autónoma. El trabajador, en tanto asistente personal, será elegido y contratado por la PsD, con un mínimo de setenta horas mensuales,² y con una remuneración que será realizada por el Banco de Previsión Social, con los respectivos aportes a la seguridad social. Mientras que la PsD será seleccionada a través de la valoración

² Tal como se ha aclarado, en el transcurso de la investigación, se modificó el decreto reglamentario que regula la cantidad de horas del asistente personal, pasando de 70 a 80 horas mensuales. Pese a ello en este artículo se toma como marco el Decreto N° 214/014 que establece las 70 horas mensuales ya que fue en este contexto sobre el cual se realizó el trabajo de campo.

de la dependencia tomando como referencia lo expuesto Ley N° 19.353, en su Artículo 3, Inciso D.

Es posible visualizar, mediante la noción que se incorpora de asistente personal, que el Programa hace el rol de facilitador para la promoción de la autonomía de las PsD con dependencia severa. En este sentido, la prestación económica contribuye en el surgimiento de este vínculo laboral específico. Así, la implementación del Programa de Asistentes Personales sucede en el marco del SNIC, el cual deja delimitadas las acciones de las PsD con dependencia severa en pro de la promoción de su autonomía, atención y dependencia³ en su Ley N° 19.353, Artículo 3, Inciso A.

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 PsD el énfasis debe estar colocado en orientar estrategias para que la asistencia personal facilite y promocióne la autonomía de las personas en situación de dependencia severa mediadas por la discapacidad. En este contexto resulta pertinente conocer las diferentes percepciones de los actores implicados: la propia PsD, 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.

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

Las entrevistas realizadas en el marco del trabajo de campo arrojan información interesante 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, 2000:29), 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 qué implica dicha figura a partir de los discursos de los propios actores 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 Véase la referenciación textual de los contenidos de esta normativa en el Capítulo 3.

“Como me conocen”: miradas de las PsD 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 SNIC. 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 PsD mujer de 40 años, Maldonado, entrevista realizada en junio 2015)

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... (PsD mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

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 PsD varón de 13 años, Rocha, entrevista realizada en agosto 2015)

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 PsD varón de 20 años, Florida, entrevista realizada en julio 2015)

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 XXX. (...). A veces 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 PsD hombre de 26 años, Artigas, entrevista realizada en agosto 2015)

El fragmento de entrevista antes expuesta da cuenta de la imperante necesidad de establecer las funciones y tareas que corresponden al asistente personal. 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 PsD con dependencia severa. Ello 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 personal.

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 asistente personal y la PsD, obstaculizando el camino hacia la autonomía. Aquí se hace referencia 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. El asistente personal resulta una figura que potencie la autonomía de las PsD con dependencia severa, siendo esta última quien siempre debe decidir sobre su vida reforzando su carácter de sujeto de derecho.

Cabe aclarar que, en este punto, específicamente se pretende hacer hincapié en la importancia del posicionamiento del asistente personal con relación a la PsD 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.

(...) siempre precisé, digo tenía que estar pagando, tenía 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... (PsD hombre de 39 años, San José, entrevista realizada en agosto 2015)

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 XXX?

PsD: Trabajar.

E: ¿Trabajas? ¿Qué cosas haces?

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

E: ¿Te gusta estar con XXX?

PsD: Sí, sí. (PsD varón de 20 años, Florida, entrevista realizada en julio 2015)

(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. XXX 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 PsD de 1 año, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

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 SNIC. A partir de los discursos es posible analizar el *cuidado* de la PsD 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 suerte de familiarización de las responsabilidades, es decir, la descarga en el grupo familiar y en el mercado de las responsabilidades relativas a la asistencia, rehabilitación y bienestar del sujeto discapacitado; consistente con la perspectiva neoliberal de las políticas sociales focalizadas. (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, “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 genera imágenes sobre cómo debe ser vivenciada y percibida la discapacidad. De modo que, la distinción entre cuidador y asistente personal 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. Tal como se ha visto en el Capítulo 2,

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 personal (a diferencia de cuidador), en tanto figura fortalecedora de la autonomía de la PsD con dependencia severa.

En el marco de lo expuesto cabe preguntarse, ¿qué se espera (y qué no) de la interacción de las PsD con dependencia severa y los asistentes personales? Asimismo, considerando que el asistente personal desempeña su trabajo en la vida cotidiana de la PsD, ¿cuál es el *margen de libertad* de esta última en el desarrollo de su vida cotidiana?

De acuerdo con 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 “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 cuán 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? Tal como se especificó, en el marco de un enfoque de derechos, el protagonista en la conducción de su vida cotidiana debe ser la propia PsD, 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 implican relaciones interpersonales y donde están en permanente interjuego sensaciones, emociones, deseos, que delimitan identidades.

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

El modo de sentirse y reconocerse el asistente personal con 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 cuidaba 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 PsD varón de 13 años, Rocha, entrevista realizada en junio 2015)

Me ven como asistente, o yo me veo como asistente, porque como trabajo en conjunto con la institución con la que trabaja XXX, 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 PsD varón de 20 años, Florida, entrevista realizada en julio 2015)

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 ésta 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?

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 PsD mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

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 de PsD varón de 1 año, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

De acuerdo a lo expuesto en el *Plan Nacional de Cuidados 2016-2020* (2016) 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 personales, 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 cuáles tareas corresponde realizar y cuáles no. Este último fragmento ilustra claramente dicha disyuntiva, pero que sin embargo aparece como naturalizada por la propia trabajadora. Por otra parte, surge la necesidad de detenerse a cuestionar, también, cómo en esta indefinición de tareas, de rol y figura de lo que implica el asistente personal del Programa se da el espacio para el uso y abuso de estos trabajadores, no sólo teniendo a su cargo la PsD con dependencia severa, sino también las tareas del hogar y algunos días el cuidado de un hermano del beneficiario.

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 crié 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 asistiendo ni nada que se le parezca me parece; sería ayudante. Yo estoy ayudando a hacer algo que él no puede. (Asistente Personal mujer de PsD hombre de 26 años, San José, entrevista realizada en agosto 2015)

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.

Reflexiones finales

Este capítulo buscó generar insumos sobre las distintas conceptualizaciones en torno a la figura del asistente personal en el marco del SNIC. En este sentido se ponen de manifiesto las percepciones en torno al rol del asistente personal de las PsD con 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 situación de discapacidad para con las PsD.

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 PsD, 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 severa, a través de la figura de los asistentes personales, debería resignificar el lugar y las tareas que ocupan a los asistentes personales 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 personal y establece así un vínculo laboral con la PsD. 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 los asistentes personales, en el contexto de un SNIC. Mientras que la figura del asistente personal se basa en el derecho de las PsD 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 PsD con dependencia severa en una herramienta para alcanzar la autonomía; en tanto el cuidador pensado como ayuda, coloca al sujeto en un lugar que recibe de forma pasiva y refuerza la dependencia. Asimismo, la escasa capacitación laboral y formación específica en la materia de asistencia personal permite pensarla 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 “asistente personal”, 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 las PsD con dependencia severa ejerzan su propia autonomía. Esto requiere desmitificar los cuidados en torno a las PsD 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. y 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*. In: Fassler, C. (Coord.). *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados*. Montevideo: Trilce.

- CARRASCO, C., BORDERÍAS, C. y TORNIS, T. (2011). *El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas*. Barcelona: Editorial Los libros de la Catarata.
- DE SENA, A. (comp.). (2014). *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, Buenos Aires.
- FASSLER, C. (2009). *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados*. Montevideo: Trilce.
- HELLER, A. (1985). *Historia y vida cotidiana*. México: Enlace-Grijalbo.
- LARBÁN, J. (2010). “Ser cuidador: El ejercicio de cuidar”. Revista de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, Número 50, 55-99, Madrid.
- SALVADOR, S. (2009). *La institucionalidad para los cuidados en Uruguay y su cobertura*. In: Fassler, C. (Coord.). *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados*. Montevideo: Trilce.
- SCRIBANO, A. (comp.). (2007). *Mapeando interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*. Córdoba: CEA-CONICET.
- _____ (2000). *Encuentros creativos expresivos: una metodología para estudiar sensibilidades*. Buenos Aires: ESEditora.
- TORNIS, T., BORRÁS, V., MORENO, S. y RECIO, C. (2014). *Nuevas profesiones para la organización social del cuidado cotidiano*. Universidad Autónoma de Barcelona: Centro de Estudios Sociológicos sobre la Vida Cotidiana y el Trabajo.
- TOBÍO, C. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Barcelona: Editorial Fundación La Caixa.
- VALLEJOS, I. (2010). “¿Y si la discapacidad no estuviera dada en la naturaleza? Tensiones entre el modelo médico y el modelo social”. Cuadernos del INADI, 1-4, Buenos Aires.

Capítulo 5: **“Formación y capacitación de los asistentes personales en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay en su primer año de implementación”**

Teresita Álvarez, María Ortega y Laura Pereyra

Introducción

En este capítulo resulta el quinto y último, siguiendo el hilo conductor de lo que se trabajó en los capítulos precedentes. En éste se apunta a dar sentido a los encuentros y desencuentros entre los discursos expresados en las reglamentaciones y las prácticas concretas de los asistentes personales, retomando la relevancia que se realiza sobre la formación específica para los asistentes personales desde los discursos de los actores involucrados: ¿cuáles son las tareas que se dan en el cotidiano del ejercicio del rol del asistente personal? ¿Cuáles son las esperadas? ¿Qué tipo de capacitación se brinda y realiza? etc. Se considera que la reflexión en torno a estos aspectos puede dar insumos para la superación de algunas cuestiones en torno a la formación y capacitación que aún hoy día, a más de un año del comienzo del Programa de Asistentes Personales, no se han logrado superar.

Formación y capacitación de asistentes personales

La pertinencia de reflexionar sobre la implementación del Programa de Asistentes Personales del SNIC se contextualiza en las transformaciones institucionales en relación al cuidado en la conjunción Estado - familia - mercado. Estas transformaciones responden a los cambios sociales, políticos, económicos y culturales en los que se sumerge el Uruguay actual. El Estado, como institución ejecutora del cuidado a través de sus políticas, no es ajeno a producir y reproducir formas de mirar y abordar la temática sobre las PsD con dependencia severa. En este sentido, y tal como se ha venido analizando en capítulos anteriores, la formación y capacitación que se le brinde desde el Estado a estos nuevos profesionales (asistentes personales), da cuenta de su posicionamiento en torno

a los cuidados y el alcance de los mismos en cuanto tarea profesionalizada y de reconocimiento tanto del trabajador como de la PsD con dependencia. ¿Qué tipo de capacitación se está ofreciendo? ¿Quién la lleva adelante? ¿Cuál es el rol que se pretende que tenga esta nueva figura en el marco de los cuidados? ¿Con qué perfil, formación y forma de ingreso a este Programa? Es preciso puntualizar que constituye uno de los cometidos del SNIC “la valorización y profesionalización de las tareas de cuidados a través de la promoción de la formación y capacitación de las personas que cuidan, tanto remuneradas como no remuneradas”. (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015: 13) En este sentido se orienta la reflexión.

Resulta pertinente recordar el primer antecedente de esta figura de asistente personal en lo que es la Ley N° 18.651 de “Protección Integral a las Personas con Discapacidad”, del año 2010, la que en su Capítulo IV establece las normativas en torno a la “Asistencia personal para personas con discapacidades severas”. En su Artículo 4 comienza introduciendo a la temática en el marco normativo: “El Servicio integra el Programa de Cuidados en Domicilio del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Dicho Servicio está constituido por el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria de personas en situación de dependencia severa”. (Ley 18.651, 2010: Artículo 4)

Desde sus inicios las definiciones de tareas y actividades correspondientes a los asistentes personales señalan “para actividades de la vida diaria”. Se entiende es allí donde se comienza a vislumbrar una primera definición de las tareas competentes de los asistentes personales. En su Artículo 25 plantea la creación del Programa de Asistentes Personales para personas con discapacidades severas en el marco del Banco de Previsión Social (BPS), otorgando por medio de la *acreditación* una prestación social para el *beneficiario*. Asimismo, se especifica el tema de la formación y capacitación de los asistentes personales en su Artículo 26:

A través del Programa mencionado en el artículo 25 de la presente ley, facultase al Poder Ejecutivo a otorgar una prestación para la contratación de asistentes personales a quienes acrediten la necesidad de ser beneficiarios de este servicio para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. Para ser asistente personal será imprescindible:

- A) Estar capacitado para desarrollar las tareas de asistencia personal.
- B) La obtención de certificado habilitante expedido por la entidad o entidades que determine la reglamentación. (Ley 18.651, 2010: Artículo 26)

Seguidamente se destaca que las tareas a realizar por los asistentes personales deben ser conocidas y reclamadas por las PsD, dando fuerza al contenido de autonomía que se proclama con este Programa: “(Obligaciones de los usuarios) f) Reclamar las prestaciones que sean inherentes a la calidad de la tarea del Asistente Personal”. (Ley N° 18.651, 2010: Artículo 29)

Es en los últimos artículos de la reglamentación citada que se hace mención a las tareas, en términos de obligaciones y exclusiones de los asistentes personales, entendiéndose como tales:

(Obligaciones de los Asistentes Personales) a. Los asistentes personales están obligados a. Desempeñar el Servicio que se reglamenta diligentemente;

b. Adoptar una actitud colaboradora, respetuosa y correcta en el desarrollo del Servicio;

c. Mantener un trato correcto, respetuoso y cordial con las personas a las que presta el servicio;

d. Poner en conocimiento de la Secretaría Nacional de Cuidados cualquier anomalía o irregularidad que detecte en el servicio;

e. Colaborar con la supervisión que realice el Sistema Nacional Integrado de Cuidados;

f. Participar de las instancias de capacitación a las que se les convoque. En caso de que el usuario no lo permita, se deberá dejar constancia escrita de la negativa. (Ley N° 18.651, 2010: Artículo 31)

(Exclusión) Quedan excluidas de las obligaciones de los Asistentes Personales derivadas del presente reglamento la atención a otros miembros de la familia y allegados, así como la realización de tareas domésticas y tareas de carácter sanitario rehabilitador y en general todas aquellas que impliquen una especialización profesional con la que no cuente. (Ley N° 18.651, 2010: Artículo 32)

La correcta actitud, la permanente comunicación con el SNIC, la concurrencia a las capacitaciones, y la posterior aclaración de cuales no deben ser tareas de los asistentes personales: tareas domésticas, cuidado de otros integrantes, entre otros. Tanto las reglamentaciones citadas y revisadas, como los diseños curriculares que se retoman a continuación, establecen las tareas para *asistente personal* y *cuidador* indistintamente. Se entiende que la utilización como sinónimos de ambas figuras

incide en las tareas a realizar y en la autoidentificación en el rol de asistente personal o cuidador, este último fuertemente transversalizado por la categoría de género.

Es en estos términos que normativamente se presentan antecedentes que refieren a la necesidad de formación y capacitación de los asistentes personales. No obstante, la ley no deja en claro cuál organismo estatal es el responsable de esta tarea y en qué consistiría la misma.

Tal como plantea Aguirre (2010), en su especificidad para el abordaje de la infancia en el SNIC, urge desnaturalizar en rol único de la familia en torno a los cuidados, tomándolos a éstos como una tarea profesional que implica formación. La autora se refiere a “cuidar es educar”.

El SNC se propone trabajar con las personas que actualmente tienen a su cargo las tareas de cuidado dentro de los hogares o en instituciones, ya sea de forma remunerada o no. (...). Además, reforzando las necesidades de atención de las personas que realizan las tareas de cuidado (...) la valorización del trabajo de cuidados, la profesionalización y el reconocimiento de los derechos laborales de las cuidadoras son elementos fundamentales para asegurar el derecho de las personas a recibir cuidados de calidad. Es así que los derechos de los trabajadores y el derecho de las personas sujetos de cuidado están estrechamente ligados. El bienestar de los que reciben cuidados depende en gran medida de la calidad del empleo de los que prestan. (Aguirre, 2011: 37)

En este sentido, en caso de dejar la formación y capacitación de los asistentes personales en manos del mercado, implicaría, por un lado, la estratificación del servicio al cual se puede acceder (quien mayor ingreso posee mejor servicio de cuidado adquiere), y, por el otro, la desigualdad en los conocimientos que se puedan adquirir. Tal como se verá más adelante, se lograron superar estas primeras ausencias normativas y potenciales apropiaciones del mercado por parte del Estado. Los procesos de reglamentación y habilitaciones son establecidos por el nuevo marco normativo, como *reglas de juego* entre el Estado (a través del SNIC) y los asistentes personales (personas físicas), y entre el Estado (a través del SNIC) y el sector privado (personas jurídicas), vislumbrándose el reconocimiento de que el cuidado es necesario y que se requiere de una reglamentación para la calidad y profesionalización del mismo.

A nivel público, se puede acceder a los lineamientos de capacitación y formación de los asistentes personales en el sitio web oficial del SNIC. Al tomar contacto con esta información llama la atención que si bien en la reglamentación se utiliza la denominación de “*Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para a personas en situación de dependencia severa*”, cuando se busca en la documentación existente en lo que refiere a la formación y capacitación de los asistentes personales se utiliza pura y exclusivamente el término “cuidador / cuidadora”. Se entiende que esto reproduce la desprofesionalización del rol y función de los asistentes personales en el marco del SNIC.

Como lo que interesa a este análisis es conocer qué formación reciben las personas que van a trabajar con las PsD con dependencia severa; es decir, con personas que se encuentran limitadas para el desarrollo de todas las actividades de la vida diaria por sus propios medios, se fue al sitio web oficial denominado “Formación en atención a la dependencia (Personas mayores y personas con discapacidad en situación de dependencia)”. En el mismo se encuentra que existe un “Curso Básico de Atención a la Dependencia” que tiene una carga horaria de 90 horas.

Perfil de Ingreso: Personas mayores de 18 años con primaria completa (no excluyente) con o sin experiencia laboral en la ocupación o formación previa

Diseño curricular. Módulos formativos:

- Abordaje de la dimensión del cuidado de personas en situación de dependencia desde una concepción integral con enfoque de DDHH y perspectiva de género.
- El rol de las personas que cuidan: tareas y cometidos.
- La ocupación del tiempo libre y el ocio de las personas en situación de dependencia.
- Derechos, deberes y obligaciones de las personas que cuidan y empleadores.

Perfil de Egreso: Las personas que cuidan estarán capacitadas para desarrollar la asistencia personal y el cuidado de la persona en situación de dependencia, tanto en las actividades básicas, instrumentales, como avanzadas de la vida diaria, promoviendo su autonomía e intereses, brindando especial atención desde una perspectiva de salud integral, derechos humanos y género. (Sistema Nacional de Cuidados, 2016)

En este contexto, se introduce aquí una cuestión sumamente relevante: la formación de los asistentes personales. En el Diseño Curricular de la Formación de los asistentes personales del SNIC se plantean las tareas esperables y para las que serán formados estos trabajadores: “Desarrollar la asistencia personal y el cuidado de la persona en situación de dependencia, tanto en las actividades básicas, instrumentales, como avanzadas de la vida diaria, promoviendo su autonomía e intereses, brindando especial atención desde una perspectiva de salud integral, derechos humanos y género”. (MEC, 2016: 3)

Dentro del Módulo Formativo II se encuentra lo correspondiente a la definición del rol de las personas que cuidan: “Tareas y Cometidos”:

Brindarle herramientas y recursos que favorezcan el desempeño de la tarea de cuidar de acuerdo al contexto en que se encuentra, promoviendo conductas saludables (...) Las personas que cuidan al finalizar el módulo será capaz de:

- o Organizar, planificar y desarrollar las tareas de cuidado teniendo en cuenta las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria de la persona en situación de dependencia así como las necesidades e intereses de la o las personas referentes del cuidado.

- o Identificar los recursos necesarios para desempeñar la tarea.

- o Generar registros para el correcto desempeño de la tarea.

- o Reconocer las funciones, tareas y cometidos de las personas que cuidan como agente promotor de hábitos y conductas saludables en relación al cuidado y autocuidado exento de los estereotipos de género.

- o Conocer las técnicas de movilización.

- o Identificar la necesidad de una alimentación supervisada y/o alimentación asistida y dar apoyo.

- o Identificar las necesidades de administración de medicación y control de signos.

- o Conocer los implementos a utilizar para la toma de signos vitales. (MEC, 2016: 8)

Cómo se define el rol, qué se espera del mismo, cuáles tareas se estipulan y qué tipo de formación se da para ello, se ven en juego cuando la realidad concreta interpela.

Entre la definición de las tareas y la realidad en la práctica de los asistentes personales

En este punto se analizan reflexivamente las tareas específicas de los asistentes personales que se plantean en las líneas del SNIC y su correlato en los hechos, en el contexto de trabajo con los recursos y herramientas que se presentan concretamente. Se pretende reflexionar sobre cuán acompañadas van las definiciones que en el papel se expresan y la materialización de las mismas en la realidad concreta, a través de la voz de los implicados.

Se plantean algunos de los discursos de los/las asistentes personales entrevistados/as durante el año 2015 con relación a si contaban con alguna capacitación específica y/o sentían que tenían herramientas para el desarrollo de las tareas.

(...) siento que no estoy preparada, me faltan herramientas, alguien que me diga más cómo tengo que cuidar al nene. Porque aunque sé que hoy en día tener Síndrome de Down no es tan oscuro como antes, creo que todavía faltan cosas para aprender y nadie está preparado para darle todo lo mejor al niño (...) Hay veces que me siento muy sola, no por los padres porque ellos siempre me apoyan y me aconsejan, muy sola en el sentido de que muy poca gente sabe cómo trabajar con estos niños, y eso es embromado porque vos no sabes si lo que estás haciendo está bien o en realidad lo estás embarrando más y al niño le cuesta más porque uno no le está enseñando bien. (Asistente Personal mujer de PsD varón de 1 año, Paysandú, entrevista realizada en agosto de 2015)

Tuve una etapa media jorobada con otro muchacho. Con él no, con él bárbaro desde el principio porque puedo trabajar, porque sé lo que estoy haciendo, bah, por lo menos puedo darme cuenta de lo que estoy haciendo. Sin embargo, en otra que estuve un mes solo como no tuve curso, no tuve nada, no tenía nada y era complicado el tema no me sentí bien, porque sentí que no estaba trabajando, que no estaba haciendo nada. (...). Preparado personalmente sí, pero preparado digamos, curricularmente, no sé cómo llamarlo, por cursos, siento que no tengo la preparación. Tengo la preparación, la disponibilidad personal y las ganas y la inventiva, pero no estoy preparado de forma, digamos con estudios, herramientas me faltan un montón. (Asistente Personal mujer de PsD varón de 20 años, Florida, entrevista realizada en agosto de 2015)

Aparece la sensación de inseguridad por la falta de preparación de los asistentes personales con relación a su trabajo. Se visualiza un esmero por la tarea del cuidado, una preocupación por llevarla adelante de la “mejor manera posible” tomando herramientas de la vida cotidiana, pero no de espacios de formación y capacitación en pro del verdadero reconocimiento de estos trabajadores/as y, fundamentalmente, de las PsD con dependencia severa.

Asimismo, en otros discursos de asistentes personales surge la ambigüedad entre la no formación y capacitación por parte del Estado para el rol específico por el que se los contrata, pero también la recuperación de estudios personales para la ejecución de la tarea.

Algo más o menos creo que sí estoy preparado, al estudiar psicomotricidad un poco sabés cómo ir orientando y apoyando en función no solo del niño sino también de la actividad que se plantea hacer. Me parece que tendríamos que tener más preparación en discapacidad, porque te dan por arriba, pero no profundizan en los tipos de discapacidad, las formas de medir, las implicancias que eso tiene en la intervención de la terapia. (Asistente Personal hombre de PsD varón de 4 años, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

Aparece la formación y capacitación del asistente personal retomada de estudios terciarios en disciplinas que abarcan y superan el rol de los asistentes personales, siendo en estas situaciones potencialidades para el desarrollo de tareas más allá de lo que hace a *cuidados* y orientándose éstas más hacia la *asistencia personal*.

Sin embargo, también surgen discursos desde asistentes personales, donde la sensación es opuesta, es decir, se sienten seguros en su tarea:

Asistente personal: Cuidadora... acompañante también. (...). Donde yo me anoté es asistente 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. Entrevistador: ¿Cómo te estás sintiendo en tu tarea? Asistente Personal: Bien de bien. Entrevistador: ¿Sentís que estás preparada para esta tarea? Asistente Personal: Si, si, bien de bien. Entrevistador: ¿Hubo algún tipo de capacitación previa? Asistente personal: No, la voy a hacer ahora la semana que viene. (Asistente Personal mujer de PsD hombre de 26 años, Artigas, entrevista realizada en agosto 2015)

No para nada, no sentía que estaba preparada, simplemente me di lugar a una nueva experiencia, por una necesidad económica pero después con el tiempo fui descubriendo de que no era una cosa del otro mundo, y yo pienso que como les decía anteriormente, aplicando un poco de empatía, poniéndose en el lugar de los demás, tanto en el lugar de la madre como en el de A no fue una tarea tan difícil, hubo que tener muchísima paciencia eso sí. (Asistente Personal mujer de PsD varón de 13 años de edad, Rocha, entrevista realizada en junio 2015)

De este fragmento de entrevista, surge la preocupación de sentir como parte de su tarea de cuidados una conjunción de actividades que las trascienden, más aún sin tener capacitación para el rol que está desempeñando y el trabajo que ello implica. En lo que seguía a la entrevista, planteaba que realizaría la capacitación del BPS a la semana siguiente, la cual entendía como obligatoria, y le insumiría una semana de 9 a 16 horas. De alguna manera, se relaciona con lo que se retoma de una de las entrevistas realizadas a una PsD sobre el rol y formación de su asistente personal:

Re bien, es más yo reconozco que a veces soy media... Yo por ejemplo cuando estoy en la silla ponía los pies de determinada manera para que no se me hinchén entonces le digo a la derecha a la izquierda. A veces me doy cuenta que soy pesada. Hemos hablado montones de veces, porque ella me pasa crema en todo el cuerpo, por la circulación, pero el curso de masajes no lo tiene, pero no lo tiene ella, no lo tiene mamá, no lo tiene mi hermana. El tema como que más cuco, puedo decir al que lo mira de afuera, es el tema de cateterismo, pero mi madre se lo explico y desde el primer momento nunca tuvo problemas. Incluso mamá, que hace 33 años que viene haciéndolo, sus fallas ha tenido. (...) Pero, para mí, en mi caso conmigo, ella no necesitaría, porque incluso ella tenía más miedo con el tema del cateterismo, sin embargo yo tenía más curiosidad con el tema de la movilización: cómo me iba a agarrar, a acomodar en la cama. Pero espectacular, y no hace un año. (PsD mujer de 33 años, Salto, entrevista realizada en junio 2015)

En este sentido, se cuestiona cuanto hay de sentirse no reconocido o falsamente reconocido (Honneth, 1997) por parte de estas dos poblaciones, cada una desde su lugar, en tanto consideran como una obligación y no necesidad la formación y capacitación de los asistentes personales. Estos/as trabajadores/as se vinculan

directamente con los cuerpos de las PsD en su vida cotidiana, en las cuestiones diarias que implican autonomía más allá de su situación de dependencia. La adquisición de herramientas y de conocimientos específicos quedan depositados en la voluntad e interés del asistente personal, y en las situaciones en las que las familias cuentan con ayuda de instituciones son éstas las que la aportan. Extraña la ausencia de reflexión, al menos en diversos discursos en que esto aparece, en torno a que quien trabaje con PsD no sean personas con conocimientos en las tareas, con aprehensión de la temática no por reproducción de formas de hacerlo de otros que realizaron los cuidados en el hogar hasta el momento. La formación y capacitación se entienden como parte constitutiva para el real reconocimiento de las PsD como sujetos de derecho y de los asistentes personales como trabajadores/as asalariados, y esto lo tienen que tener claro, en primer lugar, las propias PsD y los asistentes personales.

Desde MIDES se efectuó una evaluación de este primer año de *proyecto piloto* recuperando datos para efectuar cambios que han sido y/o están en proceso de ser realizados. Varias de estas primeras ausencias son retomadas y superadas con la Ley N° 19.359 “Sistema Nacional Integrado de Cuidados”, de noviembre de 2015. En abril de 2016, por medio de Decreto Presidencial 117/016, se enfatiza más en torno a las tareas de los asistentes personales y cómo llevarlas a cabo, incluyendo aquí también su proceso de formación y capacitación. Dicho Decreto establece el “Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para las personas en situación de dependencia severa”, normativa que a lo largo de su cuerpo establece reglas, reglamentos y registros para los actores intervinientes: Registro de Asistentes Personales, Registro de Prestadores de Servicios de Asistentes Personales, Habilitación de Personas Físicas y Habilitación de Personas Jurídicas. En este sentido, se plantean en su Artículo 2 los “*Cometidos de la Secretaría Nacional de Cuidados*”, a saber:

A los fines del Servicio que se crea, compete a la Secretaría Nacional de Cuidados del Ministerio de Desarrollo Social:

Habilitar y registrar a las personas físicas y jurídicas que presten este Servicio según las condiciones que se establezcan en la presente reglamentación.

Recibir y registrar las postulaciones de aspirantes a ingresar al Servicio como usuarios y coordinar la valoración de su dependencia mediante la aplicación del baremo de dependencia y/u otros instrumentos que determinen;

Establecer el subsidio al que el usuario tendrá derecho según valoración de sus ingresos con la utilización de los instrumentos que a esos efectos determine.

Definir el modelo de supervisión, así como coordinar y determinar las acciones pertinentes para su implementación;

Diseñar y coordinar junto con la Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo del Ministerio de Desarrollo Social los procesos de evaluación y monitoreo del servicio;

Velar por el uso eficiente de los recursos financieros que a tales efectos le asigna las normas presupuestales. (Decreto Presidencial 117/016, 2016: Artículo 2)

Se identifica un cambio teórico-metodológico de gran importancia que se relaciona con la forma de entender y comprender a la discapacidad. Nótese no se habla de “discapacidad severa o discapacidades severas”, sino que se habla de “personas en situación de dependencia severa”. Se entiende que con ello se logra un abordaje más social de la discapacidad, no tomándola como una condición invariable sino situacional, superando así una contradicción que se plasmó entre la Ley N° 18.651 y la Convención de los Derechos de la Personas con Discapacidad (CDPD).

A su vez, a través de dicho Decreto Presidencial, se apuesta a una mayor claridad en el rol y figura de los asistentes personales, haciendo hincapié en su formación y capacitación:

La Secretaría Nacional de Cuidados habilitará para el desempeño de este servicio a las personas físicas que: a) posean certificado del Curso básico de Atención a la Dependencia emitido por instituciones habilitadas por el Ministerio de educación y cultura; o b) cuenten con certificación de competencias emitida por el organismo competente. Los Asistentes Personales, habilitados serán incluidos en el Registro de Asistentes Personales, que se crea en la presente reglamentación. (Decreto Presidencial 117/016, 2016: Artículo 18)

Habilitará para el desempeño de este servicio a las personas jurídicas que: a) contengan normativamente establecida en su objeto la prestación de servicios de cuidados en el marco del Sistema nacional Integrado de Cuidados; b) presten el servicio mediante la contratación de Asistentes

Personales Habilitados por la Secretaría Nacional de Cuidados y c) cumplan con los procedimientos formales y sustanciales que a estos efectos establezca la Secretaría Nacional de Cuidados. (Decreto Presidencial 117/016, 2016: Artículo 19)

La superación de las ausencias de las normativas del primer año de ejecución del Programa de Asistentes Personales implicó incorporar quiénes y bajo qué certificaciones se podrán ofrecer los servicios que competen al cuidado, rompiendo con aquello que se *asumía* como tarea innata, con los lineamientos patriarcales que ubicaban a la familia, y por ende a la mujer, como únicos referente para el cuidado.

Reflexiones finales

Del trabajo de campo que se llevó adelante durante el año 2015 se desprende de las entrevistas de las personas que se desempeñan como asistentes personales predomina la realidad que no tuvieron la posibilidad de realizar ninguna capacitación específica para su tarea abocada a personas en situación de dependencias, reconociendo la mayoría la necesidad de contar con una formación específica que les permita tener herramientas, técnicas, conocimientos y posibilidades de organizar su trabajo y sentirse reconocidos en el mismo.

Los requisitos de ingreso y formación para la atención a la dependencia de PsD no surgen como una temática relevante como sí sucede, por ejemplo, para la atención a la dependencia en la infancia -se requiere la aprobación del Curso Introductorio de la Formación Básica en Primera Infancia-. ¿Será otra forma de reproducir las desigualdades entre las poblaciones? ¿No urge tener una formación y capacitación mínima requerida para trabajar con PsD dependientes cuando son sujetos en un absoluto estado de vulnerabilidad?

Otro aspecto de relevancia y preocupación es la correlación que se establece entre cuidador/a y asistente personal, lo que se entiende desdibuja y quita profesionalización al asistente personal, invisibilizando de este modo la especificidad de los requerimientos de las PsD en situación de dependencia severa.

Bibliografía

ARRIAGA, I. (2010). "La crisis del cuidado en Chile". En Revista de CCSS, Año XXIII N° 27 "Uso del tiempo, cuidados y Bienestar. Desafíos de Uruguay y la Región", Montevideo: FCS-Departamento de Sociología.

- DECRETO 117.016. (2016). “Servicio de Asistentes Personales para Cuidados de Larga Duración para Personas en Situación de dependencia Severa”. Disponible en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61859/1/16.04.25---decreto-117.016---ap.pdf> Archivo revisado el 02-08-2016.
- LEY Nº 18.651. (2010). “Protección Integral de Personas con Discapacidad”. Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp1947424.htm> Archivo revisado el 23-07-2016.
- MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL (2015). *Plan Nacional de Cuidados 2016-2020. Sistema de Cuidados*. Montevideo: MIDES. Disponible en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61181/1/plan-nacional-de-cuidados-2016-2020.pdf> Archivo revisado el 23-07-2016.
- Ministerio de Educación y Cultura. (2016). *Diseño curricular de nivelación. Formación en cuidados, atención a la dependencia*. Montevideo: MEC. Disponible en: <http://educacion.mec.gub.uy/innovaportal/file/89126/1/disenio-curricular-completo---atencion-a-la-dependencia.pdf> Archivo revisado el 20-08-2016.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES DE ESPAÑA. (2002). *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia*. Madrid: Observatorio de personas mayores.
- NACIONES UNIDAS. (2006). *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Washington: ONU. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> Archivo revisado el 23-07-2016.
- SISTEMA DE CUIDADOS. (2016). *Sitio web oficial*. Disponible en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/61057/1/innova.front/formacion> Archivo revisado el 23-07-2016.

Síntesis general

María Noel Míguez

A lo largo del presente libro se intentaron dejar plasmadas de manera exploratoria varias cuestiones que fueron surgiendo del marco teórico, del trabajo de campo y del acceso a diversos discursos escritos en torno a la temática de los cuidados en el Uruguay, y, en su especificidad, en la implementación del primer año *-proyecto piloto-* de ejecución del Programa de Asistentes Personales del SNIC.

De esta manera, a lo largo del libro se fueron realizando diversos rodeos analítico-reflexivos que fueron confluyendo en dar una mirada somera y científica a la misma, recuperando marcos normativos, discursos orales, discursos escritos en espacios virtuales, etc. De ahí la riqueza que se entiende pudo irse recogiendo, más allá se trató desde un principio de un primer acercamiento a la temática.

En este sentido, uno de los rodeos fundamentales para poder comprender la lógica de materialización del Programa de Asistentes Personales del SNIC fue analizarlo desde constructor teóricos abstractos como el Reconocimiento. Recuperar conceptos como autonomía y reconocimiento intersubjetivo llevó a ubicar la temática en el orden filosófico para poder desplegar desde allí cuestiones que dieron cuenta de la puesta en marcha de este Programa de Asistentes Personales. Tal como se expresa, el SNIC se trata de una propuesta ambiciosa y compleja, pero de la cual el Uruguay no podía seguir haciendo caso omiso, entre otras cosas, para desnaturalizar y reubicar histórica y socialmente la temática de la discapacidad. Las PsD son reconocidas en los diversos marcos normativos nacionales e internacionales como sujetos de derecho, con posibilidades de potenciar sus procesos de autonomía singular y colectivamente. Ello implica su real reconocimiento, y no sólo en discursos, sino también en hechos, superando preconcepciones e interiorizaciones que reproducen una anquilosada *ideología de la normalidad*. En el reconocimiento, sustancialmente desde el plano del derecho (marcos normativos) y el plano de la solidaridad (sociedad) es donde adquiere especial importancia la doble dimensión de la autoconcepción singular que cada

uno tenga de sí y la concepción del otro como sujeto. La confluencia entre mirar y verse mirado, entre “*reconocer y ser reconocido*” (Scribano, 2007) dan cuenta de un real reconocimiento no sólo de las PsD sino de la sociedad en su conjunto .

En la materialización de este Reconocimiento, se planteó el devenir concreto de lo que fue el surgimiento y primeros tiempos de ejecución del Programa de Asistentes Personales como política en base en los derechos ciudadanos sobre los cuidados y su implicancia en la no reproducción de desigualdades. En este sentido, se hizo especial hincapié en lo que fue la ejecución del *proyecto piloto* en su primer año, en lo que fue el entramado para su puesta en marcha en una procesualidad de importantes cambios en la arena política y social del Uruguay. El tema de los costos de financiamiento de los asistentes personales para la mayoría de las familias con PsD con dependencia severa salió a la luz a partir de varios cuestionamientos aquí planteados, dando cuenta de las desigualdades que se sostenían desde el mercado sin regulación del Estado para la realización de una tarea que es de derecho universal para la población que hace a PsD con dependencia severa. Cuando no había forma de pagar a alguien externo -en la mayoría de las situaciones-, los cuidados recaían en las figuras femeninas del hogar. Tales desigualdades se continuaron perpetuando de cierta forma en el primer año de ejecución del Programa de Asistentes Personales, en la medida que las familias más vulnerables económicamente no accedían al pago de aguinaldo y salario vacacional del asistente personal, razón por la cual no podían contar con dicho Programa. A esto se le sumaba la escasa cantidad de horas destinadas por mes para el cumplimiento de esta tarea -70 horas en sus inicios-. Estos temas, normativamente, de alguna manera se están superando con la reglamentación de noviembre de 2015 y abril de 2016.

A lo largo de todo el proceso de investigación, fue surgiendo la temática de la feminización de los cuidados como una constante. Por ello, se llevó adelante el rodeo analítico de este aspecto en lo que se entendió como un correlato con la precarización del rol de los asistentes personales, hallándose una íntima relación entre el trabajo doméstico y de cuidados de PsD con dependencia severa, aspecto que tendencialmente lleva a la construcción de imaginarios que interpelan la relación de cuidados con lo femenino -y opuesta y contradictoriamente, como se ha visto, a la asistencia con lo masculino-. En este sentido, se deconstruyó la temática en torno a cómo esta feminización y precarización de los cuidados se termina reproduciendo en el marco de lo que sería una refundación de la matriz de protección social (conjunción Estado - familias - mercado), con sus bases en la desnaturalización, justamente, de la feminización de los cuidados. Esto sería

un reflejo de un largo proceso de reivindicaciones que no se cambian de un día para otro, más allá se plasmen marcos normativos y desde las instituciones se generen discursos enfocados al respecto. Son cambios de larga data que implican, fundamentalmente, sensibilidades, interiorizaciones, miradas de género, reproducciones ideológicas que se van anudando en las sociedades en su devenir y requieren de arduos procesos de reflexión colectiva, análisis crítico e información para poderlas superar en el tiempo. El punto está en que en la propia implementación del Programa de Asistentes Personales no se reproduzca esto mismo que se quiere evitar, tarea sobre la cual deberá hincarle duro el diente el Estado para su desnaturalización.

Con el rodeo analítico en torno a la feminización y precarización de los cuidados, el Equipo de Investigación se vio en la necesidad de profundizar en lo que hace al rol y la figura del asistente personal en el marco del Programa de Asistentes Personales. Para ello, se analizaron los discursos surgidos en torno a las percepciones del rol del asistente personal desde las PsD, sus familias y los mismos asistentes personales. En este sentido, tal como se plantea, se evidenció una denominación polisémica no sólo en formas sino también en contenidos, a saber: para las PsD y sus familias los asistentes personales resultan un acompañante en el quehacer cotidiano de los cuidados; para los asistentes personales sus tareas se orientan en torno a las potenciales tareas que sean necesarias para una vida autónoma de las PsD; para el Programa en sí es una persona que realiza actividades en la vida cotidiana de las PsD para generar autonomía. Por otra parte, la confluencia de sentidos entre *asistente personal*, *cuidador/la*, *ayudante*, etc. dan cuenta de una política que se está viendo interpelada en tanto ha venido generando intersticios de complejidad en este primer año de ejecución y en lo que luego fue deviniendo, más allá los marcos normativos de fines del año 2015 y comienzos del 2016. Por lo pronto, lo que surge en este capítulo es que estas indefiniciones reproducen situaciones de desigualdad para las PsD en tanto potencia su dependencia y para los asistentes personales en tanto quedan expuestos en contextos de vulnerabilidad laboral. Las resignificaciones de estos actores se tornan imperiosas en su superación para no generar un desmantelamiento de la figura de los asistentes personales y su marco de referencia dentro del Programa.

Este rol y figura del Asistente Personal se halla absolutamente permeado por la ausencia de profesionalización en quienes llevan adelante este trabajo, razón por la cual se hizo necesario pensar y repensar los procesos de formación y capacitación de los asistentes personales. En este sentido, los insumos obtenidos del trabajo de campo realizado en el año 2015 daban cuenta de una falta casi

absoluta de capacitación de estos trabajadores para su tarea. Esto por omisión de los órganos estatales, de los asistentes personales, de las familias, de las PsD, en no reclamar la profesionalización de estos trabajadores en pro de un real trabajo de autonomía y reconocimiento de derechos de las PsD. En varias situaciones apareció la falta de herramientas para el trabajo con las PsD, pero en otras se tomó como suficiente el estar cursando alguna carrera terciaria o mismo ni siquiera requerir una capacitación para el desarrollo de la tarea ya que con *empatía, ganas* y otras cuestiones similares en torno a la *buena voluntad* la tarea puede ser llevada adelante sin mayores complejidades. Esto vuelve a ser sustancia para la confusión entre formas y contenidos del rol y figura del asistente personal, lo que en el capítulo precedente se evidenció con notoriedad.

A partir de los diversos rodeos analíticos que se fueron llevando adelante a lo largo de esta investigación exploratoria, se considera que surgieron varios insumos en torno al primer año de ejecución del Programa de Asistentes Personales -período setiembre 2014 a noviembre de 2015-, de los cuales se pueden retomar como sustanciales los siguientes puntos:

- Se reconoce al cuidado de las PsD con dependencia severa como una responsabilidad compartida en la tríada Familia - Estado - Mercado, a través de acciones articulados entre estas esferas de la sociedad.

- Se visualiza de manera positiva el Programa de Asistentes Personales del SNIC por parte de las PsD, sus familias y asistentes personales.

- Se reconoce en su esencia el derecho de las PsD con dependencia severa siendo tomado como una política de Estado, generando procesos de autonomía para esta población.

- Se hace imperiosa una adecuada definición del rol y la figura del asistente personal, de manera de no reproducir situaciones de distribución de tareas por imaginarios de género.

- Se continua reproduciendo la precarización laboral de quienes llevan adelante tareas de cuidado en el marco del Programa de Asistente Personales.

Surge la importancia del Estado como garante del contrato establecido entre la familia y los AP, en lo que tiene que ver tanto como las tareas a desempeñar, despidos, etc.

- Se destaca la ausencia de los procesos de formación y capacitación en el primer año de ejecución, tema que debería ser resuelto a la brevedad para profesionalizar el trabajo -otorgar cursos, capacitaciones habilitadas por el Ministerio de Educación y Cultura (MEC) como cualquier otra formación profesional, etc.-.

-A partir de los cambios producidos con las nuevas reglamentaciones de noviembre de 2015 y abril de 2016 surgen las siguientes cuestiones:

-Se intenta cambiar el imaginario de la feminización de los cuidados en el entramado de un rol que en su primer año de implementación aparecía confuso.

-Se mejoró la situación de cantidad de horas mensuales de contratación del asistente personal por parte del Estado, de 70 a 80 horas.

-Se solucionó el tema del pago de aguinaldo y salario vacacional de los asistentes personales, pasando de las familias al Estado, lo cual por este lado llevó a una universalización real de la prestación -la que, por otro lado, se restringió con el tope en las BPC-.

Se entiende que este Programa de Asistentes Personales del SNIC ha llevado a que el país comience a transitar el camino hacia la deconstrucción de la situación de discapacidad como una *carga* a nivel socio-familiar, para que sea reubicado en un tema a solucionar colectivamente, como sociedad, en el marco de las responsabilidades sociales. En este sentido, se entiende como la necesidad el romper con la linealidad que ubica a la situación de discapacidad en el entramado de los cuidados -como un instituido- para comenzar a transitar en un camino hacia discapacidad en clave de derechos dando la real cabida a la figura del asistente personal -instituyente-.

Si se parte de la discapacidad como construcción social, el lugar del colectivo social y del Estado es sustancial para profundizar o paliar las brechas generadas por la producción y reproducción histórica de la desigualdad que se ha encayado en esta temática. Para ello es indispensable superar dificultades y limitaciones -prácticas y teóricas- que aún se materializan a la hora de analizar la puesta en marcha de este “plan piloto” y en los marcos normativos de noviembre de 2015 y abril de 2016.

El Comité de la Organización de Naciones Unidas (ONU) sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) le realizó al Uruguay una serie de Recomendaciones a partir el Informe que presentó en Ginebra en agosto del corriente año. En lo específico del tema de cuidados y de la asistencia personal, le planteó:

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad – Artículo 19:

1. Al Comité le preocupa la inexistencia de iniciativas concretas para la desinstitucionalización de las personas con discapacidad y los apoyos en la comunidad para la vida independiente. También le preocupa las

inconsistencias entre el Programa de asistencia personal y la persistencia del enfoque médico en la aplicación de la ley de cuidadores.

El Comité alienta al Estado parte en sus esfuerzos de no aceptar ninguna nueva institucionalización y le recomienda que impulse un plan con plazos concretos y un presupuesto suficiente para la desinstitucionalización de personas con discapacidad, incluyendo a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial, que garantice a las personas con discapacidad el acceso los servicios y apoyos necesarios, incluyendo la asistencia personal, con el objetivo de una vida independiente en la comunidad, todo esto en consulta con las organizaciones de personas con discapacidad. (ONU, 2016: 7)

El Comité de seguimiento de la CDPD fue claro y conciso con las devoluciones. En lo que hace al Programa de Asistentes Personales, plantea varias cuestiones que surgen en este documento en torno a las mezcla en las formas de nombrar, contenidos que le dan a los conceptos y la perspectiva del modelo médico transversalizando cuestiones sustanciales. Esto ha surgido con claridad en lo que fue el *proyecto piloto* y se espera en proceso de superación con las nuevas normativas. Asimismo, alienta a promover el acceso a los servicios y apoyos que habiliten a generar procesos de autonomía en las PsD, entre otras formas, a través de la figura de los asistentes personales.

Es hora que Uruguay reconozca verdaderamente a la discapacidad como una categoría política. Desde el modelo social de investigación e intervención en torno a la discapacidad ello implica la consideración de las PsD como sujetos de derecho, no sólo en discursos sino sustancialmente en hechos. Si esto sólo queda plasmado en los marcos normativos y en los discursos escritos, y no se concreta en los hechos, sólo se llegará a un vacío de formas de ser y estar como sociedad con relación a la discapacidad. Ser sujeto de derecho implica gozar plenamente del ejercicio de la toma de decisiones autónomas, para lo cual es preciso afianzar/reconocer, para el caso concreto, la figura del asistente personal en detrimento de la de cuidador.

Para producir y reproducir el rol y figura del asistente personal en el marco del modelo social de la discapacidad, y apelando a lo planteado por el Comité de la ONU para la CDPD y al trabajo de campo realizado para la presente investigación, urge la necesidad de fortalecer el papel del Estado como contralor y regulador de la materialización del asistente personal como trabajador contratado por éste, tanto para no continuar quedando omisos ante situaciones de vulneración tanto de PsD

con dependencia severa como los propios asistentes personales como trabajadores. Se entiende que ello habilita a generar procesos de reconocimiento a los distintos actores implicados en este entramado, y superar faltos reconocimientos que se han visto a lo largo de varios discursos del trabajo de campo.

El Programa de Asistentes Personales del SNIC tiene su correlato internacional en lo normativo así como filosófico en sus aspectos más abstractos. Pero este Programa no se podría llevar adelante con todas sus luces y potencialidades sin reconocer las luchas políticas y sociales de los actores colectivos directamente implicados en la conquista de este derecho. Las luchas por el reconocimiento en torno a la discapacidad resultan un punto sustancial a no perder de vista. Otro actor, más indirecto pero igualmente importante, a no perder de vista, se entiende que resulta la academia, en la importancia que brinda al generar conocimiento, realizar análisis reflexivos y aunar miradas en pos de un mismo objetivo, que alienten la superación de complejidades como las que pueden ir surgiendo con la implementación de un Programa como el de Asistentes Personales de carácter absolutamente novedoso en el país.

Se sabe que esto da cuenta de un entramado que no se logra de un día para otro, que requiere de un trabajo colectivo y de pienso y acción congruente constantes. En este sentido, se hace un especial reconocimiento al devenir de estos procesos que miran hacia una sociedad más justa, igualitaria y solidaria en clave de derechos.

Datos de autores y autoras

María Noel Míguez. Profesora Agregada del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República (Uruguay). Posdoctora en Prácticas y Representaciones Políticas de la Universidad de París 7 – Denis Diderot (Francia); Doctora en Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires (Argentina); Magister en Servicio Social de la Universidad Federal de Río de Janeiro (Brasil); Licenciada en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República (Uruguay). Coordinadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales. Mail de contacto: marianoel.miguez@cienciassociales.edu.uy.

Teresita Álvarez. Licenciada en Ciencias de la Educación de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de la República (Uruguay). Especializada en la atención a alumnos con Discapacidad Visual del Instituto de Perfeccionamiento y Estudios Superiores de la Administración Nacional de Educación Pública. Integrante del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Mail de contacto: luzmela64@hotmail.com.

Sofía Angulo. Profesora Ayudante del Departamento de Sociología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República (Uruguay). Maestranda en Sociología de la Universidad de la República. Licenciada en Sociología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Mail de contacto: sofia.angulo@cienciassociales.edu.uy.

Sharon Díaz. Profesora Ayudante del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República (Uruguay). Maestranda en Trabajo Social de la Universidad de la República. Licenciada en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la

República. Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Mail de contacto: sharon.diazfer@gmail.com.

Ana Paula Gómez. Profesora Adjunta del Centro Universitario del Norte - Salto de la Universidad de la República (Uruguay). Maestranda en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (Argentina). Licenciada en Trabajo Social del Centro Universitario del Norte - Salto de la Universidad de la República (Uruguay). Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, Sede del Centro Universitario del Norte - Salto. Mail de contacto: anapaulgomez@gmail.com.

Mariana Mancebo. Maestranda en Estudios Latinoamericanos de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad de la República. Licenciada en Ciencia Política de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Mail de contacto: marianamancebocastro@gmail.com.

Florencia Mattío. Profesora Ayudante del Centro Universitario del Norte - Salto de la Universidad de la República (Uruguay). Maestranda en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (Argentina). Licenciada en Trabajo Social del Centro Universitario del Norte - Salto de la Universidad de la República (Uruguay). Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, Sede del Centro Universitario del Norte - Salto. Mail de contacto: florencia.mattiodalmao@gmail.com.

Marisabina Minteguiaga. Profesora Adjunta del Centro Universitario del Norte - Salto de la Universidad de la República (Uruguay). Maestranda en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Entre Ríos (Argentina). Licenciada en Trabajo Social del Centro Universitario del Norte - Salto de la Universidad de la República (Uruguay). Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, Sede del Centro Universitario del Norte - Salto. Mail de contacto: marminlat@gmail.com.

María Ortega. Profesora Ayudante de la Unidad de Asesoramiento y Evaluación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República (Uruguay). Maestranda en Trabajo Social de la Universidad de la República. Licenciada en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Mail de contacto: ortegamaria85@gmail.com.

Laura Pereyra. Licenciada en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Trabajadora Social del Servicio Central de Bienestar Universitario en el Centro Universitario Regional del Este (CURE) de la Universidad de la República. Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Mail de contacto: laurappereyra@gmail.com.

Cristian Pinato. Profesor Adjunto del Centro Universitario del Norte - Salto de la Universidad de la República (Uruguay). Magister en Derechos de la Infancia y Políticas Públicas de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República (Uruguay). Licenciado en Trabajo Social del Centro Universitario del Norte - Salto de la Universidad de la República (Uruguay). Investigador del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República, Sede del Centro Universitario del Norte - Salto. Mail de contacto: cmpg29@gmail.com.

Lucía Sánchez. Diplomada en Intervención Familiar de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Licenciada en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Investigadora del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República. Mail de contacto: luciasanchez.s@hotmail.com.

CUIDADOS EN EL URUGUAY

Entre subjetividades y objetividades en el primer año de implementación del Programa de Asistentes Personales

El Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) resultó el buque insignia para la campaña presidencial de Tabaré Vázquez en el año 2014, con la promesa de terminar de configurar en la arena política, social y económica esta política en pro de las personas en situación de dependencia en tres poblaciones claramente definidas: infancia, vejez y discapacidad. El mismo fue parte de la reforma de Estado signada desde el primer gobierno progresista del propio Vázquez (2005-2010) y puesta en ejecución en sus primeros trazos durante el gobierno de José Mujica (2010-2015). La especificidad del Programa de Asistentes Personales en la particularidad de las personas en situación de discapacidad con dependencia severa es lo que motiva al GEDIS a reflexionar en torno a datos objetivos y discursos subjetivos en tanto sensaciones y percepciones de distintos actores directamente implicados (personas en situación de discapacidad, sus familias y asistentes personales). El periodo que comprende la presente investigación va desde setiembre de 2014 (fecha de puesta en marcha del Programa de Asistentes Personales del SNIC) hasta noviembre de 2015 (fecha de promulgación de la Ley N°19.353).