

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Discapacidad intelectual, familias y cuidados:
¿una realidad visible para el Estado?**

Adriana Díaz Soto

Tutora: Celmira Bentura

2017

Índice

Introducción.....	3
Selección del tema y aspectos metodológicos	
Fundamentación de la temática.....	5
Antecedentes.....	7
Diseño metodológico.....	8
Capítulo I – Categorías que transversalizan la temática	
1.1 Discapacidad; Diferentes concepciones que fueron evolucionando a través de la historia.....	10
1.2 Políticas sociales y Programas estatales en relación a la discapacidad.....	15
1.3 La Familia como actor primordial en el cuidado y la intervención del Trabajo Social.....	19
Capítulo II	
2.1 Concepto de cuidados y su llegada a la agenda pública.....	24
2.2 El cuidado como derecho.....	27
2.3 Camino recorrido hacia SNIC.....	29
Capítulo III	
3 Discapacidad intelectual severa, vida adulta y cuidados.....	39
Reflexiones finales.....	48
Bibliografía.....	52

Introducción

El presente trabajo constituye la Monografía Final exigida curricularmente para acceder al título de Licenciado/a en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

Dicho documento pretende analizar y reflexionar acerca de las respuestas que brinda el Estado a través de sus políticas sociales a las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad intelectual severa en la etapa de su vida adulta.

Este análisis se hará a través de un relevamiento bibliográfico de las políticas sociales actuales focalizadas al cuidado de las personas en situación de dependencia, específicamente las personas con discapacidad.

Como continuación de la introducción, se plantea la fundamentación de la elección de dicha temática, los antecedentes en cuanto a trabajos e investigaciones anteriores que estén relacionadas, y la metodología que se utilizará para llevar adelante dicha monografía.

En el primer capítulo se plantean las categorías analíticas más abstractas que transversalizan la temática, como son: Discapacidad, Estado, Políticas Sociales, Familia y Trabajo Social. Se realizará una conceptualización sobre las mismas, que permitirá reflexionar sobre el cuidado en relación con dichas categorías.

En el segundo capítulo, se profundiza en el concepto de cuidados, el proceso mediante el cual llega a la agenda pública, su reconocimiento como derecho, y el surgimiento del Sistema Nacional Integrado de Cuidados como política social focalizada hacia la población en situación de dependencia: niños, adultos mayores y personas con discapacidad.

En el tercer capítulo, se profundiza en la discapacidad intelectual, el envejecimiento y sus consecuencias en estas personas, y las necesidades de cuidado y respuestas específicas que brinda el Estado a través del Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

Por concluir este trabajo, se realizan las reflexiones que surgen a partir de análisis de la información relevada, así como de los aportes de los distintos autores, que dan un sustento teórico al mismo.

En esta introducción se exponen las razones que motivaron la elección de la temática de esta investigación.

Se establecen si existieron investigaciones anteriores sobre la misma temática, o temáticas que se aproximan.

Se plantean los objetivos y las líneas hipotéticas, así como el diseño de la metodología mediante la cual se lleva adelante este trabajo de investigación.

Fundamentación de la temática

Este trabajo hará hincapié en las políticas sociales focalizadas hacia el cuidado de personas con discapacidad intelectual severa en su etapa de vida adulta, enmarcándose en la República Oriental del Uruguay, pero más específicamente en la ciudad de Montevideo.

En el mismo se pretende poder profundizar en el conocimiento de dichas propuestas, sus objetivos, la población objetivo, los requisitos para acceder a las mismas, lo cual se considera importante en la intervención desde el Trabajo Social, ya que permitirá contar con mayor información al momento de asesorar a las personas con discapacidad o sus familias que requieran acceder a los recursos disponibles en lo refiere al cuidado.

Así mismo, se tendrán en cuenta para dicha reflexión mediaciones que atraviesan la temática como ser Familia y sus transformaciones, Estado, Políticas sociales, Discapacidad desde los paradigmas médico y social, y Cuidado.

Se busca reflexionar y problematizar el cuidado desde un mirada enfocada a la persona con discapacidad como sujeto de derecho, a la protección integral establecida en la Ley 18651, y en las distintas convenciones de derechos humanos.

Este trabajo procura hacer hincapié en la necesidad de cuidado de la persona con discapacidad intelectual severa a lo largo de toda su vida, pero más específicamente en su vida adulta, ya que es una etapa, que a diferencia de la niñez, la necesidad de cuidado no siempre se identifica tan claramente, sumado a que en muchos casos quienes eran los responsables de esta tarea, en general los padres, ya no están, y no hay quien responda a tal cuidado o apoyo. También es importante destacar, que en la etapa adulta, existen deterioros en la salud, por lo que el apoyo de terceros es cada vez más necesario.

El interés por dicha temática surge desde distintas experiencias personales de acercamiento a personas con discapacidad, por haber realizado mi práctica preprofesional en dicha área, y por encontrarme actualmente trabajando en el área social de una institución en la cual residen de forma permanente personas con discapacidad intelectual en todos sus grados. Esta tarea me permite estar en contacto con la realidad de necesidad de cuidado de dicha población, así como recibir las inquietudes y demandas de asesoramiento de particulares que se acercan a dicha institución planteando la realidad de un familiar que se encuentra en situación de discapacidad intelectual, sobretodo severa en la vida adulta.

Por tal motivo, se considera pertinente poder realizar esta monografía, ya que actualmente se ha puesto en marcha el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, y la temática Discapacidad se encuentra en la agenda pública, y se viene trabajando más en profundidad que en otros tiempos. Será importante poder aportar una reflexión crítica sobre esta temática desde la perspectiva del Trabajo Social, mostrando si es que existe una respuesta acorde a la realidad por parte del Estado.

Antecedentes

En lo que refiere a investigaciones que anteceden a este trabajo, se han realizado trabajos de investigación de la temática cuidados, pero desde una perspectiva de género, y no enfocada desde la discapacidad. (Sanguinetti, 2012; Lasa, 2015)

También se han realizado investigaciones referentes a la discapacidad desde varias perspectivas, como ser la inserción laboral o educativa, pero no hemos encontrado ninguna que se aborde desde las políticas sociales que apuntan al cuidado de dichas personas.

En lo que refiere a la temática cuidados, se han encontrado investigaciones enfocadas en las prestaciones hacia los trabajadores, gestionadas desde diferentes sindicatos, así como un relevamiento sobre el cuidado remunerado y no remunerado pero sin incluir a las personas con discapacidad intelectual severa como destinatarias de los mismos. (Sistema de cuidados: Investigaciones externas)

También se realizaron investigaciones por parte del Ministerio de Desarrollo (MIDES), las cuales fueron fundamentales para la elaboración del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Estas investigaciones tuvieron un corte cuantitativo, así como también cualitativo, ya que se realizó un relevamiento de la población con discapacidad, así como también los recursos y necesidades que se percibían.

Esta información se considera importante en el trabajo a realizarse, ya que brinda un panorama estadístico amplio, así como un paneo de las necesidades de las personas con discapacidad.

Se tomaran en cuenta también los artículos aparecidos en la prensa sobre la Ley sobre el SNIC, las etapas de debate, la aprobación del mismo y la puesta en práctica.

Luego de la puesta en marcha del SNIC, la Facultad de Ciencias Sociales a través del Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), el Centro Universitario Regional Este (CURE), y el Centro Universitario del Litoral Norte (RN), realizaron un trabajo de investigación sobre la puesta en marcha del Programa de Asistentes Personales, con la especificidad de la discapacidad, en el período que comprende Setiembre 2014-Setiembre 2015. (Míguez et al., 2016)

Dicha investigación analiza reflexivamente la figura de los Asistentes personales, su formación, sus funciones, sus condiciones laborales, siempre enmarcado en el SNIC y desde el concepto de cuidados.

Se consideran fundamentales y enriquecedoras las investigaciones realizadas con anterioridad, las cuales brindarán también elementos para este trabajo, el cual busca reflexionar críticamente sobre las políticas que se focalizan al cuidado de personas con discapacidad, pero específicamente con discapacidad intelectual severa en su vida adulta.

Diseño metodológico

El tipo de estudio realizado es de corte exploratorio. Este tipo de monografía permitirá acercarse a la realidad objeto de estudio, e intentar poder comprenderla, analizarla y darle sentido desde las categorías que atraviesan la misma.

Se considera que la realidad es subjetiva y tiene múltiples determinaciones, por lo que el acceso a la información produce un movimiento de ida y vuelta en el conocimiento.

A esta subjetividad, se suma la complejidad y abstracción de la temática, y a medida que se va descendiendo en el nivel de abstracción se van visualizando distintas categorías

que se encuentran determinando la realidad de cada situación, y que son las que permitirán el análisis de la misma.

Dicha monografía se realizará desde un relevamiento bibliográfico de las políticas sociales que atienden las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad intelectual severa en su vida adulta, así como del marco legal y normativo que se presenta a través de leyes y documentos oficiales que sostienen y amparan dichas políticas, como ser la Ley 18651. Protección Integral de Personas con Discapacidad, la Ley 18.418 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad , Ley 19.353 Sistema Nacional de Cuidados, el Decreto 117.016 Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa.

Se analizará esta información procurando tener una mirada crítica pudiendo establecer si el Estado responde realmente a estas necesidades, y de qué forma, así como también de las categorías analíticas que median este trabajo y que aportarán elementos fundamentales, como son familia, vida cotidiana, cuidado, leyes y decretos sobre discapacidad y cuidados.

El análisis sobre la temática se realizará desde la persona con discapacidad como sujeto de derecho, desde su atención y cuidado integral establecido en la ley.

La flexibilidad del diseño cualitativo permitirá incorporar elementos que vayan surgiendo durante este trabajo y que se consideren pertinentes y fundamentales para el mismo.

Capítulo I

Categorías que transversalizan la temática

En este primer capítulo, se realizará una aproximación conceptual a las categorías analíticas Discapacidad, Estado, Políticas sociales y Familia, las cuales entendemos transversalizan la temática a investigar, y es fundamental poder profundizar en ellas para así realizar un análisis reflexivo y crítico sobre la misma

1.1-Discapacidad; Diferentes concepciones que fueron evolucionando a través de la historia.

Se considera pertinente comenzar por la categoría Discapacidad, pudiendo conceptualizarla desde diferentes posturas, y dándole en primera instancia un marco normativo.

Según la Ley 18.651 (2010) en su Art 2: *“Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional (...) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”*.

La Ley 18.651 plantea su definición de la discapacidad desde el concepto de desventajas, y van a ser éstas las que van a habilitar o no a la persona con discapacidad en su autonomía o en que sean otros quienes decidan sobre su voluntad.

Desde el paradigma médico, se concibe la Discapacidad desde la definición que establece la Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad y la Salud (CIF): *“Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la*

actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).” (CIF – OMS/OPS, 2001, 231).

Desde la CIF, la postura frente a la discapacidad es desde el déficit, desde la falta de funcionamiento, resaltando lo que la persona no puede hacer, desde una posición negativa.

Desde el paradigma social, se concibe a “(...) *la discapacidad como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Ello supone la ruptura con la idea de déficit, su pretendida causalidad biológica y consiguiente carácter natural (...)*” (Rosato y Angelino, 2009,51).

Lo que la autora propone es que la discapacidad sea vista como un hecho dentro de la producción y reproducción, y no como un hecho aislado, solo como el déficit en cuestión, sin que todo lo demás importe, que no sea visto como un hecho naturalizado.

Desde esta postura, con la que adherimos, se considera al individuo como sujeto de derecho, tratando de potenciar todas sus capacidades, teniendo en cuenta todos los aspectos de su vida, y no solo aquellos que de alguna manera le ponen un rótulo de diferente frente al resto de la sociedad.

“El parámetro de una normalidad única para dicha clasificación es inventado en el marco de relaciones de asimetría y desigualdad entre quienes ejercen el poder de clasificar y quienes son clasificados, entre un nosotros y un otros. Esas relaciones asimétricas producen tanto exclusión como inclusión excluyente” (Rosato y Angelino, 2009,51-52).

Desde la perspectiva de inclusión-exclusión la sociedad tiende a homogeneizarse en función de la ideología dominante. Ésta determina patrones de comportamiento del individuo en sociedad, lo que debe ser, quien no cumpla con los requisitos queda excluido del sistema.

“El discapacitado, como habitante del lado anormal del mundo, presenta ciertas especificidades. Aparece como aquel al que le falta algo (...). Como la falta es atribuida a la naturaleza, el sujeto está eximido de responsabilidad por su inadaptación a las normas, pero simultáneamente le es impuesta la responsabilidad de someterse a todo intento de normalización o casi normalización” (Kipen, Vallejos, 2009, 173-174)

Existe en la sociedad un concepto muy arraigado sobre lo que es normal y lo que no lo es, lo que debe ser, y lo que no, y todo eso forma parte de la mayoría de las personas con las que nos relacionamos, y en parte depende de nosotros, a través de nuestras intervenciones, poder ir aportando elementos que permitan desarrollar un pensamiento crítico y reflexivo frente a todo lo que la sociedad impone como cierto y natural.

Desde este trabajo, se considera que ninguna de las posturas nombradas anteriormente, logran una visión integral de la discapacidad, ya que centrarse en el déficit sin reconocer la importancia del entorno sería un error, así como desconocer que existen personas que se encuentran en una situación en la que realmente poseen ciertos problemas de salud que no le permiten realizar sus actividades y resolver sus necesidades básicas.

Dentro de la discapacidad, la población objetivo de este trabajo, es la discapacidad intelectual, por lo que se considera pertinente poder realizar una conceptualización de la misma.

Al momento de conceptualizar la discapacidad intelectual, haremos referencia a la postura bio-médica, no por adherir a esta, sino que al momento de pensar en las necesidades específicas de cuidado de las personas con discapacidad intelectual severa, se considera importante hacerlo desde la clasificación y la mirada que utilizan los baremos, ya que será a través de éstos que la persona con discapacidad podrá acceder o no a las prestaciones y servicios que requiera en su diario vivir.

Utilizar esta mirada no implica centrarse en la persona con discapacidad solo desde el déficit, sino en relación e interacción con su entorno, como sujeto de derecho y en condiciones de igualdad y equidad.

Según la AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo), la Discapacidad Intelectual *“se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”* (AAIDD; 2011:25).

Es de destacar, que la AAIDD, antes llamada Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR), en su décima edición en el año 2010, elimina el término Retraso mental utilizado hasta el momento, optando por una terminología más adecuada, con una connotación menos ofensiva, y a su vez utilizada internacionalmente.

La OMS en el Informe Mundial sobre la Discapacidad del año 2011, define la discapacidad intelectual como un *“estado de desarrollo mental detenido o incompleto, lo cual implica que la persona puede tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, y para aplicar ese aprendizaje a situaciones nuevas”* (p. 341).

Por otro lado, el Manual de Clasificación de Enfermedades Mentales (DSM V), define la discapacidad intelectual como el *“Déficit en el funcionamiento intelectual, tal como en razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia (...)”* (DSM V, 2013, p. 4).

“(...) los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social, y la vida independiente, a

través de múltiples entornos, tales como la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad”
(DSM V, 2013, 5)

Según surge de estas definiciones, las personas con discapacidad intelectual, según el grado de la misma, van a requerir de apoyos o cuidados por parte de otras personas para poder realizar las diferentes actividades de su vida cotidiana, y poder tener la mayor autonomía y calidad de vida posibles, partiendo siempre de la persona con discapacidad como sujeto pleno de derechos.

La discapacidad intelectual se manifiesta en diferentes grados, según lo marca el DSM V (2013). Cabe señalar que hace referencia a la discapacidad intelectual como Retraso mental, y establece cuatro grados: leve, moderado, grave y profundo, y establece para cada uno el porcentaje que debe cumplir.

En este trabajo se hará referencia específicamente a la discapacidad grave o severa. Para este grado, el DSM V (2013) establece algunas características según distintas áreas: en lo conceptual: *“(...) tiene una escasa comprensión del lenguaje escrito o de la comprensión de los números, para cantidades, el tiempo y el dinero.”* En lo social: *“El lenguaje hablado es bastante limitado en término de vocabulario y gramática. (...) Los individuos comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual. Las relaciones con los miembros de la familia es una fuente de placer y ayuda.”* En el área práctica: *“El individuo requiere apoyo para todas las actividades de la vida diaria, incluyendo comida, vestido, baño y aseo. En la vida adulta, la participación en tareas en casa, de ocio y trabajo requiere, un apoyo y asistencia.”* (DSM V, 2013, 7)

Estas son algunas de las características que presentan las personas con discapacidad intelectual severa, que nos llevan a pensar y reflexionar sobre las necesidades de cuidado que las mismas requieren a lo largo de su vida.

1.2-Políticas sociales y Programas estatales en relación a la discapacidad.

Vinculado a lo que se ha planteado, este trabajo busca conocer y profundizar sobre las formas en que el Estado responde a estas necesidades de cuidado.

Para esto, se considera importante en primera instancia hacer referencia al concepto de Estado, cuál es su función, y de qué manera interviene y responde a las necesidades y demandas de la sociedad en su conjunto, para luego profundizar en la población objetivo de este trabajo.

El Estado, según Hauriou (1980) *“Es la organización o asociación política, social y jurídica de una sociedad. Agrupación humana, fijada en un territorio determinado y en la que existe un orden social, político y jurídico orientado hacia el bien común, establecido y mantenido por una autoridad dotada de poderes de coerción.”* (Hauriou; 1980:118).

Las acciones del Estado se manifiestan y se ponen en práctica a través de programas, proyectos, estrategias, llamadas políticas públicas o estatales, que buscan transformar o modificar una situación o cuestión buscando dar respuesta a los intereses de individuos o sectores de una sociedad de semejantes, donde todos puedan tener relaciones de interdependencia y los mismos derechos.

Estos lineamientos elaborados por el Estado, buscan lograr una atención adecuada de toda la realidad social, y lo hace focalizando dichas políticas sobre distintas áreas o sectores, lo social, lo económico, lo interno y externo, lo cultural, entre otras.

“La política social tiene que ver con el bienestar de las personas a través de la acción social, y tanto se considera un objeto de estudio de las Ciencias Sociales, como un conjunto de prácticas.”

“...explora el contexto social, político, ideológico e institucional, en el cual el bienestar es producido, organizado y distribuido; así mismo concierne a todos aquellos aspectos de las políticas públicas, de las relaciones de mercado, y las monetarias que contribuyen a aumentar o disminuir el bienestar de individuos o grupos” (Adelantado, s/f, 1)

A lo largo de la historia se han ido sucediendo cambios, los cuales es necesario traer a la memoria al momento de hacer referencia a las políticas sociales, ya que las mismas surgen a partir del conocimiento de la realidad social, pudiendo así abordar todos los problemas o demandas que se presentan, para dar una respuesta a los sectores más vulnerables.

Estos cambios tienen una profunda relación con el mercado de trabajo, y con todo lo que éste genera, ya sea la distribución del mismo, y también como se ha ido modificando la figura del salariado en el correr del tiempo.

Castel plantea que *“La caracterización socio histórica del lugar ocupado por el salariado es necesaria para calibrar la amenaza de fractura que acosa a las sociedades contemporáneas y llevar al primer plano los temas de la precariedad, la vulnerabilidad, la exclusión, la segregación, el relajamiento, la desafiliación...”* (Castel, 1997,11)

Para Castel, no se habla de una nueva cuestión social, sino de una metamorfosis de la cuestión social, en tanto el hombre en su relación con el trabajo, o con la ausencia del mismo, es un factor determinante en lo que refiere a su ubicación dentro de la estructura social.

“Existe una fuerte correlación entre el lugar que se ocupa en la división social del trabajo y la participación en las redes de sociabilidad y en los sistemas de protección que “cubren” a un individuo ante los riesgos de la existencia.” (Castel, 1997,13)

Así como la inserción laboral se asocia con integración e inclusión en esa dinámica social, la ausencia del mismo provoca aislamiento, exclusión de la participación en las relaciones sociales, y vulnerabilidad social. Las transformaciones que se han suscitado en el

mercado de trabajo han provocado el desempleo, condiciones precarias de trabajo, cambios demográficos.

La vulnerabilidad y la falta de protección, hace que los individuos en situación de desempleo o en condiciones precarias de trabajo, busquen agruparse demográficamente con el fin de integrarse y lograr una cohesión social, que contrarreste la falta de inserción en relaciones sociales provocada por la ausencia o precariedad de su trabajo.

Frente a estas situaciones que generan vulnerabilidad, se hace cada vez más necesario generar sistemas que brinden al individuo y su familia cierta protección frente a esta incertidumbre.

“Las sociedades modernas están construidas sobre el terreno fértil de la inseguridad, porque son sociedades de individuos que no encuentran, ni en ellos mismos, ni en su medio inmediato, la capacidad de asegurar su protección” (Castel 2004:13)

Mediante las protecciones sociales se busca cubrir a las personas contra los diferentes riesgos que pueden desencadenar en una degradación social, como son por ejemplo la enfermedad, los accidentes, la vejez.

En el año 2005 se crea el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), en un contexto *“de reactivación económica post-crisis, pero en el que aún persisten un cúmulo de consecuencias sociales generadas por la crítica situación que atravesó el país en año 2002”* (Midaglia y Antía, 2007, 141). El MIDES surge en tanto entidad pública, *“procura reorganizar la esfera de la asistencia pública, no sólo instrumentando y coordinando la ejecución de los programas, sino que también incorporando en su órbita una serie de institutos sociales dispersos en el entramado público –INAU, INAMU, INJU que dan cuenta de nuevas demandas sociales”* (Midaglia, y Antía, 2007, 145).

En el año 2007, a través de la Ley 18.172, en su artículo 256, se crea el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), el cual tiene dentro de su objetivo general “(...) *mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad (...)*” (MIDES – PRONADIS)

Dicho programa se encuentra bajo la órbita del MIDES, y tendrá como funciones fundamentales promover, apoyar, fomentar y difundir todo tipo de acciones y programas destinados a las personas con discapacidad, buscando su promoción, participación y el pleno ejercicio de sus derechos.

Actualmente en nuestro país los Ministerios, Entes Autónomos y Servicios Descentralizados que suministran servicios y prestaciones a las Personas con Discapacidad son: Ministerio de Desarrollo Social, por medio de su Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), en conjunto con la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD); el Ministerio de Salud Pública y la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE); el Ministerio de Trabajo y Seguridad social, el Instituto de Seguridad Social, Banco de Previsión Social (BPS); y el Instituto Nacional del Niño y el Adolescente del Uruguay (INAU); el Ministerio de Educación y Cultura (MEC), y la Secretaria de Accesibilidad de la Intendencia de Montevideo. También se trabaja en conjunto con Organizaciones de la Sociedad Civil, las cuales se consideran muy importantes en la atención y promoción de las personas con discapacidad y sus familias.

En este trabajo se hace referencia a las políticas sobre cuidados de las personas con discapacidad intelectual severa en su vida adulta, por lo tanto se hará alusión específicamente al PRONADIS, ya que dentro de sus objetivos específicos se encuentra “*Orientar, coordinar y colaborar con la implementación y ejecución del Sistema de Cuidados para personas en situación de dependencia por discapacidad*”. (MIDES-PRONADIS)

“Es importante visualizar que las familias son actores relevantes en la situación de los cuidados, tanto como el Estado y el mercado de trabajo. Desde esta perspectiva pensar en un Sistema de Cuidados significa una construcción política que debe considerar la articulación entre estos tres actores” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011, 7)

Por ser la familia un actor fundamental, no solo en la sociedad, sino en la vida de las personas que se encuentran en situación de dependencia, es que se considera importante poder realizar una aproximación conceptual a la misma y a las transformaciones que han sufrido en el Uruguay en los últimos años, por lo que en el capítulo siguiente se profundizara en relación a esta.

1.3- La Familia como actor primordial y la intervención del Trabajo Social.

Cuando hablamos de la necesidad de cuidado de una persona, como es el caso de este trabajo, hacemos referencia directa a la familia, ya que históricamente ha sido ella, y más específicamente las mujeres que la integran, quienes han respondido a estas necesidades. Por este motivo, es que es necesario tener en cuenta a la familia y a los cambios que la misma ha tenido, ya que así como las necesidades han cambiado, quienes pueden responder a ellas, también lo han hecho, y en la generación de políticas que respondan a estas nuevas realidades, las familias van a ser actores fundamentales en este proceso.

El concepto de familia es muy amplio y se han realizado estudios y análisis tratando de comprender y reflexionar sobre su lugar en la sociedad y sobre sus transformaciones, sobre las cuales es fundamental reflexionar, ya que las mismas influyen directamente en cada uno de los miembros que conforman las mismas.

Para poder comenzar una análisis, es necesario realizar una aproximación al concepto de familia, para lo cual tomaremos lo que plantea la autora Miotto: “...*un núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais o menos longos e que se acham unidas (ou nao) por laços cosangüíneos. Ele tem como tarefa primordial o cuidado e a proteça de seus membros, e se encontra dialécticamente articulado com a estrutura social na qual está inserido*”. (Miotto; 1997, 120)

La autora hace referencia a las familias como un grupo de personas, que más allá del lazo sanguíneo, comparte un espacio y un tiempo, pero no aisladamente, sino interactuando con la estructura social dentro de la cual se encuentran insertas. Una estructura social, que no es inmóvil, sino que es cambiante y se va transformando a lo largo del tiempo, y por lo tanto los modelos familiares acompañan dichos cambios.

Por tal motivo, se considera necesario poder ahondar en dichos cambios en el Uruguay tomando los aportes de Filgueira (1996).

Según plantea el autor, en las últimas décadas se han producido diversas transformaciones en lo que refiere al modelo familiar que se consideraba como tradicional en el Uruguay.

Dicho modelo se basaba en “...*una familia nuclear constituida por los dos padres biológicos y sus hijos, en la cual el padre es el sostén económico básico de la familia, (...), y con una madre que dedica la mayor parte de su tiempo a las tareas intradomésticas y de cuidado de los hijos.*”(Filgueira; 1996,5)

Este modelo de familia nuclear, basado en el único proveedor de ingresos, entra en crisis en los años sesenta al finalizar la segunda guerra mundial.

En Uruguay específicamente, según plantea Filgueira (1996), las transformaciones que llevaron a que ya no se sostenga este modelo, son cambios demográficos, económicos y socioculturales.

Demográficamente se asiste a ciertos cambios sobre todo en la composición de los hogares, “(...) *crecieron relativamente los hogares unipersonales, integrados principalmente por personas de avanzada edad, se incrementaron las familias nucleares sin hijos, debido al crecimiento del “nido vacío”. (...) también crecieron la familia incompleta, monoparental con jefatura femenina y, en mucho menor medida, con jefatura masculina. (...) A ello se agrega el hecho por demás significativo del extraordinario envejecimiento de las jefaturas de hogares.*” (Filgueira, 1996, 7)

En lo que refiere a los cambios económicos, lo principal a destacar es la mayor participación de la mujer en el mercado laboral, no solamente la mujer soltera o sin hijos, sino la mujer casada que hasta el momento realizaba únicamente tareas a lo interno del hogar. Por tal motivo, el hombre deja de ser el único sostén económico de la familia.

Las transformaciones que se han producido a lo interno de los hogares han tenido consecuencias, destacando “(...) *los problemas de compatibilidad de los tiempos de trabajo intra y extradoméstico de la mujer, así como la sobrecarga que implica un régimen de doble jornada laboral, sobre todo por las consecuencias sobre los problemas de atención y cuidado de los hijos*” (Filgueira, 1996, 7)

Se considera importante resaltar estos aspectos, ya que está directamente relacionado e influye en lo que refiere al cuidado, ya que es una tarea y responsabilidad adjudicada históricamente a la mujer.

Cambios socioculturales como la revolución sexual, la revolución en los divorcios y la lucha por la igualdad de género también influyeron en las transformaciones familiares¹.

Ya que la familia es una estructura en movimiento que se encuentra inserta en un contexto socio-histórico que influye directamente en la misma, estos cambios han llevado a que el modelo de familiar nuclear deje de considerarse el modelo dominante, surgiendo otros como el monoparental, el unipersonal, la familia extendida, entre otros.

Estas transformaciones planteadas por Filgueira (1996), como ser los nuevos modelos familiares, la mayor participación de la mujer en el mercado laboral, los hogares con jefatura femenina, entre otros, influyen directamente sobre las posibilidades de cuidado de los miembros de la familia que por algún motivo se encuentren en situación de dependencia.

En el caso de las mujeres que llevan adelante hogares monoparentales, y que son el único ingreso del mismo, han desarrollado estrategias para poder acceder al trabajo remunerado, y al mismo tiempo responder a las necesidades de cuidado de los miembros de la familia que así lo requieren.

Lograr estas respuestas a las necesidades de cuidado se complejiza cada vez más para las familias, ya que no logran en todos los casos poder coordinar trabajo fuera y dentro del hogar, y debido a la falta de recursos económicos, en muchos casos, acceder a contratar servicios de cuidados privados.

Las realidades familiares van cambiando, y los cuidados comienzan a percibirse como un tema que necesita ser reconocido y puesto sobre la mesa para el debate, en el marco de

¹ En lo que refiere a la revolución sexual, *“La liberación de la sexualidad de su atadura con el matrimonio y la procreación, tuvo importantes consecuencias sobre la edad del primer hijo, pero sobre todo en los sectores marginales, contribuyó al incremento de los hogares de hecho, al embarazo adolescente, al crecimiento de la condición de madre soltera y a la progresiva ilegitimidad de los hijos”* (Filgueira; 1996, 10)

En la actualidad el divorcio comienza a apartarse del concepto de comportamiento desviado que tenía en el pasado, y según estudios realizados en otros países, se asocia el aumento del mismo a *“(…) valores de autorrealización, racionalidad e independencia”* (Filgueira, 1996, 11).

“En cuanto a los movimientos feministas y los estudios sobre la condición de la mujer, no cabe duda que su papel principal radicó en el poderoso estímulo a la legitimación de valores de igualdad entre hombres y mujeres” (Filgueira, 1996,11).

buscar una respuesta tanto para la persona que por su situación requiere del cuidado, así como también para las familias que históricamente han sido las responsables de brindarlo.

Es así que comienza a surgir la idea de un sistema de cuidados, que como política social, en corresponsabilidad entre el Estado y las familias, pueda dar respuesta a las necesidades de cuidado de las personas en situación de dependencia.

En el análisis de esta realidad social, es fundamental el aporte del Trabajo Social, el cual interviene desde una mirada integral del individuo, en contacto con su familia y su entorno.

Según el Código de Ética Profesional del Trabajado Social en el Uruguay (2000), el Trabajador Social debe *“Reconocer la vulnerabilidad y dependencia de los sujetos, particularmente aquellos en condición o situación de mayor desprotección, discapacidad, exclusión o desposesión, respetando, defendiendo y promoviendo su dignidad y derechos”*.

Por este motivo es que en esta monografía se busca profundizar en las políticas sociales que responden a las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad intelectual severa en su vida adulta, para que desde cada intervención se pueda favorecer el ejercicio pleno de sus derechos.

Es importante destacar que aunque desde el Trabajo social se busque fomentar y promover la autonomía de toda persona, con discapacidad o no, existen individuos que se encuentran en situaciones de dependencia, y que por lo tanto van a requerir del apoyo y cuidado de otras personas, lo fundamental es poder, desde las intervenciones profesionales, brindar elementos para que la persona con discapacidad y su familia puedan acceder de forma adecuada a los recursos que necesita para llevar adelante su vida de una forma digna y en igualdad de condiciones.

Capítulo II

2.1-Concepto de cuidados y su llegada a la agenda pública

Para poder conocer y profundizar en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (en adelante SNIC) como política social a través de la cual el Estado intenta responder a las necesidades de cuidados de las personas en situación de dependencia, infancia, discapacidad y adulto mayor, es necesario conceptualizar y enmarcar históricamente la noción de cuidados.

El concepto de cuidados refiere “...al conjunto de actividades y relaciones, ya sean remuneradas o no remuneradas, destinadas al bienestar físico y emocional de las personas así como a los marcos normativos, económicos y sociales en los que definen y se realizan esas actividades y relaciones” (Daly y Lewis en Aguirre y Ferrari, 2014,11)

“Engloba, por lo tanto, hacerse cargo del cuidado material que implica un trabajo, del cuidado económico que implica un costo económico y del cuidado psicológico que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes en el marco de la familia, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no dentro de la familia” (Batthyány, 2005 en Batthyany, Genta y Perrotta, 2013, 9)

Es importante destacar en este concepto, que los cuidados no implican solo algo material, en términos de servicios, sino también emocionales y afectivos, lo cual va a permitir brindar a la persona que se cuida subsistencia, desarrollo y bienestar de vida, en la búsqueda de poder desarrollar los fundamentos cognitivos, así como conservar las capacidades con el paso del tiempo, siempre que sea posible.

Sobre este concepto se han realizado variedad de debates, sin poder llegar a un consenso, a un único concepto. Estos debates surgieron a partir de los años setenta a través de corrientes feministas en la lucha por la igualdad de género, ya que con la mayor participación de la mujer en el mercado laboral, en especial las que son madres, comienzan a surgir cuestiones y preguntas sobre quienes harán responsables de las tareas dentro de la familia, como del cuidado de sus miembros, las cuales siempre fueron realizadas y adjudicadas a las mujeres, y cómo conciliar el trabajo productivo y reproductivo.

Por este motivo es que se dice que el debate sobre los cuidados, la responsabilidad sobre los mismos, trabajo remunerado o no, llega a la agenda pública como una cuestión de género, como la lucha por la igualdad y equidad.

En lo que refiere a la región latinoamericana, el debate académico y político se dio con el inicio de este siglo, y luego con el tiempo se integra a la investigación y luego a la agenda política.

Pero para poder comprender la llegada a dicha agenda de las políticas de cuidados, es necesario tener en cuenta, no solo los contextos actuales de desarrollo de sistemas de protección social, sino también los aportes que brindan las distintas corrientes feministas.

Estas corrientes han realizado críticas a dichos sistemas debido a que argumentan que *“...la base del bienestar no radica solo en el trabajo remunerado sino que también se deben considerar los servicios prestados por las familias, en especial las mujeres”* (Aguirre y Ferrari, 2014, 10)

“La literatura feminista utiliza el cuidado como una categoría analítica de los regímenes de bienestar que tiene la capacidad de revelar dimensiones importantes de la vida de las mujeres y los varones y al mismo tiempo capturar propiedades más generales de los arreglos sociales sobre las necesidades personales y el bienestar” (Batthyány, 2015, 10)

Por tanto, estas cuestiones que siempre fueron resueltas a nivel privado de la familia, debido a su complejización, pasan a debatirse y tratarse a nivel de la esfera pública.

Poder realizar una mirada hacia las representaciones sociales del cuidado desde una perspectiva de género, va a permitir: “(...) *analizar cambios y permanencias en el sistema de género. (...) considerarlas al momento de la formulación de los servicios y prestaciones que se incluirán en el sistema de cuidados y para, al mismo tiempo, promover las transformaciones culturales necesarias para favorecer la equidad de género*” (Batthyány, Genta y Perrotta, 2013, 15).

Plantea Batthyány (2015), que para poder solucionar el problema de brindar protección y bienestar a los miembros de la familia, es necesario una adecuada distribución de las responsabilidades entre los distintos miembros de la misma. También han participado en dicha distribución, el Estado, el mercado, así como otros actores sociales, según cada momento histórico, pero las principales responsabilidades recaen sobre las familias, principalmente sobre las mujeres.

Estas necesidades de cuidados, que se han resuelto a lo largo de la historia en el ámbito de la familia, ya no son las mismas, así como tampoco lo son las personas que pueden brindarlos, por eso surge “la crisis del cuidado”, como lo denominan las autoras Carrasco, Borderías y Torns (2011).

Esto ha ocurrido, según Aguirre y Ferrari (2014) por las distintas transformaciones que se han dado, tanto a nivel demográfico, económico, social y cultural, afectando a las poblaciones necesitadas de cuidado, así como quienes pueden brindarlos.

2.2- El cuidado como derecho

Debido a todas estas situaciones, es fundamental poder construir y concebir al cuidado como un derecho, a ser cuidado, como también a cuidar.

“(…) no se trata de reconocer la existencia de ciertos sectores sociales que tienen necesidades no cubiertas, sino la existencia de personas que tienen derechos que pueden exigir o demandar, esto es, atribuciones que dan origen a obligaciones jurídicas de parte de otros y por consiguiente, al cuidado y a cuidar(se) debe ser considerado un derecho universal de cada ciudadano y ciudadana, no sujeto a determinación específica” (Pautassi 2010 en Aguirre y Ferrari, 2014, 12)

Es importante destacar, teniendo en cuenta lo que plantea Pautassi (2010), que el derecho de cuidado no es un simple apoyo hacia las mujeres que requieran trabajar, sino un derecho para quienes lo requieren.

Para garantizar este derecho es necesario *“(…)generar políticas públicas que tengan en cuenta la interacción de las familias, el mercado y el Estado, tomando en consideración el reparto de 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 los 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; 12)*

Los debates que se han presentado sobre el tema de los cuidados, así como las luchas desde una perspectiva de género, han conducido a que este sea un problema al cual el Estado debe dar respuesta a través de sus políticas públicas.

“La incorporación de la temática del cuidado a la agenda pública en Uruguay es un ejemplo paradigmático de los procesos por los cuales las demandas sociales se transforman en opciones políticas. (...) Para dar este paso tuvo que ser considerado como un tema de interés colectivo cuya solución beneficia al conjunto de la sociedad y dejar de ser un tema privado para ser un tema público” (Batthyány, Genta y Perrotta, 2013,14).

En el marco de estas realidades sociales de las últimas décadas, donde se vienen realizando esfuerzos para la promoción y restitución de derechos, así como ampliar programas focalizados a los sectores más vulnerables a través del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), es que surgen las políticas de cuidado como parte de la protección social en la diferentes etapas y situaciones de su vida.

“Este proceso ocurre en el marco de la recomposición del mapa ideológico de la región a partir de fines de la década de los noventa, en el cual se fortalece el rol del Estado en la conducción de políticas sociales con mayor gasto público social, mayor protección social e implementación de reformas en el área salud, junto con políticas de reducción de pobreza” (Aguirre y Ferrari, 2014 ,8).

Este camino hacia la construcción del Sistema de Cuidados, fue un tiempo de debates y de consensos, en el cual participaron distintos actores y grupos, así como instituciones públicas y privadas, partidos políticos, sociedad civil, distintas disciplinas académicas, y ciudadanos. Todos los que intervinieron en este proceso tuvieron la tarea y responsabilidad de poder llevar las demandas sociales referidas a los cuidados de distintos sectores de la población, a la agenda pública y así lograr se elaboren políticas públicas en respuestas a las mismas.

2.3- Camino recorrido hacia SNIC

Este proceso constó de varias etapas, las que describiremos para poder comprender y conocer cómo se llegó a la elaboración del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, así como también de las leyes y decretos que le dan sustento legal y un marco normativo.

La primera etapa de debate, fijada entre setiembre y noviembre del 2011, fue un momento clave para la participación de los ciudadanos. Según surge del Grupo de Trabajo Interinstitucional (CNPS, 2011), esta etapa se basó en la convicción de que el cuidado es un derecho y el Estado tiene responsabilidad en asegurar el mismo, con la participación de la ciudadanía comprometida y sensibilizada con el tema, así como la participación de distintas organizaciones y la academia. Se generaron espacios donde poder colectivizar toda la información, así como las necesidades detectadas por la población involucrada, teniendo en cuenta lo específico a cada localidad, para que las prestaciones y servicios puedan contemplar, no solo lo colectivo, sino también lo particular de cada situación.

“El proceso de debate nacional procuró garantizar una amplia participación de los actores políticos y sociales involucrados, personas en cargos de decisión, de gestión y equipos de terreno, gobiernos departamentales y municipales, cuidadores remunerados y familiares, representantes de empresas, sindicalistas, organizaciones de mujeres, de jubilados y pensionistas y medios de comunicación. Se realizaron 22 debates locales, 18 en las capitales del interior y el resto en Montevideo” (Grupo de Trabajo Interinstitucional – CNPS, 2011).

En lo que refiere a los debates, en Montevideo se realizaron tres espacios de encuentro, uno para cada población objetivo del SNIC: infancia, discapacidad y adulto mayor.

En este trabajo se profundizará en el dialogo generado en torno a la personas con discapacidad en situación de dependencia.

En el año 2011, desde el MIDES se elabora un documento sobre los debates realizados en torno a la población con discapacidad en situación de dependencia. En el mismo se presentan datos y elementos surgidos en la investigación realizada.

En dicho documento se presentará información sobre datos surgidos de las Encuestas Nacional de Hogares de 2004 y 2006, Encuesta Nacional a Personas con Discapacidad 2003-2004, Encuesta Nacional a Personas con Discapacidad en extrema pobreza 2009, datos sobre la población beneficiaria de PANES, entre otros. Estos datos, sumados a distintas conceptualizaciones en discapacidad, dependencia, cuidados, antecedente en la temática, servicios y prestaciones existentes hasta el momento en el área discapacidad en las diferentes etapas de la vida, serán fuente fundamental de información en la discusión de los componentes del SNIC.

En estas instancias de pensar y debatir sobre el SNIC, existe un concepto, en todas las áreas de interés, que es el de dependencia, y sobre el cual es fundamental hacer referencia, ya que a partir del mismo se proyectaran y elaborarán los apoyos, prestaciones y servicios de dicho sistema.

“Se entiende por persona en situación de dependencia aquélla que requiera de otra persona para llevar adelante actividades de la vida diaria” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 14)

Dentro de las actividades que se consideran al hablar de persona en situación de dependencia se encuentran: *“(...) cambiar y mantener las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar, asearse solo, controlar las necesidades y utilizar solo el servicio, vestirse, desvestirse y arreglarse, comer y beber, reconocer personas,*

objetos y orientarse y entender y ejecutar tareas sencillas” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 14).

El concepto de dependencia es muy amplio, y va a estar en relación a la situación particular de cada persona.

La dependencia va a tener distintos grados, según las áreas y la intensidad de apoyo que la persona requiera de un tercero.

Según plantean los autores, *“(…) la situación de dependencia no debería considerarse un menoscabo en la autonomía o autodeterminación”* (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 15).

Por tal motivo, los apoyos que reciban las personas con discapacidad en situación de dependencia, deben tener como objetivo, no solamente colaborar en las actividades de la vida diaria, sino también brindar enseñanzas y oportunidades para que la propia persona pueda adquirir las habilidades que requiera, generando autonomía, según las posibilidades de cada persona en particular.

“Cuando las necesidades de las personas en situación de discapacidad y dependencia no son atendidas, quedan expuestas a situaciones de vulnerabilidad, y por ende, vulneración de sus derechos” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 16)

Este es un concepto que se considera fundamental tener en cuenta, ya que como se planteó anteriormente, el cuidado es un derecho, y por lo tanto toda política social que surja debe promover y favorecer su cumplimiento.

Hay tres factores que deben ser tenidos en cuenta al hacer referencia a discapacidad, dependencia y vulnerabilidad: *“(…) el grado de dependencia de una tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida; la situación socio-familiar; y las redes sociales o*

de apoyo con que cuenta la persona y su entorno inmediato” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 16)

Cuanto menos redes de apoyo tenga la persona, y mayor sea su grado de dependencia, mayor será la posibilidad de que puedan ser vulnerados sus derechos.

Es importante tener en cuenta que en el Uruguay no hay estudios realizados en lo que refiere a la población con discapacidad en situación de dependencia, por lo tanto la mayor cantidad de datos surgen de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad realizada en el año 2004.

La información con la que se cuenta para realizar el documento base posee algunas limitaciones: *“(…) refiere a población urbana de población de más de 5.000 habitantes, no tiene un módulo específico sobre grados de dependencia. (...) no existen criterios unificados para valorar y clasificar la discapacidad y la dependencia. Esto implica que cada prestación adjudicada es a partir de los criterios que determina el organismo que la adjudica”* (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 16)

Es fundamental que a partir de estas nuevas investigaciones y datos que emerjan, se elaboren criterios únicos para la determinación de la discapacidad, así como sus grados de dependencia, esto favorecerá una mayor igualdad en el acceso a los recursos y prestaciones que la persona con discapacidad demande.

De la consulta realizada sobre las necesidades de asistencia que requieren algunas personas con discapacidad para realizar las actividades funcionales de su cotidiano vivir, surgen los siguientes datos: cuidarse a sí mismo 21,1%, relacionarse con los demás 15,6%, desplazarse dentro del hogar 15,5%, desplazarse fuera del hogar 40%, integrarse al aprendizaje 20,7%. (CNHD –INE en Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 21).

Los autores (2011), consideran importante destacar que estas necesidades no son excluyentes, por lo tanto una persona puede requerir asistencia o apoyo para realizar más de una actividad. (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011, 21)

Las distintas discapacidades se consideran en grandes áreas como: Discapacidad mental, Discapacidades sensoriales, Discapacidades motrices y Discapacidades múltiples.

Nos referiremos específicamente a la discapacidad mental, la cual incluye la discapacidad intelectual y la enfermedad mental.

“En el caso de las personas con discapacidad que tienen deficiencias mentales y/o intelectuales, existen factores vinculados con lo afectivo, lo vincular y otros que son inherentes a los procesos de enfermedad. (...) La discapacidad mental e intelectual recae en las áreas cognitivas, así como en la dificultad del sujeto para mantener un control adecuado de su propia vida, siendo un aspecto diferencial con las discapacidades físicas” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 23-24).

Un dato que surge de PRONADIS, interesante a considerar, es que *“(...) existen 227 instituciones (y/o organizaciones) privadas dedicadas a la discapacidad, de las cuales 105 están ubicadas en Montevideo”* (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 30).

Se las identifica según la población específica a la cual atiende y el perfil de atención que tenga (asistencial, educativo, asesoramiento, rehabilitación, etc).

“Existe consenso en considerar que se requiere un avance en la Regulación del Estado para dar viabilidad a un Sistema Integrado de Cuidados. Esta regulación debe contemplar tanto la definición de estándares mínimos de prestaciones de acuerdo a los fines a los que se dirige la prestación, así como una real articulación entre los diferentes servicios que se prestan” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 31).

Como se planteó anteriormente, cada organismo maneja sus propios criterios, según la independencia que el mismo tenga, lo cual no favorece la inclusión ni la igualdad en el acceso a los mismos.

“Uno de los desafíos en la elaboración del Sistema de Cuidados es alcanzar la socialización de los costos vinculados a las tareas de cuidados generando servicios públicos o bien estimulando y/o regulando la oferta privada” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 32).

El cuidado es un derecho, por eso es fundamental que desde el SNIC se piense en el acceso real de todas las personas con discapacidad en situación de dependencia a las prestaciones de cuidado, y que no dependa de la situación socio-económica en la cual se encuentre quien requiera del mismo. Poder lograr este desafío es generar y promover la inclusión y el ejercicio pleno de los derechos, en igualdad de condiciones.

El SNIC definirá objetivos estratégicos, así como principios que orienten las propuestas de servicios para cada una de las áreas que dicho sistema atenderá.

“Como política basada en derechos, el Sistema de Cuidados apuntará a construirse como política universal focalizando sus acciones iniciales en los colectivos de mayor vulnerabilidad social. El diseño incluirá compromisos de mediano y largo plazo en la incorporación de colectivos hasta la universalización” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 33).

En cuanto a los posibles escenarios que se pueden implementar específicamente en la población con discapacidad en situación de dependencia se plantean en el documento base (2011): servicios de atención primaria, servicios de atención diurna, centros residenciales, transporte adaptado, servicios de curatela, cuidadores en domicilio, teleasistencia domiciliaria y asistencia sanitaria en domicilio.

Para establecer las estrategias a corto, mediano y largo plazo, el SNIC deberá tener en cuenta los niveles de discapacidad y dependencia, por lo tanto en el documento base (2011), se identifican tres grupos: dependencia severa y total, dependencia moderada y dependencia leve.

Es pertinente poder identificar estos tres grupos y la población que contemplarán, ya que de eso dependerá las prestaciones a las que podrán acceder, y el tiempo en el que permanecerán en el SNIC.

“Grupo A: aquellas personas que necesitan de tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria (cuidado personal, movilidad dentro del hogar y/o funciones mentales básicas (...)). Dependencia severa y total. Grupo B: aquellas personas con necesidad de ayuda para salir del hogar, realizar tareas domésticas, y/o quienes tienen una discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico (...). Dependencia moderada. Grupo C: aquellas personas con necesidad de ayuda para determinadas actividades. (...) Dependencia leve” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 35).

De los grupos planteados, el que refiere a la población objetivo de esta monografía, es el Grupo A, ya que en él se identifican a las personas con discapacidad intelectual severa y sus necesidades.

En lo que refiere a las estrategias a largo plazo, se pretende la universalidad del SNIC, y para las de mediano y corto plazo, el documento base (2011), brindará ciertos elementos que puedan ser útiles para la etapa del debate y posterior creación del SNIC.

Por tal motivo, se detallan las estrategias a corto plazo que se plantean para la población en dependencia severa, que responden a las necesidades de cuidado identificadas dentro y fuera del hogar.

Para las necesidades de cuidado dentro del hogar: *“Transferencia económica para el cuidado en el hogar, formalización del cuidado familiar o cuidador no familiar, servicio de cuidadores para el traslado fuera del hogar, licencias especiales (irrupción de situación de discapacidad en el contexto familiar y para el cuidado, apoyos para la adaptación de la vivienda”* (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 35-36).

Para las necesidades de cuidado fuera del hogar: *“Centros residenciales para personas que no tengan disponibilidad de cuidado familiar, centros diurnos de horario extenso. Impacto en la disponibilidad de el/la cuidador/a principal para la disponibilidad del uso del tiempo. Respiro familiar. Servicios de curatela para las situaciones extremas que no cuenten con familiares que puedan hacerse cargo”* (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 36).

Es fundamental que en el debate y creación del SNIC, se logre visualizar a la población que por encontrarse en situación de dependencia más severa, requiera respuestas en un corto plazo y con mayor urgencia.

Teniendo en cuenta las experiencias de Sistema de cuidados en otros países, el documento base (2011) brinda también para el debate algunas limitaciones que se fueron presentando en dichos países para que sirvan como elementos a considerar en la creación y puesta en práctica en el Uruguay.

Entre estos datos se considera importante considerar: *“Un sistema integrado de cuidados para la persona en situación de discapacidad debe tener en cuenta la situación de la familia y la situación de personas actualmente institucionalizadas. La situación de dependencia además puede darse en un hogar donde confluyan otras poblaciones priorizadas por el sistema: infancia y adultos mayores”* (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 38).

Es necesario que el SNIC tenga presente al momento de diseñar las prestaciones las nuevas realidades familiares en las cuales se encuentran insertas las personas con discapacidad, para que las respuestas a las necesidades que surjan del SNIC sean acordes y aplicables.

En el camino de la construcción del SNIC, luego de las instancias de recolección de datos, se dieron las instancias de debate, las cuales culminaron en el año 2012, donde comenzó a trabajarse en el diseño de la propuesta de SNIC, elaborándose un documento que fue aprobado por el Gabinete Social en setiembre del corriente año.

A partir de ese momento, el Grupo de Trabajo se dedicó al diseño de propuestas en diferentes áreas como ser institucionalidad, financiamiento, regulación, formación y servicios, entre otras, así como también se llevaron adelante algunas experiencias piloto.

“El 1 de marzo de 2015, al asumir el Dr. Tabaré Vázquez como Presidente de la República, el Sistema de Cuidados cobra carácter prioritario en la agenda de políticas sociales” (Sistema de Cuidados, 2015)

El 18 de noviembre de 2015, se aprueba la Ley 19.353 “Sistema Nacional Integrado de Cuidados”, la cual es promulgada el 27 de noviembre del mismo año.

El SNIC surge a partir de dicha Ley, la cual le va a otorgar el marco legal correspondiente, y va a establecer, no solo los objetivos del mismo, sino también sus principios, directrices, población objetivo, derechos y obligaciones de la misma y estructura institucional del SNIC.

El objeto del SNIC está establecido en su Art 2° y es *“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 los 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 19.353).

En lo que refiere a la estructura institucional del SNIC, está constituida por: la Junta Nacional de Cuidados, la Secretaría Nacional de Cuidados y el Comité Consultivo de Cuidados. Cada uno tendrá funciones específicas, definidas por la propia Ley 19.353, entre las que se encuentran: proponer estrategias, lineamientos, prioridades, asesorar y controlar la elaboración del SNIC y su posterior funcionamiento.

El SNIC, en lo que refiere a las personas con discapacidad, deberá tener presente también la Ley 18651 Protección integral para las personas con discapacidad, así como también la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, así como todos los tratados internacionales que el Uruguay haya ratificado, asegurando de esta forma la promoción de las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos.

Capítulo III

3- Discapacidad intelectual severa, vida adulta y cuidados

Esta monografía plantea como población objetivo de la misma, las personas con discapacidad intelectual severa en su vida adulta, queriendo conocer y analizar las respuestas de cuidado que el Estado les brinda.

Por este motivo es que se retomará, en primera instancia, el concepto de discapacidad intelectual, sus características y necesidades de cuidado, haciendo hincapié en lo que respecta a su etapa de vida adulta, para luego analizar reflexivamente si el Estado a través del SNIC responde y contempla realmente a estas necesidades.

El Manual de Clasificación de Enfermedades Mentales (DSM V), como ya fue citado anteriormente, define la discapacidad intelectual como el *“Déficit en el funcionamiento intelectual, tal como en razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia (...)”* (DSM V, 2013, p. 4).

Esta discapacidad intelectual, y específicamente la severa, se manifiesta en las diferentes actividades de su diario vivir, y la forma en que la persona logra o no desarrollar las mismas.

“El lenguaje hablado es bastante limitado en término de vocabulario y gramática. (...) Los individuos comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual. Las relaciones con los miembros de la familia es una fuente de placer y ayuda.” En el área práctica: *“El individuo requiere apoyo para todas las actividades de la vida diaria, incluyendo comida, vestido, baño y aseo. En la vida adulta, la participación en tareas en casa, de ocio y trabajo requiere, un apoyo y asistencia.”* (DSM V, 2013, 7)

Por tal motivo, las personas con discapacidad intelectual severa van a requerir del cuidado o apoyo de terceras personas para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria, y hacerlo con la mayor autonomía, dentro de sus posibilidades.

Esta necesidad de cuidado y apoyo, va a generar en ellos una situación de dependencia, y el reconocerlas y responder a las mismas, será lo que permita favorecer el mayor grado de autonomía dentro de sus posibilidades, así como una mejor calidad de vida.

Se entiende por calidad de vida *“un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”* (Verdugo, s.f, 91)

El concepto de calidad de vida se relaciona con el desarrollo y evaluación de servicios, y es cada vez más utilizado en lo que refiere a la discapacidad intelectual, según lo plantean Schalock y Verdugo (s.f).

La situación de dependencia y necesidad de cuidado en la discapacidad intelectual severa se da a lo largo de toda la vida, pero como toda persona, con el transcurso de los años, se le presentan ciertos deterioros que deben ser considerados en las respuestas a las necesidades de cuidado.

“Los estudios que comparan población mayor con y sin discapacidad intelectual muestran diferencias respecto a la autonomía, utilización de servicios y mejora de la calidad de vida” (Verdugo,s.f ,84)

Mughal (como se citó en Verdugo, s.f, 86) opina que en las personas con discapacidad intelectual los problemas de salud se relacionan con *“la obesidad, hipertensión, epilepsia,*

parálisis cerebral, salud dental pobre, mayores niveles de morbilidad psiquiátrica, enfermedades coronarias e infarto”.

Esto permite darnos cuenta, que más allá, de que las personas con discapacidad intelectual severa tienen necesidades de cuidado a lo largo de su vida, esas necesidades van a ir cambiando, y poder tomar conciencia de esto, es lo que va a permitir actuar con eficiencia.

Algunos autores plantean que los efectos del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual se manifiestan más precozmente que en el resto de la población, y que se “(...) marca sobre los 45 años en el que comenzarán a manifestarse déficit físicos, y un ajuste a la ancianidad; sus necesidades se verán incrementadas, (...)hecho que es más evidente en las personas con Síndrome de Down, cuyos signos de envejecimiento comenzarán a aparecer entre los 30 y 40 años (...)” (Millán, Seijas, Lodeiro, Mariana, Quintana y Meleiro, 2006, 80)

Las personas con discapacidad intelectual severa, podrán durante su vida participar, según sus posibilidades se lo permitan, de distintas instancias educativas, recreativas, de estimulación, de integración, que favorecerán su desarrollo integral, en todos los aspectos de su vida, pero hay que tener en cuenta, que debido a las características de su discapacidad, la situación de dependencia va a ser algo que va a permanecer, y a lo que será necesario responder a lo largo de toda su vida.

Los referentes familiares, que en general son los padres, o alguno de ellos, según la composición del núcleo familiar, son los que van a ser los encargados de acompañar el desarrollo de este miembro de la familia que se encuentra en una situación de dependencia debido a su discapacidad.

Pero es fundamental tener en cuenta, que para estos familiares, la vida va transcurriendo, y el paso de los años también va afectando, como a toda persona, su salud y su capacidad para poder dar respuesta a las necesidades de cuidado.

Es un momento de la vida, donde los padres de esta persona con discapacidad comienzan a preguntarse ¿Qué va a ser de mi hijo/a cuando nosotros no estemos? ¿Quién va a encargarse de cuidarlo?

Esto lleva a pensar y reconocer que son cada vez más necesarios contar con prestaciones o servicios por parte del Estado que puedan dar respuesta, en corresponsabilidad con las familias, a las necesidades de cuidado que las personas con discapacidad y en situación de dependencia severa requieran. Será importante pensar también, las situaciones en que la persona ya no cuente con referentes familiares, de qué manera se va a poder considerar estas situaciones específicas.

En lo que refiere a los servicios que el SNIC propone en el Plan Nacional de Cuidados 2016-2020 para las personas en situación de dependencia son: Centros diurnos, Centros de cuidado permanente, Teleasistencia y Asistentes Personales.

Los Centros diurnos son *“un recurso social, con una fuerte base comunitaria, dirigido al cuidado y mantenimiento de la autonomía de las personas mayores en situación de dependencia moderada y leve, que viven en su domicilio y de apoyo a los cuidadores familiares”* (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015, 25). Esta prestación comenzará en 2017 a través de convenios con la sociedad civil.

Los Centros de cuidado permanente es un *“Programa de Apoyo al Cuidado Permanente: Brinda una transferencia económica para cubrir cupos en centros privados, que permitan utilizarse para resolver situaciones con una alta complejidad socioeconómica y de dependencia severa”* (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015, 25).

Estos centros tienen como marco normativo el Decreto 356/016, el que se aplica a “(...) los establecimientos y otros servicios públicos y privados que, en forma permanente o transitoria, brinden cuidados a personas mayores, tales como alojamiento, alimentación y otras prestaciones sociales y sanitarias, (...) Quedan excluidos de esta posibilidad las personas con trastornos psiquiátricos severos o con consumo problemático de drogas y/o alcohol” (Decreto 356/016, 2016, Art.1° y 2°). Esta prestación no ha sido puesta en práctica aún.

La Teleasistencia es una “prestación domiciliaria para personas en situación de dependencia moderada y leve, que pretende asegurar la derivación oportuna y personalizada frente a las diferentes urgencias que puede experimentar una persona” (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015, 25).

Según informó el Sr. Julio Bango (2017), Secretario Nacional de cuidados del MIDES, es un servicio para personas de 70 años en adelante, en situación de dependencia moderada y leve, que podrán comenzar a postularse para el mismo a partir del 25 de enero del corriente año.

El servicio de Asistentes personales es “un subsidio a personas en situación de dependencia severa, que consiste en una transferencia monetaria destinada al pago de horas de asistencia personal” (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015, 25).

Según establece el Art 1° del Decreto 117/016, este servicio de Asistentes personales “Créase en el ámbito de la Secretaría Nacional de Cuidados, al amparo de lo dispuesto en el Artículo 25 de la Ley N° 18.651 de 19 de febrero de 2010 y de la Ley N°19.353 de 27 de Noviembre de 2015 (...)” (Decreto 117/016, Art 1°)

En primera instancia este servicio, cumpliendo lo establecido por el Art 25° de la Ley 18.651 era brindado por el Banco de Previsión Social (BPS), pero actualmente se ha unificado con el que propone el SNIC.

En cuanto a las personas que podrán ser usuarias de este servicio, el Art 5° del Decreto 117/016 establece:

“Podrá ser usuaria del Servicio que se reglamenta la persona en situación de dependencia severa, de cualquier edad, que sea ciudadano natural, legal o con residencia de 10 años o más en el país, que resida en su domicilio particular dentro del territorio nacional. Quedan excluidas aquellas personas que se encuentren en régimen de internación o residencia en instituciones, residencias u hogares para personas mayores, hospitales, establecimientos psiquiátricos, hogares de amparo, entre otros” (Decreto 117/016, Art 5°)

Las personas que respondan a estos requisitos, deberán postularse para obtener el servicio, siguiendo los pasos que se le indicaran al momento de comunicarse con el Portal de cuidados.

De los servicios que se prestan para las personas en situación de dependencia, el que respondería a las necesidades de cuidados de las personas con discapacidad intelectual severa, son los Asistentes personales.

Pero según establece el SNIC, el cronograma de ingreso de los usuarios a este programa es: *“En 2016 ingresan las personas menores de 29 años y las de 85 y más años. En 2017 se incorporarán las personas de 80 y más años”* (Sistema de Cuidados: Asistentes personales/Usuarios/as, 2016)

Frente a esta información, y teniendo en cuenta que el interés de este trabajo son las personas con discapacidad intelectual severa en la vida adulta, surge la pregunta: ¿Qué pasa con la población entre los 29 y los 85 años?

Según el principio de gradualidad y progresividad del SNIC, el mismo será desplegado en “(...) *etapas graduales de acceso a las prestaciones y servicios, determinadas a través de un criterio político de progresividad*” (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015, 19)

Esto hace pensar que, según esta gradualidad, las respuestas a las necesidades de esta población se harán efectivas en algún momento, con la incertidumbre de no tener un plazo establecido para esto, lo cual dependerá de la prioridad que establezcan quienes tienen la responsabilidad de elaborar las prestaciones y servicios de dicho sistema.

Este Plan 2016-2020 “(...) *marca una clara priorización en la primera infancia. El desarrollo y sostenimiento de la sociedad dependen de las nuevas generaciones y es por este motivo que la mayor parte de los recursos del Plan tienen un sesgo hacia la primera infancia*” (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015, 41).

Como lo establece el Plan, la prioridad estará focalizada en la primera infancia, lo cual se considera fundamental y sumamente importante, y a su vez nos indica que en este quinquenio no se destinarán recursos para incorporar en las prestaciones a las personas con discapacidad en situación de dependencia severa entre 29 y 85 años.

Se considera que la persona con discapacidad intelectual severa que se encuentra en situación de dependencia, en la etapa adulta de su vida, se vuelve más vulnerable y requiere una atención particular, por lo que debe recibir respuestas a sus necesidades con propuestas a corto plazo y de forma prioritaria.

El SNIC plantea que: “*Las políticas existentes en Uruguay en lo que refiere al cuidado de personas con discapacidad, no contemplan necesariamente las necesidades específicas de las personas en situación de dependencia dentro de este sector de la población*” (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015, 22).

Se considera importante que desde el SNIC, se pueda reconocer y visualizar una realidad que afecta a las personas, que por su discapacidad y situación de dependencia severa, requieren cuidados específicos, y que sin dichos cuidados no podrían realizar sus actividades de la vida diaria.

Un dato a tener en cuenta, es que según la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad del 2004, en el Uruguay existe un 7,6% de la población que presenta algún tipo de discapacidad.

“De acuerdo a esta encuesta, un 7,6% de la población urbana con discapacidad, representa 210.400 personas. Dentro de ese porcentaje, 4,1% declaran tener necesidad de ayuda para desarrollar actividades, lo que representaría a 113.000 personas aproximadamente” (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011; 21)

Estos datos del 2004, nos permiten poner en cifras, la cantidad estimativa de personas con discapacidad que requieren ayudas o apoyos para realizar sus actividades de su cotidiano vivir.

“Este Plan concibe a las personas en situación de dependencia como sujetos de derecho, implica mucho más que la asistencia en las actividades cotidianas, implica ponerlos en el centro de la escena y recomponer su lugar para con el resto de la sociedad, para volver a ser trabajadores/as, estudiantes, personas sociales y políticas, para volver a ser y sentirse parte” (Plan Nacional de Cuidados 2016-2020, 2015, 41).

Se reconoce, al igual que lo hace el Plan, que el objetivo del SNIC no es solo asistencial, sino que involucra la promoción y la lucha por los derechos de todas las personas que se encuentren en situación de dependencia, ya sean niños, jóvenes o adultos, en situación de discapacidad o no.

Pero también se reconoce, que hay personas, que por su discapacidad severa, requieren del cuidado y apoyo de terceras personas para poder realizar sus actividades de la vida diaria, y tener así una vida digna y en igualdad de condiciones al resto de la población, y que sin ellas se encontrarían en situación de vulnerabilidad y desprotección.

En la actualidad, el Estado reconoce que toda persona que se encuentre en situación de dependencia, tiene derecho a ser cuidada en condiciones de equidad y calidad.

Frente a esta realidad, y reconociendo que actualmente no hay políticas estatales que brinden respuesta a las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad intelectual severa en situación de dependencia entre los 29 y 85 años, o sea en su etapa de vida adulta, es que surgen estas preguntas: ¿Qué pasa con las personas que se encuentran en esta situación de discapacidad y dependencia severa y sus referentes familiares, ya sea por trabajo o salud, no pueden responder totalmente a las necesidades de cuidado de dichas personas? ¿Qué pasa cuando su único referente familiar por cuestiones de edad y salud, también se encuentra en situación de dependencia? ¿Qué pasa con aquellas personas que no cuentan con referentes familiares, por fallecimiento o por abandono? ¿Quién responde a las necesidades de cuidado de estas personas? ¿Quién les asegura el ejercicio de su derecho de cuidado? ¿Cómo evitamos la vulneración de sus derechos de protección integral?

Se plantean estas preguntas para que nos ayuden a seguir reflexionando sobre este tema, luchando por el pleno ejercicio de los derechos de las personas que se encuentran en situación de discapacidad.

Reflexiones finales

En el presente documento se ha realizado un relevamiento bibliográfico acerca de las respuestas que brinda el Estado, a través de sus políticas sociales, a las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad intelectual severa en su etapa de vida adulta, procurando realizar un análisis reflexivo sobre el mismo.

A modo de síntesis, y para dar un cierre a esta monografía, se resaltarán algunas consideraciones que han sido importantes al momento de realizar dicho trabajo.

En lo que refiere a la discapacidad, se realiza una conceptualización desde distintas perspectivas, así como desde el marco normativo, que nos permiten tener una mirada amplia hacia la persona con discapacidad, considerándola en todo momento desde su calidad de sujeto de derecho, en condiciones de igualdad.

Se conceptualiza la discapacidad intelectual severa, ya que es la población objetivo de este trabajo, y se lo hace haciendo hincapié en la postura médica, sobre la cual se basan los baremos utilizados al momento de otorgarle una prestación a dichas personas. Este trabajo no adhiere a esta postura basada en el déficit y la limitación, pero se consideró pertinente utilizarla como insumo para poder arribar al objetivo planteado.

La mirada hacia la persona con discapacidad es en relación con su entorno, con todo lo que va determinando o no su inclusión en equidad de condiciones, resaltando sus capacidades, sus potencialidades, su ser persona antes que su discapacidad.

Al conceptualizar Estado y Políticas sociales, se pudieron visualizar los cambios y las transformaciones que se han producido en los mismos a través de los últimos años en el Uruguay, así como también la forma en que el Estado, a través de sus políticas sociales, acompaña y responde a las nuevas problemáticas sociales que van surgiendo.

La familia fue otro tema sobre el cual se procuró reflexionar, no sólo acerca de su conceptualización y lugar dentro de la sociedad, sino fundamentalmente sobre su rol protagónico a lo largo de la historia en lo que refiere al cuidado de sus miembros.

Para poder comprender un poco mejor las realidades familiares actuales, se realizó una mirada sobre los cambios y transformaciones que se fueron dando en el Uruguay en las últimas décadas, y a los cuales las familias fueron tratando de acompañar y adaptarse.

En este contexto social, donde surgen los nuevos modelos familiares, donde la mujer comienza a incorporarse al mercado laboral, donde las tareas dentro y fuera del hogar recaen mayoritariamente sobre la mujer, es que comienza a ponerse sobre la mesa el tema de los cuidados y la forma de responder a ellos, acorde a las nuevas realidades sociales.

Las luchas feministas por la igualdad de género, así como la de organizaciones y colectivos de personas con discapacidad, han colaborado a que el tema cuidados llegue a la agenda pública, y comience a debatirse a nivel social y estatal, reconociéndose finalmente como un derecho, no solo para quien necesita ser cuidado, sino también para quien cuida.

Este reconocimiento debe asegurar a las personas que por su situación, ya sea de discapacidad o no, se encuentren en una situación de dependencia y requieran ser cuidadas puedan y deban acceder a él

En este proceso donde el Estado reconoce al cuidado como un tema de interés colectivo, y deja de ser algo del ámbito privado para pasar al ámbito público, es que surge la necesidad de crear un SNIC que pueda, en corresponsabilidad con las familias, dar respuesta a estas necesidades.

Para poder conocer con mayor profundidad las propuestas del SNIC, es que se realiza una revisión del proceso de debates y la creación del mismo. Esto permitió tener un panorama

más amplio acerca de las Leyes y Decretos que dan legalidad al mismo, así como sus objetivos, principios y propuestas.

Ya que en este trabajo la población objetivo son las personas con discapacidad intelectual severa en su vida adulta, se consideró fundamental hacer hincapié en las implicancias que el comienzo del proceso de envejecimiento tiene en las personas con este tipo de discapacidad, y de qué maneras éstas influyen directamente en las necesidades de cuidado.

Todas estas consideraciones e información, permiten pensar y reflexionar sobre el lugar que tiene actualmente la persona con discapacidad en la sociedad uruguaya.

Es importante reconocer que el tema discapacidad ha llegado a la agenda pública, y que se han comenzado a visualizar realidades que antes quedaban solo en el ámbito privado de la persona con discapacidad y su familia, y que hoy gracias a la lucha de los diferentes colectivos relacionados a la discapacidad, se han logrado avances, pero que aún no son suficientes, y hay un largo camino por transitar.

En lo que refiere a las personas con discapacidad intelectual severa que se encuentran en situación de dependencia transitando su vida adulta, no hay actualmente respuestas estatales para sus necesidades de cuidado.

Esto se considera un vacío importante que las pone en situación de mayor vulnerabilidad y riesgo social, sobre todo a aquellas personas que por su realidad familiar no cuentan con recursos económicos para poder contratar servicios de cuidado privados, o que ya no cuentan con referentes familiares que puedan hacerse cargo de su cuidado, y que por la situación de discapacidad en la que se encuentran, no podrán lograr un nivel de autonomía que les permita cuidarse por sí mismos sin requerir de terceras personas.

Se considera que el rol del Trabajador/a Social es fundamental para favorecer la visualización de estas realidades sociales y familiares, y que desde sus intervenciones debe seguir bregando porque los derechos de todo ciudadano, sobretodo en este caso de las personas con discapacidad, no sean solo conocidos, sino reconocidos y respetados.

Bibliografía

- American Association on Intellectual Developmental Disability. (2011). *“Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo”*. Traducción Verdugo Alonso, M. A. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (eds.). (2011). *“El trabajo de cuidados HISTORIA, TEORÍA Y POLÍTICAS”*. Madrid, España: Editorial Catarata.
- Castel, R. (2004). *“La inseguridad social: ¿Que es estar protegido?”* Buenos Aires, Argentina: Ediciones Manantial
- Filgueira, C. (1996). *“Sobre revoluciones ocultas: La familia en el Uruguay”*. Oficina de Montevideo, CEPAL
- Hauriou, A. (1980). *“Derecho Constitucional e Instituciones Políticas”*. Barcelona, España: Editorial Ariel
- Kipen, E y Vallejos, I. (2009). *“La producción de discapacidad en clave de ideología”* En Rosato, A y Angelino, M (2009), *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”* (173-174). Buenos Aires, Argentina: Noveduc
- Miotto, R. (1997). *“Familia e Serviço Social: contribuições para o debate”*. Brasil: Editorial Cortez
- Rosato, A., Angelino, M. (coords). (2009). *“Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit”*. Buenos Aires, Argentina: Noveduc

Fuentes documentales, revistas e internet

- Aguirre, R., Ferrari, F. (2014). *“La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay. En busca de consensos para una protección social más igualitaria”*. Serie Políticas Sociales N° 192, Santiago de Chile, CEPAL
- Batthyány, K. (2015). *“Las políticas y el cuidado en América Latina Una mirada a las experiencias regionales”*. Serie Asuntos de Género N° 124, Santiago de Chile, CEPAL
- Millán-Calenti J., Seijas S., Lodeiro S., Mariana H., Quintana J., Meleiro L. (2006). *“Envejecimiento y características sociosanitarias de las personas con discapacidad intelectual”*. Revista Multidisciplinar de Gerontología Sociedad Catalanoblear de Geriátrica y Gerontología, Volumen 16 N°2: 79-86: Nexus Médica.
- Verdugo, M. (s/f). *“Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo”*. Facultad de Psicología, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) Universidad de Salamanca
- Sanguinetti, N. (2012). *“El Sistema Nacional de Cuidados: ¿una política pública con perspectiva de género?”* (Tesis de grado). Facultad de Ciencias Sociales, Udelar. Montevideo, Uruguay
- Lasa, I. (2015). *“Del discurso a la acción: tensiones y desafíos para la incorporación de la perspectiva de género al sistema de cuidados en Uruguay”* (Tesis de grado). Facultad de Ciencias Sociales, Udelar. Montevideo, Uruguay
- Miguez, M., Angulo, S., Caram, L., Díaz, S., Gómez, A., Mattio, F.,... Vitacurt, Y. (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. Volumen 30 N°66, 62-79

- Ley 18.651 (2010). *Protección Integral de Personas con Discapacidad*. Recuperado de:
<http://sip.parlamento.gub.uy/forms/Referencias-leyes.asp?Ley=18651>
- CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud) OMS/OPS/IMSERSO. Madrid, 2001. Recuperado de:
<http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>
- DSM-5: “*Novedades y criterios diagnósticos*”. (2013). Recuperado de:
<http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>
- Adelantado, J. (s/f). “Las Políticas Sociales”. Recuperado de:
<http://campus.usal.es/~dpublico/areacp/materiales/6.2.laspoliticassociales.pdf>
- Castel, R. (1997). “*La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*” Recuperado de:
<https://catedraoi2.files.wordpress.com/2013/05/castel-robert-la-metamorfosis-de-la-cuestic3b3n-social.pdf>
- MIDES – PRONADIS. Recuperado de:
<http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/v/15317/9/innova.front/objetivos>
- Bagnato, M., Da Cunha, H. y Falero, B. (2011). “*Sistema de Cuidados, 2011. Documentos base/Esquema de documentos base por población/Discapacidad*” Recuperado de:
http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade_cuidados-discapacidad.pdf

- Código de Ética Profesional del Servicio Social o Trabajo Social en el Uruguay.
Recuperado de: <http://www.adasu.org/prod/1/46/Codigo.de.Etica..pdf>
- Batthyány, K., Genta, N. y Perrotta, V. (2013) *“La población uruguaya y el cuidado. Análisis de representaciones sociales y propuestas para un Sistema de Cuidados en Uruguay”*. Montevideo, Uruguay: Universidad de la República. Recuperado de :
http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23783/1/libro_snc01_v07_distribuc_digital.pdf
- Ley 19.353 (2015). “Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados”
Recuperado de:
<https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp3424706.htm>
- Sistema de Cuidados: Asistentes personales/Usuarios/as (2016). Recuperado de:
http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/61053/1/innova.front/asistentes-personales-%7C-usuarios_as
- Sistema de Cuidados: Lanzamiento de la Teleasistencia Domiciliaria (2016).
Recuperado de:
<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/73096/1/innova.front/lanzamiento-de-la-teleasistencia-domiciliaria>
- Sistema de Cuidados: Investigaciones externas. Recuperado de:
<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/57287/1/innova.front/investigaciones-externas>
- Sistema de Cuidados: El camino recorrido (2015). Recuperado de:
<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/55687/1/innova.front/el-camino-recorrido>

- Ley 19.353 (2015). “*Sistema Nacional Integrado de Cuidados*”. Recuperado de: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp467374.htm>
- Schalock, R y Verdugo, M. (s/f). “*El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*”. Hastings College, EEUU y Universidad de Salamanca (INICO). Recuperado de: http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf
- Plan Nacional de Cuidados 2016-2020 (2015). Recuperado de: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61181/1/plan-nacional-de-cuidados-2016-2020.pdf>
- Decreto 356/016 (2016). “*Reglamentación del Art. 518 de la Ley 19.355, relativo a la regulación, habilitación y fiscalización en materia social, de los establecimientos para cuidados a personas mayores*”. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/356-2016>
- Decreto 117.016 (2016). “*Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa*”. Recuperado de: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61859/1/16.04.25---decreto-117.016---ap.pdf>