

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

**Conociendo y reconociendo:
Sistema Nacional de Cuidados e infancia en situación
de discapacidad intelectual en Cerro Largo**

Elida Díaz Machado

Tutora: María Noel Míguez

2015

Al momento de pensar en lo que tenía escribir en estas líneas, fue inevitable recordar a todas las personas que formaron parte de este maravilloso recorrido. Desde el ámbito académico (el cual fue creciendo y fortaleciéndose cada vez más) hasta el familiar, y por familiar quisiera referirme no sólo a la familia de sangre, siempre incondicional, sino también a aquellas hermosas personas que la vida puso en el camino para que también pusieran su granito de arena en este gran logro.

Sencillamente creo que todo esto podría resumirlo en una persona, que me despierta todo tipo de sentimientos, y que pensar en su llegada también me hace recordar este hermoso camino, y las ganas de “objetivarme”: *a Benjamín*.

Índice:

Introducción:	pág. 4
 <u>Capítulo 1: ¿Qué es el Sistema Nacional de Cuidados?</u>	
1.1 Sistema Nacional de Cuidados	pág. 9
1.2 “El Sistema en marcha”:	
-Discursos institucionales sobre el SNC:	pág. 16
-Programa de Asistentes Personales, y su particularidad en el departamento de Cerro Largo.....	pág.19
 <u>Capítulo 2: Discapacidad – Reconocimiento – Infancia: aproximación teórica, y su consideración desde el SNC</u>	
2.1 La discapacidad desde el modelo social	pág. 21
- Un primer rodeo analítico: ¿Qué conceptualización de discapacidad se promueve desde el SNC?.....	pág 24
2.2 Aproximación a la Teoría del Reconocimiento.....	pág. 26
- Un segundo rodeo analítico: ¿Qué reconocimiento hacia las personas en situación de discapacidad hay desde el SNC?.....	pág. 30
2.3La Infancia en situación de discapacidad en Uruguay.....	pág. 32
2.4 Una aproximación a la noción de “autonomía”.....	pág.34
 <u>Capítulo 3: Reconociendo: las voces de los “sujetos de derecho” en el interjuego del SNC y su materialización mediante el programa “Asistentes Personales”</u>	
3.1 Discursos de los “beneficiarios” del Programa Asistentes Personales, sus familias y las/os trabajadoras/es.....	pág 37
Reflexiones y consideraciones finales.....	pág 43
 Referencias bibliográficas.....	pág 45

Introducción:

El presente trabajo corresponde a la Monografía Final de Grado, exigida y enmarcada en el Plan de Estudios 2009, de la Licenciatura en Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

El objetivo de la misma, además de cumplir con las exigencias curriculares, es contribuir en el debate sobre la implementación de un Sistema Nacional de Cuidados (de aquí en adelante SNC), incorporando la perspectiva del reconocimiento de las personas en situación de discapacidad, haciendo hincapié en la infancia.

En esta línea, el tema central de este trabajo es *el reconocimiento de la infancia en situación de discapacidad intelectual en Melo, Cerro Largo, puntualizando en el Programa de Asistentes Personales del Sistema Nacional de Cuidados*.

La elección de la temática parte, por un lado, desde un fundamento subjetivo, por el hecho de estar viviendo en dicha ciudad. El interés por asuntos relacionados a la discapacidad, viene arraigado al proceso de práctica pre-profesional realizado en 2012-2013, en la Escuela Especial N°236 de Montevideo. La experiencia a partir de dicho proceso, permitió comprender la falta de visibilidad *real*, de reconocimiento como tal, que sobrellevan las personas en situación de discapacidad.

Por otro lado, desde un fundamento objetivo, la elección de esta temática parte de que no existen antecedentes teóricos-académicos relacionados a la misma debido a que el Sistema Nacional de Cuidados aún está en proceso de construcción como política de Estado. A su vez, la problematización de la discapacidad en el interior del país no es tan visible, por lo que la presente monografía constituye el primer ensayo teórico exploratorio sobre la infancia en situación de discapacidad intelectual en Cerro Largo y su consideración desde el SNC.

La intervención del Trabajo Social en el área de la discapacidad constituye un desafío, y a su vez un campo de producción muy rico, contribuyente en la mejora y diversidad de la profesión.

“...una disciplina cuyo objetivo es la intervención, dirigida al abordaje de problemas sociales (que se constituyen en su objeto), desde la práctica (fundamentada en la teoría social) y con los sujetos involucrados en ella, apuntando a la mejora de su calidad de vida y al desarrollo de sus potencialidades no resueltas. El Trabajo Social interviene en el marco de políticas sociales en instituciones públicas, privadas o mixtas.” (Plan de Estudios 2009: 2)

El análisis teórico-metodológico que compondrá el cuerpo del trabajo estará posicionado desde la matriz histórico-crítica, desde la cual la realidad es concebida como una construcción socio-histórica compleja.

Intentando alcanzar una mejor aproximación a la realidad, serán considerados los aportes de Karel Kosik (1965), quien destaca la necesidad de trascender lo aparente, lo fenoménico, mediante un proceso de constantes rodeos que permitan ir delimitando y acercándose al objeto de investigación.

“Puesto que las cosas no se presentan al hombre directamente como son y el hombre no posee la facultad de penetrar de un modo directo e inmediato en la esencia de ellas, la humanidad tiene que dar un rodeo para poder conocer las cosas y las estructuras de ellas. Y precisamente porque ese rodeo es la única vía de que dispone para alcanzar la verdad...” (Kosik;1965: 39)

Kosik resalta la importancia de la dialéctica como proceso de conocimiento que, incorporando el reconocimiento, la negación y la superación, permite acercarse a la *realidad*: *“La dialéctica es el pensamiento crítico que quiere comprender “la cosa misma”, y se pregunta sistemáticamente cómo es posible llegar a la comprensión de la realidad...”*. (1965:32) El pensamiento dialéctico brinda de ese modo la posibilidad de distinguir entre la “representación” que se tiene de las cosas, y el concepto *real* de las mismas.

En la cotidianidad, la “realidad” de los sujetos se compone por las valoraciones subjetivas, simbólicas y concretas que estos realizan, por las relaciones sociales, y por el entramado de acontecimientos que se desarrollan cotidianamente: *“...la realidad se manifiesta como un mundo de medios, fines, instrumentos, exigencias (...), el individuo (...) se crea sus propias representaciones de las cosas y elabora todo un sistema correlativo de conceptos con el que capta y fija el aspecto fenoménico de la realidad.”*(Kosik, 1965: 25-26).

Estos elementos funcionan como el “todo” de esa realidad constituida, pero lo cierto es que es necesario trascender la misma, romperla, debido a que ésta refiere como se expresó anteriormente, a representaciones, a “formas fenoménicas de la realidad”. Dicho en palabras de Kosik (1965) esos elementos constituyen el mundo de la pseudoconcreción:

“El conjunto de fenómenos que llenan el ambiente cotidiano y la atmósfera común de la vida humana, que con su regularidad, inmediatez y evidencia penetra la conciencia de los individuos (...). El mundo de la pseudoconcreción es un claroscuro de verdad y engaño. Su elemento propio es el doble sentido. El fenómeno muestra la esencia, y al

mismo tiempo, la oculta. La esencia se manifiesta en el fenómeno, pero sólo de manera inadecuada.” (Kosik, 1965: 27)

Así, el interés por acercarse a la *realidad* implica comprender ese mundo de representaciones, y trascenderlo mediante constantes rodeos:

“El hombre da un rodeo y se esfuerza en la búsqueda de la verdad sólo porque presupone de alguna manera su existencia, y posee una conciencia firme de la existencia de la “cosa misma” (...) En virtud de que la esencia (...) no se manifiesta directamente, y por cuanto que el fundamento oculto de las cosas debe ser descubierto mediante una actividad especial.” (Kosik; 1965: 29).

De esta manera el pensamiento dialéctico se nutre de esos rodeos metodológicos en su proceso de acercamiento a la realidad. *“El pensamiento que quiera conocer adecuadamente la realidad (...) destruye la pseudoconcreción para alcanzar lo concreto, es (...) un proceso en el curso del cual bajo el mundo de la apariencia se revela el mundo real...”* (Kosik; 1965: 32-33).

Además de los aportes teórico-metodológicos retomados de Kosik (1965), este trabajo tendrá como otro fundamento teórico primordial la teoría del reconocimiento desarrollada por Axel Honneth (1997). Retomando aportes de Hegel y Mead, Honneth sostiene que el reconocimiento se compone de tres elementos claves: la dedicación emocional (refiere básicamente a todas las relaciones primarias de amor, principalmente aquellas referidas a la familia), el reconocimiento jurídico (refiere al reconocimiento ante la ley), y el reconocimiento en función de la adhesión solidaria (relacionado a la valoración que el sujeto recibe desde la sociedad, la comunidad).

“...para poder conseguir una interrumpida autorrelación, los sujetos humanos necesitan, más allá de la experiencia de la dedicación afectiva y del reconocimiento jurídico, una valoración social que les permita referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas.” (Honneth; 1997: 148)

A lo largo del trabajo se pondrá especial énfasis en lo que refiere al reconocimiento jurídico y principalmente al reconocimiento desde la esfera social, intentando reflejarlo y problematizarlo desde la consideración del SNC.

A modo de lograr un documento organizado y de exponer de la mejor manera el análisis y conclusiones a las cuales se pretende llegar, el presente trabajo estará conformado por tres capítulos

caracterizados por una lógica de exposición, también retomada de Karel Kosik (1965), la cual implica el ascenso de lo abstracto a lo concreto.

Este método se explica mejor mediante el “esquema de espiral”: tomar un punto de partida, avanzar en la investigación, volver a pasar por dicho punto varias veces, ya que la historia y el propio proceso van proporcionando conocimientos que posicionan al profesional en distintas posturas, llegando así a un resultado que no era conocido en el punto de inicio: “...*el pensamiento llega, al final de su movimiento, a algo distinto, por su contenido, de aquello de que había partido*” (Kosik; 1965: 49)

“El ascenso de lo abstracto a lo concreto no es el paso de un plano (sensible) a otro (racional), sino un movimiento del pensamiento y en el pensamiento. Para que éste pueda avanzar de lo abstracto a lo concreto, debe moverse en su propio elemento (...) El ascenso de lo abstracto a lo concreto es un movimiento en el que cada comienzo es abstracto, y cuya dialéctica consiste en la superación de esa abstracción. Dicho ascenso es, pues, en general, un movimiento de la parte al todo y del todo a la parte, del fenómeno a la esencia y de la esencia al fenómeno, de la totalidad a la contradicción y de la contradicción a la totalidad.” (Kosik; 1965: 49)

A partir de ello, es necesario señalar que la metodología seleccionada cuenta de entrevistas en profundidad a niños y niñas en situación de discapacidad intelectual entre 6 y 12 años “beneficiarios” del Programa de Asistentes Personales del SNC. También se incorpora el discurso de sus adultos referentes, y de sus asistentes personales. En esta línea, también es relevante considerar los discursos de las autoridades del Banco de Previsión Social (BPS) y del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), todos ellos de la ciudad de Melo.

Según datos del BPS, hoy día, son siete los niños y niñas residentes en la ciudad de Melo que se encuentran dentro de la franja etaria seleccionada. De estos siete niños/as se realizaron cuatro entrevistas, en tanto dos no se pudieron localizar y una de las familias no quiso participar. Asimismo, de esos cuatro, solo dos contaban con asistente personal, las otras dos familias habían renunciado.

Escuchar las voces de estos actores implicados, es fundamental para la delimitación del presente objeto, en tanto:

“Uno debe aprender a leer narrativas sinceras, informaciones, material estadístico, historias de semificción, interpretaciones previas, al igual que uno debe aprender a escuchar “comprensivamente” los testimonios orales, penetrar en el significado oculto

de los testimonios visuales como artefactos, tanto si tienen una naturaleza ceremonial como práctica, y hacer muchas otras cosas.” (Heller 1991: 39)

De este modo el Capítulo 1 titulado “Conociendo: ¿Qué es el Sistema Nacional de Cuidados?”, está compuesto por una presentación inicial del Sistema Nacional de Cuidados, su definición y contenidos. En esta línea, se incorporan los discursos institucionales, de representantes de los dos organismos rectores del SNC: Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) y Banco de Previsión Social (BPS), del departamento de Cerro Largo. A partir de ello, se presentan los datos cuantitativos del Programa de Asistentes Personales en el departamento y en la capital departamental.

En esta línea, buscando realizar un primer rodeo teórico para trascender las anteriores cuestiones fenoménicas, el Capítulo 2 titulado “Discapacidad – Reconocimiento – Infancia: aproximación teórica, y su consideración desde el SNC”, se ve cargado de incorporación teórica sobre las categorías analíticas que hacen a la temática: discapacidad, reconocimiento e infancia, y nuevamente en la transversalidad de lo que hace a un SNC. Es necesario mencionar que la interrelación entre éstas requiere la consideración de otro concepto clave como lo es el de autonomía.

A partir de la perspectiva generada, el Capítulo 3 titulado “Reconociendo: las voces de los “sujetos de derechos” envueltos en el interjuego del SNC y su materialización mediante el programa Asistentes Personales”, está compuesto por un nuevo rodeo, caracterizado por la incorporación de las voces de los sujetos implicados directamente en la temática: familiares y los propios “beneficiarios” del programa, es decir, las personas en situación de discapacidad. La incorporación de las voces de sus asistentes personales también es parte clave de este capítulo, ya que proporciona la mirada desde el otro punto de vista.

Al cierre, se desarrollan las reflexiones y consideraciones finales producto de este trabajo.

Capítulo 1: ¿Qué es el Sistema Nacional de Cuidados?

1.1 Sistema Nacional de Cuidados

Partiendo de una mirada genérica, puede decirse que el Sistema Nacional de Cuidados en Uruguay es una política pública aún en construcción, impulsada por el primer gobierno de izquierda en nuestro país, de la mano del Dr. Tabaré Vázquez en el período 2005 – 2010. Para la misma, se ha determinado un Grupo de Trabajo (GT) respaldado por el Gabinete Social, con el objetivo de recabar información sobre los cuidados, producir material y datos, y aportar significativamente a la construcción de la política.

El principal documento seleccionado para la realización de este apartado refiere a un libro del Ministerio de Desarrollo Social (2014) que sintetiza todo el material teórico existente hasta el momento en cuanto al Sistema Nacional de Cuidados en nuestro país.

Esta política parte de la visualización del “cuidado” de niños/niñas, adultos y personas en situación de discapacidad dependientes, como trabajo no remunerado (o remunerado principalmente en condiciones de informalidad) y mayoritariamente feminizado, que influye directamente en la actual composición de la familia uruguaya. (MIDES; 2014)

Es relevante señalar que Uruguay se adhiere a un cambio en la conceptualización y abordaje de la temática de cuidados que ha caracterizado a las sociedades occidentales en los últimos años. El establecimiento del SNC no sólo surge de la necesidad del país de adaptar las políticas sociales a los cambios internacionales, sino que también acompaña los acuerdos referidos a ese ámbito: la Convención Internacional de los Derechos del Niño, los Objetivos de Desarrollo del Milenio, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre otros. (MIDES; 2014)

“El Sistema Nacional de Cuidados es una herramienta pensada responsablemente que nos permitirá aproximarnos a la manera más equitativa, responsable y eficiente de la sociedad en su conjunto de resolver los cuidados de niños y niñas, personas mayores dependientes y personas con discapacidad en situación de dependencia.” (MIDES; 2014: 9)

A raíz de los documentos generados desde el Gabinete Social para la creación del SNC en Uruguay, se observa que conceptualmente el “cuidado” es entendido como una función social, abocada a la atención y asistencia de las personas dependientes, con el objetivo de promover y/o contribuir en su autonomía personal.

“Son acciones que la sociedad lleva a cabo para garantizar la supervivencia social y orgánica de quienes han perdido o carecen de autonomía personal...la acción de cuidar, implica ayudar a otra persona a realizar las actividades de la vida diaria-bañarse, comer, movilizarse, etc.” (MIDES; 2014: 11)

En nuestro país, las tareas vinculadas al cuidado son desarrolladas mayoritariamente por las mujeres, y generalmente dentro del ámbito familiar. Esto lleva a que históricamente la acción de cuidar no haya sido concebida como un trabajo remunerado, o en los casos que sí lo es, no esté inserto en el ámbito formal del empleo. (Batthyány; 2008)

“...parte significativa de esta carga ha recaído y recae en las familias es decir en las mujeres de las familias. Esto tiene consecuencias de género relevantes para la condición de las mujeres en la sociedad, pues cuando las mujeres de las familias son las principales proveedoras del bienestar, éstas deben o bien excluirse del mercado laboral o bien enfrentar mayores dificultades que sus pares masculinos para conciliar trabajo productivo y reproductivo.” (Batthyány; 2008: 179)

Esto se debe, en parte, a que la oferta actual desde el Estado en materia de cuidados es muy escasa, y en el ámbito privado suele tener costos de difícil acceso para la mayoría de la población. El “sistema” actual de cuidados se resume, entonces, en tres palabras: familiarizado, privado y predominantemente feminizado. *“En términos generales podemos concebir al cuidado como una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social.”* (Batthyány; 2008:178)

El no reconocimiento del cuidado como asunto o problemática social ha llevado a que, además de las consecuencias en la composición y comportamiento¹ de las familias, la *calidad* del cuidado esté vinculada directamente a las habilidades que tenga el familiar o responsable (generalmente la mujer) encargado/a de desempeñar la labor.

¹Batthyány (2008): Por comportamiento de las familias se hace referencia a la feminización del cuidado, y a la informalidad de esta labor.

De tal forma, el Sistema Nacional de Cuidados es presentado como una herramienta para intentar revertir esa situación, incidir positivamente en los índices de desigualdad social y de género, contribuir en el desarrollo infantil y en la calidad de vida de las personas dependientes. Se resalta como fundamental garantizar la perspectiva de género en todas las etapas de la política, (diseño, implementación, monitoreo y evaluación) para evitar caer en la racionalidad de las políticas tradicionales. (MIDES, 2014)

Esta lógica, presenta al SNC como el “cuarto pilar” dentro la matriz de protección social actual del país (junto con la salud, la educación y la seguridad social) regido por siete principios orientadores: enfoque universal, no discriminatorio, calidad del servicio, promoción de la corresponsabilidad, descentralización territorial, capacitación de los agentes ejecutores, e integración. (MIDES, 2014)

Como se mencionó en líneas anteriores, la población objetivo de esta política son los niños y niñas hasta doce años, con mayor prioridad la primera infancia, los adultos mayores y las “personas con discapacidad”, en situación de dependencia. La selección de esta población “beneficiaria”, se respalda en la conceptualización de “personas dependientes” considerada desde el Gabinete Social: personas que requieren atención y asistencia, para desempeñar las actividades de la vida cotidiana. La dependencia es definida como: *“Aquel estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta de autonomía física, psíquica, o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.”* (MIDES; 2014:12)

Desde esta conceptualización también se considera que la dependencia puede ser transitoria, permanente o crónica. El SNC está enfocado únicamente en aquellas personas con dependencia permanente.

El nivel de dependencia se identifica a partir una herramienta denominada Baremo de Dependencia, la cual mediante algoritmos de puntuación ya establecidos, cuantifican el nivel de dependencia que tiene una persona, en base a la necesidad de ayuda de otra persona para la realización de actividades básicas. A partir del baremo se obtiene una clasificación en tres posibles categorías: dependencia leve, moderada o severa. La determinación de cada nivel se refiere a la *“cantidad y frecuencia de actividades que requieren apoyos además de la cantidad, frecuencia y cualidades de los apoyos que se requieren en tales actividades”*. (MIDES; 2014: 13)

Destacando entonces que el SNC en Uruguay se materializa a partir de las tres poblaciones mencionadas: infancia, vejez y discapacidad; resulta pertinente realizar una breve exposición de lo que retoma de cada una.

Puntualizando en la infancia como población objetivo, se observa que la oferta existente en materia de cuidados está directamente referida a la educación. Recordando que el SNC inicialmente

se enfoca en la franja etaria de 0-3 años² se destaca que para esta población los centros educativos existentes se dividen en dos áreas: los centros de educación en la primera infancia (0-2 años), y los centros de educación inicial (3-5 años). En lo que refiere al cuidado y educación durante los primeros dos años de vida, el servicio está mayoritariamente privatizado, debido a que desde el Estado solamente se ofrece el Programa de Experiencias Oportunas, gestionado por Plan Caif, el cual implica la concurrencia a los centros semanalmente por una carga horaria de dos horas, y desde el CNPS³ esta modalidad no es considerada una prestación de cuidados. De este modo, el porcentaje total de niños entre 0-3 años comprendidos en el sistema educativo es de un 33,2%, con mayor concentración en la capital del país, debido a la actividad laboral de las madres. (MIDES, 2014) Las propuestas para esta población desde el SNC apuntan a reforzar y mejorar la concurrencia a centros educativos desde una temprana edad. Por ejemplo, desde Julio de 2013 se desarrolla el Programa Cuidado e Inclusión Socioeducativa para la Primera Infancia (CISEPI), el cual busca articular la oferta de servicios de cuidado y educación en la primera infancia. Para ello, brinda una prestación de transporte para garantizar el acceso a niños y niñas que concurren a centros públicos, y a su vez brinda una prestación de cuidados e inclusión en centros privados para aquellas familias participantes de los programas sociales prioritarios, siempre y cuando la oferta pública no tenga cupos. (MIDES; 2014)

Por otro lado, considerando la siguiente población “beneficiaria” se observa que las personas de más de 65 de años, según datos del último censo del año 2011, representan aproximadamente a un 15% de la población del país. Mayoritariamente se trata de una población femenina (aproximadamente un 60%) y envejecida (alrededor del 28% tiene más de 80 años). Desde el SNC se considera que el aumento de demandas de cuidado para esta población se asocia a cuatro elementos: el envejecimiento de la población referido al incremento de personas mayores a 80 años; el aumento de los hogares unipersonales de personas mayores; la menor disponibilidad para el cuidado de las redes de apoyo; y la incidencia e incremento de las enfermedades crónicas que generan dependencia. (MIDES; 2014) Es importante mencionar que desde el SNC aún no se cuenta con información concreta sobre la población adulta que se encuentra en situación de dependencia. Por este motivo, solamente se ha realizado una aproximación a la población adulta que tiene alguna limitación moderada o severa, según datos del Censo de Población y Vivienda del año 2011.

Es imperante realizar estudios en esta área para identificar los datos específicos. Según el Censo, más del 70% de la población adulta no presenta limitaciones. Entre quienes sí tienen limitaciones, la mayoría posee “alguna dificultad”, lo que se asemeja a una limitación y

²Mides (2014): La infancia de 0 – 3 años es considerada prioridad por ser la más dependiente y la más desprovista de prestaciones para el cuidado.

³ Consejo Nacional de Políticas Sociales

dependencia leves. Por su parte, quienes presentan “mayor dificultad” se corresponden con un nivel de dependencia moderada o severa, y la principal dificultad se asocia a la movilidad (subir escalones, caminar). Según datos del INE, la cantidad de adultos mayores con al menos una limitación que genera dependencia moderada o severa corresponde a un 16,4 % de la población total. Este tipo de personas presentan una tendencia a vivir en hogares extendidos y compuestos, pero existe una cantidad importante que vive en hogares unipersonales. (MIDES; 2014) Para esta población, la oferta de servicios de cuidados actual se compone básicamente de residencias de larga estadía y centros diurnos: hogares de ancianos con cupos cama, residenciales gestionadas por organizaciones civiles, red de hogares de ASSE, y hospital-centro geriátrico Luis Piñeyro del Campo⁴. También se considera dentro de la oferta, los servicios de acompañantes en sanatorios y domicilios, sobre los cuales el Estado no tiene regulación ni control actualmente (MIDES, 2014).

La principal propuesta para esta población desde el SNC consiste en un programa de Inclusión en Cuidados: se otorgarán transferencias monetarias a establecimientos que ofrecen cuidados de larga estadía, para la inserción de adultos mayores de 65 años que se encuentren en situación de dependencia moderada o severa; y que estén en situación de vulnerabilidad socioeconómica, situación de calle, en refugios nocturnos, o en viviendas ruinosas. También, desde el año 2013 se puso en marcha un plan piloto de teleasistencia para personas mayores, gestionado interinstitucionalmente por BPS y ANTEL. Éste consiste en que los adultos mayores beneficiarios de seis complejos de viviendas de BPS pueden recibir asistencia a distancia las 24 horas del día, para distintas problemáticas de la vida cotidiana, y emergencia médica en caso de ser necesario (MIDES, 2014).

Continuando con la siguiente población “beneficiaria”, desde el SNC se toma como conceptualización de “persona con discapacidad”, la expuesta en la Ley N° 18651⁵:

“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.” (MIDES; 2014: 34)

Considerando que no todas las “personas con discapacidad” se encuentran en situación de dependencia, ni que la dependencia por discapacidad es igual en todas las situaciones, desde el SNC se toma como dependencia por discapacidad aquella referida “a cuando una persona requiere de

⁴ Mides (2014): desde enero de 2014 la regulación, fiscalización y habilitación de las residencias de larga estadía se encuentra bajo la órbita del MIDES.

⁵ Ley N° 18.651: Protección integral de personas con discapacidad.

otra para realizar las actividades de la vida diaria a partir de una o varias deficiencias y la situación de su entorno inmediato". (MIDES; 2014: 34)

Al igual que con la población mencionada anteriormente, el SNC no cuenta con información concreta sobre las "personas con discapacidad" que se encuentran en situación de dependencia. En base a ello, los datos presentados surgen del análisis del Censo de Vivienda de 2011 ⁶ y de una encuesta realizada por Rosell (2014) a la población en situación de discapacidad severa que percibe pensión por invalidez de BPS.

En base a la población total del país, el porcentaje de personas que presenta alguna limitación que genera dependencia corresponde a un 2,7%. En este sentido se observa que la limitación más recurrente es la visual, conformando aproximadamente un 6,7 % de la población total. Las restantes limitaciones corresponden a un 2,8% del total. De forma similar a la población adulta mayor, se observa que el nivel de dificultad predominante es el que corresponde a dependencia leve, mientras que la población correspondiente a una dependencia severa o moderada conforma aproximadamente un 1% de la población total. Por otro lado, se observa una significativa diferencia por sexo: para las personas mayores de 30 años prevalecen las limitaciones en mujeres, relacionadas a la motricidad (subir escalones, caminar) y a la visión; mientras que en el grupo etario menor a 30 años prevalecen las limitaciones en hombres, vinculadas a "entender, comprender y aprender". (INE, 2011)

En cuanto a la composición de los hogares, se percibe un predominio del hogar extendido y el monoparental. Un dato importante a destacar es que en el grupo conformado por niños/as y jóvenes que presentan alguna limitación moderada o severa, hay un predominio de hogares monoparentales con jefatura femenina, representando un 21,5% de esta población (MIDES, 2014).

El estudio de Rossell⁷ arrojó los siguientes datos: el 39% de la población que percibe pensión por discapacidad severa, efectivamente se encuentra en situación de dependencia severa, y los cuidados dependen casi únicamente de familiares que viven en el mismo hogar. El 17,3% presenta una dependencia moderada, y aproximadamente un 14,6% está en situación de dependencia leve. (MIDES; 2014)

Es relevante mencionar que existen desde el Estado dos organismos específicos para la formulación y abordaje de políticas en materia de discapacidad: la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado (CNHD) y el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) del MIDES. Dentro de la Dirección Nacional de Políticas Sociales del MIDES existe la Unidad de Políticas Públicas de Discapacidad. (MIDES; 2014)

⁶ Mides (2014): En el Censo 2011 se realizó una consulta sobre si la persona posee alguna limitación para ver, oír, caminar o subir escalones, entender o comprender, y el nivel de gravedad de la misma.

⁷ Mides (2014): Rossel, C "Encuesta de dependencia en el marco de las prestaciones previstas por la Ley 18.651"

Tanto desde el sector público como desde el privado la oferta actual de cuidados para las personas en situación de discapacidad es reducida, y se compone por: centros diurnos (mayoritariamente los de de INAU; y los específicos para Rehabilitación de Salud Mental), y centros de rehabilitación (por ejemplo Casa Gardel) (MIDES, 2014).

También se consideran las ayudas especiales del BPS, compuestas por residencias de larga estadía, servicios de teleasistencia privados, fondos de ayudas técnicas y ortopedia (en conjunto con PRONADIS y CNHD), el Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas⁸, las ayudas técnicas específicas de BPS, y un servicio de transporte para personas usuarias de sillas de ruedas o que presentan otra discapacidad motriz. (MIDES; 2014).

Las propuestas desde el SNC para las “personas con discapacidad” se dividen en tres: un plan piloto de inclusión de niñas y niños con discapacidad en centros CAIF⁹; un programa piloto de apoyo parcial a los cuidados¹⁰, y finalmente el programa de Asistentes Personales¹¹ (MIDES; 2014).

A partir de todo lo desarrollado anteriormente, se considera necesario incluir el “diagnóstico” de la población cuidadora, quien en los hechos efectúa las tareas de cuidado, sea de modo remunerado o no. Como ya se ha mencionado, el cuidado es una labor predominantemente femenina. Según estudios realizados en los últimos años, desde el SNC se estima que el trabajo de cuidados remunerado constituye un 9% del empleo total, y aproximadamente un 21% del empleo femenino, con predominio de la informalidad en las relaciones de trabajo, ya que dentro del sector el 61% de los empleos no aportan a la seguridad social. De estas cifras, casi la mitad está enfocada en el cuidado infantil, y la restante cifra se corresponde al cuidado de personas dependientes (por discapacidad y no, mayores y menores de 65 años) (MIDES; 2014).

Por otro lado, la población cuidadora no remunerada también presenta un predominio femenino, y se observa una gran cantidad de población joven. El 80% de las mujeres que viven con niños/as, o con personas con discapacidad brindan cuidados; y se observa una tendencia de cuidados por parte de jóvenes que viven en el mismo hogar de la población a cuidar (hermanos mayores, primos, etc.) (MIDES; 2014).

⁸ Mides (2014): CENATT apunta a la evaluación, y distribución de productos de apoyos técnicos y tecnológicos para personas con discapacidad; y formando un espacio para la investigación y capacitación en esta área.

⁹ Mides (2014): este plan piloto funciona desde 2013 en Montevideo, Canelones, Artigas y Treinta y Tres, apunta a la inclusión educativa de niñas y niños con discapacidad de 2 y 3 años, reforzada con la capacitación de 52 asistentes personales de los cuales se seleccionaron 20.

¹⁰ Mides (2014): la implementación de este plan piloto comenzó en 2013 en los departamentos de Montevideo, Paysandú y Cerro Largo consistiendo en un apoyo de hasta 20 horas mensuales de cuidado a cargo de asistentes personales, en aquellos hogares donde vive una persona mayor de 15 años en situación de dependencia moderada o severa, y cuyo cuidador principal sea mayor de 65 años.

¹¹ Mides (2014): El programa de Asistentes Personales funciona desde 2014 y consiste en una partida económica proporcionada por BPS para la contratación de un asistente personal por hasta 80 horas mensuales, y cuyos beneficiarios iniciales son aquellas personas que cobran pensión por invalidez severa.

Es fundamental que la población cuidadora, remunerada o no, cuente con formación y regulación, para que la labor desempeñada sea realmente de calidad, y garantice una contribución en el desempeño de la vida cotidiana de la población a cuidar. En esta línea, desde el SNC se propone la creación de un Sistema Nacional de Formación (SNF) para fomentar la formación de cuidadoras y cuidadores, respetando las especificidades de cada grupo de “beneficiarios”. (MIDES; 2014).

1.2 El Sistema “en marcha”:

Discursos institucionales sobre el SNC

Partiendo del análisis de las entrevistas¹² realizadas a referentes institucionales de MIDES (Director Departamental) y BPS (Gerente de la organización) del departamento de Cerro Largo puede decirse que el SNC es presentado por dichos actores con algunas imprecisiones.

Si bien en ambos discursos está clara la descripción de la población “beneficiaria” y la impronta de género, se percibe una dificultad para definir concretamente qué es: si es un logro o meta (a la que se llegó luego de un trayecto recorrido), si es un punto de partida (que implica avances futuros y compromiso de transformación), o si son ambas posibilidades. A lo que se quiere hacer referencia es que se observó en ambos discursos una falta de firmeza al explicar la “gestación” del SNC, su justificación, y sus proyecciones futuras.

“Bueno, es un Sistema que busca eh... en realidad el sistema es el objetivo de...viene a ser el logro final de o más bien el resultado de la búsqueda de soluciones a la población en situación de dependencia. Puntualmente cuatro grupos no? Primera infancia, personas con discapacidad en situación de dependencia porque no todas las personas con discapacidad están en situación de dependencia, adultos mayores en la misma situación o sea situación de dependencia, y el cuarto grupo de población son los cuidadores o mejor dicho las cuidadoras porque se busca cuidar a quienes cuidan.”(Entrevista a referente MIDES).

En ambos casos el SNC es concebido como “la política” de cuidados, innovadora y prometedora del nuevo gobierno de izquierda, producto de una transformación en la matriz de

¹² Las entrevistas fueron realizadas en Agosto de 2015, con el objetivo de obtener información sobre el SNC.

protección social uruguaya. El cuidado es ubicado al centro, ante una población que para el Estado aparece como históricamente vulnerable y desprotegida: la primera infancia, las personas “con discapacidad” en situación de dependencia, y los adultos mayores también en situación de dependencia.

En esta línea se percibe que la dependencia es considerada como la incapacidad de ser “auto-válidos”, y la “auto-validez” igualada a la posibilidad de realizar actividades de la vida cotidiana, tales como bañarse, comer, movilizarse, etc.

“...son aquellas personas discapacitadas no auto-válidas, porque hay personas que son discapacitadas pero pueden desarrollar tareas eh...no sé pueden bañarse, pueden comer, pueden movilizarse; y después están aquellas personas que requieren cuidado permanente y asistencia permanente...” (Entrevista a referente BPS).

En ambos discursos se expresa que fue fundamental el reconocer la ausencia e ineficiencia que históricamente el Estado ha desempeñado en relación a estos grupos de población, y por tal razón hoy se les está buscando dar prioridad. Con ello se estará intentando incidir en el largo plazo en aspectos estructurales de la desigualdad social: vulnerabilidad socio-económica y desigualdades de género.

“Y bueno porque es la población que no puede mantenerse por sus medios, este eh...entonces la dificultad, la complejidad, o digamos la no intervención del Estado en esto generó y genera inequidades, desigualdades que tienen que ver con una fuerte perspectiva de género, ya que más del 90% de las personas que cuidan a otras personas son mujeres, y lo otro es el tema económico no? A ver... las personas que tienen ingresos suficientes en su casa para pagarle a una empresa o a una persona particular para que cuide, tienen el problema medianamente resuelto. La complejidad pasa fundamentalmente por aquellas familias que no tienen los medios para pagar a una persona que cuide a la persona en situación de dependencia que tienen en su hogar” (Entrevista a referente MIDES)

En relación a esto, el cuarto grupo de la “población objetivo”, “las mujeres cuidadoras”, se concibe desde la “fuerte impronta de género”, referido directamente a “las asistentes personales”. Ello es considerado como elemento vertebral en el desarrollo del SNC. La imagen de la “mujer cuidadora” toma centralidad en esa parte de la propuesta, y se busca transformarla a partir de la

“formalidad y capacitación” del ámbito laboral. Se busca promover un empoderamiento de “la hija, madre, esposa, sobrina o nieta cuidadora”.

“...la política tiene un fuerte componente de género, porque la gran gran mayoría de las situaciones, de quienes cuidan son mujeres, por una cuestión cultural que se está tratando de poner en discusión ahora, o sea se le está dando visibilidad está en la agenda, está en el trabajo de cuidados por un lado, y en la inclusión de la perspectiva de género en los abordajes e intervenciones sociales. Surge esta necesidad, del gran porcentaje de personas que dejan de ejercer sus derechos, derechos básicos como la educación, como el esparcimiento, la recreación, eh... dejan de lado su vida por cuidar a los demás. En la mayoría de las familias se da que las hijas, las esposas, las nietas, dejan su vida de lado por cuidar a la persona que requiera cuidados en su hogar entonces se busca que la perspectiva de género tenga mucha fuerza en esto.”(Entrevista a referente MIDES)

Puntualizando en la temática de discapacidad, en ambos discursos se evidencia una dificultad para definirla. No se cuenta con una concepción concreta y consensuada en ninguna de las dos organizaciones, por lo que ambos discursos se cargaron de definiciones relacionadas a perspectivas y experiencias personales, dejando de lado encuadres institucionales.

“...más allá de los libros y de las definiciones teóricas que ya hay, creo que en realidad todos tenemos discapacidades no? Eh... no, no discapacidades sino más bien debilidades. Eh...creo que los altos grados de debilidades son discapacidades, el impedimento de hacer algo...” (Entrevista a referente MIDES)

“Vos sabés que...yo no te puedo definir lo que es la discapacidad. Porque no sé cómo explicarlo, no te puedo decir que son personas distintas porque no lo son, son personas que tienen los mismos derechos y obligaciones. Eh...no, no sabría decirte... Yo personalmente lo veo como una eventualidad u oportunidad de la vida, para el entorno y para la persona” (Entrevista a referente BPS)

Programa de Asistentes Personales, y su particularidad en Cerro Largo

El Programa de Asistentes Personales surge con la Ley N° 18.651, aprobada en marzo de 2010. A partir del decreto 214-014 se sientan las bases para la conformación del mismo. El programa consiste en brindar una prestación económica para la contratación de un asistente personal por una carga horaria de hasta 80 horas mensuales, para el apoyo en la satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria del beneficiario, las cuales son negociadas entre éste y el contratado. La partida económica es otorgada desde BPS, y se corresponde a \$6.000 líquidos más los aportes jubilatorios; no cubre gastos de aguinaldo y salario vacacional. (Decreto 214-014).

Inicialmente, el programa está dirigido a quienes perciben pensión por invalidez severa, y viven en hogares particulares. Para solicitar la prestación el/la “pensionista” debe comunicarse telefónicamente al N° 0800-3223 del MIDES. De ese modo se realiza la postulación y la persona queda registrada para que luego un equipo de MIDES realice una “visita” con el fin de evaluar el grado de dependencia, determinado si la persona queda comprendida o no en el programa. Los beneficiarios tendrán un seguimiento tanto por equipos de MIDES y de BPS. Los requisitos para postularse a asistente personal son los siguientes: ser mayor de edad, tener carné de salud vigente, obtener certificado de buena conducta, contar con capacitación específica para asistir de forma directa y personal a personas con discapacidad severa, (la formación es realizada y/o avalada por BPS). Por otro lado, el beneficiario también puede contratar un asistente personal que no cuente con capacitación, el cual queda en el registro de BPS de modo provisorio, contando con un plazo de 18 meses para tener la formación que se solicita. Para cumplir este requisito deberá realizar la capacitación que disponga el BPS (de una carga horaria de 30 horas, dividida posiblemente en 15 días). No pueden ser asistentes personales los familiares consanguíneos hasta el cuarto grado (padres, abuelos, hermanos, hijos, etc.) ni con lazos de afinidad hasta el segundo grado (suegros, cuñados, etc.). (Decreto 214-014).

Puntualizando sobre el desarrollo del programa en el departamento de Cerro Largo, los datos obtenidos en el BPS de la ciudad de Melo destacan que: existen 19 beneficiarios del programa que ya cuentan con asistente personal; 11 residen en la capital departamental (Melo) y 8 en la ciudad de Río Branco. Dentro de ellos, hay siete que se encuentran dentro de la franja etaria seleccionada para la realización del presente trabajo: entre 6 y 12 años.

También hay 17 personas más inscriptas y que cumplen con los requisitos, pero aún no han elegido un asistente personal. Por fuera de los “beneficiarios”, hay un total de 118 personas que han demostrado interés en el programa (han consultado y/o solicitado información) en todo el

departamento. El total de asistentes personales inscriptos en el departamento es de 50, de los cuales 41 viven en Melo, y 9 en la ciudad de Río Branco.

En la entrevista realizada a referente de BPS, se menciona el bajo nivel de aceptación por el Programa Asistentes Personales y las causas de ello son vinculadas a la carga horaria semanal y a los montos económicos que deben ser pagos por parte del “beneficiario” considerando que el programa apunta a personas en situación de discapacidad, y en situación de vulnerabilidad socio-económica.

“Est.: - Ah... y en Cerro Largo cómo se está desempeñando el programa?

Ger.: -Y...venimos con un ritmo... bien, pero no es aceptado del todo en términos de que 20 horas quizás para algunos es muy poco, y lo otro es que generalmente al tener que pagar eso que yo te decía (aguinaldo y salario vacacional) es más complicado para las familias más vulnerables, se resisten a eso...” (Entrevista a referente BPS)

Capítulo 2: Discapacidad – Reconocimiento–Infancia: aproximación teórica, y su consideración desde el SNC

2.1 La discapacidad desde el modelo social.

“¿Qué es la discapacidad?” “¿Cómo la conciben la mayoría de las personas?” Son preguntas que muy a menudo se hacen quienes han transitado en la investigación y/o intervención profesional (o pre-profesional) relacionadas a dicha área. Son preguntas cuyas respuestas tienen un peso significativo, pues refieren al “orden social”, a lo que “la mayoría piensa”, y en efecto, generan una suerte de “espejo” de posibilidades y limitaciones para las *personas en situación de discapacidad*.

Para comenzar el abordaje teórico de esta categoría es pertinente mencionar la existencia de dos modelos (opuestos) que la conciben: el modelo médico y el social. El objetivo de este subcapítulo será presentar de forma clara los componentes de cada uno, “las dos caras de la moneda”, y demostrar la relevancia que tiene comprender la discapacidad desde el denominado *modelo social*. A partir de ello, se realizará el esfuerzo por concretar un primer rodeo analítico-reflexivo, a partir del cual se pondrá bajo la lupa la conceptualización de discapacidad que se maneja y promueve desde el SNC.

El modelo médico, predominante en nuestra realidad, responde precisamente a una concepción médica e individualizada de la discapacidad:

“Si la discapacidad debe ser necesariamente diagnosticada por un profesional médico, estaría dada en el cuerpo, asociada a lo que se llama un déficit: una falta, medible, objetiva, que es posible de ser establecida a partir de la comparación entre lo que es y lo que debería ser, una evaluación de la normalidad” (Vallejos; 2006: 7).

Los orígenes de este modelo podrían ser ubicados en el proceso de medicalización¹³, y como resultado del creciente disciplinamiento y control de la sociedad. En breves palabras, dicho modelo

¹³ Foucault (2008): A fines del siglo XVIII se inició el desarrollo del sistema médico y sanitario en Occidente, cuya expansión por el resto del mundo fue total. Dicho sistema se compone de tres puntos fundamentales: la biohistoria, *la medicalización* (proceso por el cual el cuerpo y el comportamiento humano se vieron sumisos de una red de medicalización cada vez más abarcativa y controladora), y la economía de la salud.

se caracteriza por ubicar el origen de la discapacidad desde lo biomédico, como consecuencia de una deficiencia, la cual es consecuencia de una enfermedad. A raíz de esto, la toma de decisiones sobre diversos aspectos de la vida del individuo, están siempre ligadas al saber médico, ya que el “problema está en el individuo”:

“Sostenemos que la discapacidad es tradicionalmente considerada como un problema que afecta a individuos, un problema derivado de las condiciones de salud individuales y de deficiencia de algunos sujetos cuyos cuerpos se apartan de los cánones de la normalidad y que, por ende, se transforman en objeto de estudio e intervención de la medicina y la pedagogía –con un fin correctivo– cuyos agentes intervienen para normalizar. En esta perspectiva, anclada en los desarrollos funcionalistas, la discapacidad es pensada en términos de tragedia personal o de desviación social. Como tragedia personal, se funda en la existencia de un déficit que «enluta» la vida del sujeto y su familia. El discapacitado está determinado a desempeñar el rol de enfermo...” (Oliver apud Rosato et al; 2009: 90)

El principal sustento del modelo médico está en que es producido y reproducido por la ideología¹⁴ predominante, una “ideología de la normalidad” que caracteriza la realidad social y compone todos los ámbitos de la vida de las personas, la cual:

“Opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo su par por defecto, lo indeseable, lo que no es ni debe ser (...) Aparentemente, ambas caras dependen una de la otra, pero la dependencia nunca es simétrica, la segunda depende de la primera para su aislamiento forzoso, la primera depende de la segunda para su autoafirmación.” (Angelino; 2009: 149)

Esta ideología logra de ese modo homogeneizar a la población, condicionando la forma en que los sujetos deben comportarse y conducirse de modo de no quedar excluidos en la sociedad actual. En tal sentido aquellos sujetos que no se adaptan a lo que es socialmente establecido son

¹⁴Althusser (1988): la ideología es “...una “representación” de la relación imaginaria de los individuos con sus condiciones reales de existencia. (...) La ideología solo existe por el sujeto y para los sujetos. O sea solo existe ideología para los sujetos concretos y esta distinción es posible solamente por el sujeto.” (Althusser, 1988: 27, 30) De esta conceptualización del autor se desprende el hecho de que la ideología se enmarca en un modelo de producción instaurado, el cual al mismo tiempo que produce debe reproducir las condiciones de su producción.

posicionados como “diferentes”, “anormales” y “discapacitados”, como cuerpos que deben ser apartados y/o controlados.

“En este modelo, el cuerpo como pura organicidad es despojado de su historicidad y de su socialidad; la enfermedad y la deficiencia son hechos biológicos universales y clasificables, cuyos síntomas son descritos en manuales de clasificación” (Vallejos; 2010: 3).

Una vez desarrolladas las líneas características del modelo médico, es preciso introducir una alternativa para concebir la discapacidad: el modelo social.

“El modelo social de la discapacidad es la antítesis del modelo médico, y propugna que ésta es una forma de opresión social a quienes tienen un déficit, un impedimento, construyendo entornos físicos y sociales que castigan a quienes se desvían del estándar de normalidad.” (Vallejos; 2010: 6)

Precisamente se busca romper con la visión del “otro” como diferente y responsable de su “condición”, entendiendo a la discapacidad como una situación, producto de la relación desigual entre el sujeto y el entorno que lo “discapacita”. La discapacidad se concibe y es ocasionada por los impedimentos sociales que se le presentan al individuo para realizar su vida cotidiana y tener participación en la sociedad. En este sentido, la discapacidad es entendida como una construcción socio cultural:

“...pensar al discapacitado como alguien que está sometido a la acción de un tercero y por eso discapacitado por alguien, por algo, por una sociedad, por un modo de producción, por un modo de traducción. En esta línea se sostiene que el discapacitado es discapacitado porque hay un algo externo que lo discapacita. Ese algo se inscribe en el orden de las relaciones sociales en el marco de un modelo económico, social, político y cultural opresivo y desigual.” (Rosato y Angelino; 2009: 29)

Por ello, los términos “discapacitado” “persona con capacidades diferentes” “inválido” “enfermo” (o cualquier similar que pretenda hacer referencia a la discapacidad) son sustituidos por *persona en situación de discapacidad*.

Es relevante mencionar que este modelo, tan distinto y opuesto al pensamiento predominante, está aún formándose, modificándose, adquiriendo insumos para ir reinventando un modo más justo

y sincero de concebir la discapacidad. Por ello, la importancia de posicionarse desde el modelo social para la comprensión de la discapacidad, parte de la necesidad de lograr una visión del otro como sujeto de derecho, producto de su proyecto e historia de vida, de su esencia. La riqueza de posicionarse desde esta perspectiva contribuye a quebrar esa imagen del “discapacitado” atrapado en la lógica binaria de normal-anormal, de cuerpo “productivo-improductivo”.

Se considera que la intervención profesional desde esta mirada, realiza su aporte para intentar promover una alteridad hacia el otro, y pretendiendo aproximarse al reconocimiento recíproco tan necesario en la vida de los sujetos:

“...la reproducción de la vida social se cumple bajo el imperativo de un reconocimiento recíproco, ya que los sujetos solo pueden acceder a una autorrelación práctica si aprenden a concebirse a partir de la perspectiva normativa de sus compañeros de interacción...” (Honneth; 1997: 114)

Un primer rodeo analítico: ¿Qué conceptualización de discapacidad se promueve desde el SNC?

A razón de todo lo desarrollado hasta el momento, es necesario reflexionar sobre la conceptualización de discapacidad considerada desde el SNC.

Recordando la cita mencionada en páginas anteriores, sobre a quiénes se considera personas en situación de discapacidad desde el SNC; señalaremos nuevamente que la conceptualización es retomada de la Ley N° 18.651.

Dicha conceptualización está claramente enmarcada en el modelo médico de concepción de la discapacidad. La responsabilidad de ser “discapacitado” es únicamente del individuo, originada en una falla de su organismo.

En base a esto se han construido históricamente las políticas de “atención” a las personas en situación de discapacidad:

“El Estado parece devenir en promotor de un campo de subjetividades en el que el “contralor” es naturalizado por la población en general y por los “beneficiarios” particularmente. Así, la generación de este campo no sólo de producción sino también de reproducción de la discapacidad y el déficit genera una “oferta” a través de políticas sociales focalizadas según rango de problemáticas y perfil de la población promoviendo -y a la vez promovida- por una “nueva demanda” de beneficiarios

construidos en el “derecho” de ser “asistidos” y la “obligación” de responder a esa asistencia.” (Silva; 2010: 8).

En línea con todo esto el SNC no constituye la excepción, pues como se desarrolló en páginas anteriores todas las ofertas existentes para las personas “con discapacidad” se caracterizan por trabajar desde una línea de reproducción de la discapacidad, apuntando a la “re-adaptación” o “integración¹⁵” del “discapacitado” al entorno: centros de rehabilitación, ayudas técnicas, centros de larga estadia, programa piloto de apoyo parcial para el cuidado de dichas personas, y el antes mencionado programa de asistentes personales.

“En esta concepción, el discapacitado tiene suprimidos sus derechos y multiplicadas las obligaciones; debe someterse a tratamiento de rehabilitación, bajo la órbita y el poder de los profesionales pertinentes.(...) Se cuestiona que la discapacidad y los problemas que ella implica para los sujetos que la portan sean consecuencia directa de la deficiencia y/o de las condiciones de salud; sino que se originan en la prevalencia de una visión negativa y desprestigiada de la discapacidad, y en la atribución, como única responsabilidad social del discapacitado, de asumir las obligaciones derivadas de su rol de enfermo. El discapacitado es condenado a una especie de ciudadanía devaluada, considerado como un menor de edad permanente que, en el caso de tener derechos, tiene suspendido su ejercicio o requiere de la tutela de otros para ejercerlos.” (Vallejos; 2007: 2)

Si bien con la llegada del gobierno de izquierda progresista en la arena política del país se han impulsado cambios apuntando a crear y fortalecer espacios de inclusión social, y “teóricamente” el SNC constituye uno de ellos, dichos impulsos están enmarcados en una ideología predominante que en materia de discapacidad continúa reproduciendo la otredad¹⁶.

“Según como sea identificada e interpretada una “necesidad”, serán las estrategias que se planteen para su atención. No siempre existe coincidencia entre quienes son

¹⁵ Rosano, (2007): “en la integración metemos a las personas que antes estaban fuera, generalmente (...) con algún tipo de discapacidad, en el espacio ya construido por y para las personas “normales” (...) La inclusión beneficia a todas y todos: los elementos que estaban dentro normalizados al relacionarse con todas las personas, al aprender junto a todas las personas, rehacen su forma, toman identidad al vivir con el otro.” (Rosano; 2007: 16).

¹⁶Otredad comprendida como la definición de ese “otro” a raíz de su “diferencia” con lo “normal”. “Podemos sintetizar diciendo que la otredad, frente al Nosotros, es anterioridad, ausencia o incompletud; confusión total o parcial. En la situación de otredad más ajena al Nosotros, ésta deviene la antítesis de aquel: desprovisión y desorden.” (Boivin et al; 1999: 33).

identificados como destinatarios de una política que atiende sus necesidades y el propio reconocimiento que ese sector realiza de esa necesidad. Entra en juego aquí la lucha por legitimar un lugar político y social que posibilite la participación real en la elaboración de políticas que se adecuen a la realidad particular de cada sector social. En este contexto, encuentra marco el análisis de la realidad concreta de las personas en situación de discapacidad, sector de la población históricamente vulnerado desde la propia consideración social e ideológica de la discapacidad...” (GEDIS; 2012: 16).

2.2 Una aproximación a la teoría del reconocimiento.

Dando comienzo a este sub-capítulo, y para continuar profundizando en conceptos teóricos que permitan más adelante enriquecer el análisis, se incorpora, como se mencionó en la introducción del documento, algunas consideraciones sobre la teoría del reconocimiento desarrollada por Axel Honneth (1997). Luego, tal y como se organizó el sub-capítulo anterior, estos insumos teóricos serán re-visualizados bajo la lupa del SNC, conformando lo que será un segundo rodeo analítico.

El punto de partida de Honneth fueron las obras de Hegel, en las cuales desde una matriz filosófica el reconocimiento recíproco toma gran fuerza como elemento constitutivo de la vida del hombre.

“Para Hegel, la estructura de tal relación de reconocimiento recíproco es en todo caso la misma: un sujeto deviene siempre en la medida que se sabe reconocido por otro en determinadas de su facultades y cualidades, y por ello reconciliado con éste; al mismo tiempo llega a conocer partes de su irremplazable identidad...” (Honneth; 1997: 27).

La profundización de la teoría de Hegel llegó a demostrar la importancia del reconocimiento recíproco como instancia de pleno reconocimiento personal:

“En efecto, el pensamiento de Hegel, depositado en esta argumentación, da un paso más allá de la simple afirmación teórico-social, según la cual la formación de la identidad del sujeto debe estar liada a la experiencia de un reconocimiento intersubjetivo. Su consideración indica también que un individuo que no reconoce al otro en la interacción como un tipo determinado de persona, tampoco puede

experimentarse a sí mismo plenamente como tal tipo de persona. En cuanto a la relación de reconocimiento esto sólo puede significar que en ella está integrada una constricción de reciprocidad que obliga sin violencia a los sujetos que se encuentran a reconocer en modos determinados al otro social.”(Honneth; 1997: 52-53)

Partiendo de todo esto Honneth (1997) realiza un esfuerzo por plasmar en su obra una teoría social aplicable a la sociedad moderna. Por tal propósito, incorpora la perspectiva de Mead quien, desde la psicología social, coincide con Hegel, en que la conformación de la identidad de los sujetos resulta de la vivencia de un reconocimiento intersubjetivo. Mead le proporciona a la teoría de Hegel una visión “materialista”, que permite acercarla más al plano concreto de la realidad social.

“Mead deduce con razón que un sujeto puede concebirse como persona única e irremplazable, tan pronto como su propio tipo de autorrealización es reconocido por todos los compañeros de interacción como una contribución positiva a la entidad comunitaria. El entendimiento práctico que tal actor tiene de sí mismo, su “mi”, está constituido de tal manera que le permite compartir con los otros miembros no sólo las normas morales, sino también los objetivos éticos.” (Honneth; 1997: 111)

Honneth (1997) retoma de ambos autores, la concordancia de tres “estadios” o *esferas del reconocimiento* las cuales son designadas de diferentes modos en cada uno, pero en contenido refieren prácticamente a lo mismo.

“Aunque en los escritos de Mead no se había encontrado ningún sustitutivo adecuado del concepto romántico de “amor”, su teoría discurre no obstante, como la de Hegel, a lo largo de la distinción de tres formas de reconocimiento recíproco: de la dedicación emocional, que conocemos en las relaciones de amor o amistad, se distinguen el reconocimiento jurídico y la adhesión solidaria, en tanto formas de reconocimiento específicas.” (Honneth; 1997: 116).

Incorporando elementos que permiten concretizar esa teoría en la sociedad moderna, Honneth se apropia de dichos conceptos y plantea su propia teoría sobre esquemas de reconocimiento intersubjetivo: amor, derecho y solidaridad. A partir de ello, luego desempeña su consideración teórica vinculada a las formas de negación de ese reconocimiento: el menosprecio.

En cuanto a la primera esfera del reconocimiento, *el amor*, el autor señala que es necesario determinar un concepto de criterio común: *“por relaciones amorosas debe entenderse aquí todas*

las relaciones primarias que (...) estriban en fuertes lazos afectivos” (Honneth; 1997:118). Refiere, entonces, a las relaciones de amistad, a las relaciones padres-hijos, entre hermanos, etc. El autor sostiene que esta esfera del reconocimiento está marcada por la necesidad de un individuo por el otro, y viceversa:

“Porque esta relación de reconocimiento además le abre camino a un tipo de autorrelación, en el que los sujetos recíprocamente llegan a una confianza elemental en sí mismos, precede, tanto lógicamente como genéticamente, a cualquier otra forma de reconocimiento recíproco; aquella fundamental seguridad emocional no sólo en la experiencia, sino también en la exteriorización de las propias necesidades y sentimientos(...) Como esta experiencia en la relación amorosa debe ser recíproca, reconocimiento designa aquí el doble proceso de una simultánea entrega libre y del lazo emocional de la otra persona...” (Honneth; 1997: 131-132).

Continuando con el desarrollo de su teoría Honneth desarrolla las líneas que componen el reconocimiento desde el ámbito del derecho: *“...una relación de reconocimiento recíproco en la que el individuo aprende a considerarse, desde el punto de vista de los otros integrantes en la interacción, titular de los mismos derechos que éstos...”* (Honneth; 2009: 28)

En otras palabras, este reconocimiento se refiere a la concepción del sujeto como portador de aptitud jurídica es decir, como ciudadano que asume total y libremente sus derechos y responsabilidades en el ámbito del sistema legal en el que se enmarca.

“...como tener derechos significa poder establecer pretensiones socialmente aceptadas, esto dota al sujeto singular de la oportunidad de una actividad legítima, en conexión con la cual él puede adquirir conciencia de que goza del respeto de los demás. El carácter público de los derechos es aquello por lo que ellos autorizan a su portador a una acción perceptible por sus compañeros de interacción, lo que les concede la fuerza de posibilitar la formación de autorrespeto; pues con la actividad facultativa de la reclamación de derechos al singular se le da un medio simbólico de expresión cuya efectividad social siempre le puede demostrar que encuentra reconocimiento general en tanto persona moralmente responsable.” (Honneth; 1997: 147)

La tercera esfera del reconocimiento, como se mencionó en líneas anteriores, está relacionada a la solidaridad. En otras palabras el autor describe que ésta refiere al reconocimiento y

respeto del sujeto en su singularidad (capacidades, cualidades, defectos, virtudes), por parte del colectivo social.

“...una relación de aprobación solidaria y apreciación de las capacidades y formas de vida desarrolladas individualmente. En ella los individuos y sus especificidades individuales encontrarían, como personas individualizadas a lo largo del transcurso de su vida, el reconocimiento de la exhortación recíproca. (...)En la medida que esta forma de reconocimiento debe presuponer la experiencia vital de cargas y responsabilidades compartidas, incluye siempre, más allá del momento cognitivo de un conocimiento ético, también el elemento afectivo de la empatía solidaria. La actitud positiva que un individuo puede adoptar hacia sí mismo cuando es objeto de este tipo de reconocimiento es de la autoestima...” (Honneth; 2009: 28-29)

La negación o disminución de cualquiera de estas esferas del reconocimiento daña considerablemente la integridad del sujeto y la concepción que se tiene de sí mismo. Honneth concibe eso como formas de *menosprecio*, en tanto sostiene que:

“...para llegar a una autorrelación lograda, el hombre se encuentra destinado al reconocimiento intersubjetivo de sus capacidades y operaciones. Si en alguno de los escalones de su desarrollo tal forma de asentimiento social queda excluida, esto abre en su personalidad un hueco psíquico, en el que penetran las reacciones negativas de sentimiento...” (Honneth; 1997: 165-166)

En pocas palabras el autor identifica que el menosprecio vinculado al reconocimiento en el plano del amor está referido principalmente al maltrato físico, a raíz del cual se destruye la autoconfianza. En esa línea, el menosprecio identificado en el plano del reconocimiento jurídico se refiere a la privación o disminución de derechos, y/o la exclusión social: *“...la experiencia de la desposesión de derechos va unida a una pérdida de respeto de sí, por consiguiente, de la capacidad de referirse a sí mismo como sujeto de interacción legítimo e igual con los demás”*. (Honneth; 1997: 163)

Finalmente, el menosprecio en la esfera del reconocimiento de la adhesión solidaria, está vinculado a la degradación o desvalorización del modo de vida individual de los sujetos (Honneth; 2009).

“...sin la suposición de un cierto grado de autoconfianza, de autonomía garantizada por la ley, y de seguridad sobre el valor de las propias capacidades no es imaginable el alcance de la autorrealización, entendiendo por autorrealización un proceso de realización espontánea de los objetivos existenciales elegidos por uno mismo...”
(Honneth; 2009: 31).

Un segundo rodeo analítico: ¿Qué reconocimiento hacia las personas en situación de discapacidad hay desde el SNC?

Llegado a este punto del trabajo, es necesaria la realización de otro rodeo analítico, ante la necesidad de vislumbrar qué reconocimiento hay desde el SNC hacia las personas en situación de discapacidad.

Por tratarse de una política pública es evidente que la primera esfera del reconocimiento (la del amor) no será considerada para este momento del análisis. En ese sentido sí serán considerados los siguientes dos planos del reconocimiento: desde el ámbito jurídico y desde el social.

Retomando lo desarrollado en páginas anteriores, en cuanto a la concepción de discapacidad que se maneja y promueve desde el SNC, y en lo que se refiere al reconocimiento desde la adhesión solidaria, podría decirse que la política pública refleja una falta de reconocimiento recíproco en dicha área. Esta premisa se sustenta en el hecho de que la conceptualización de discapacidad considerada y promovida desde el SNC, se posiciona desde la otredad, es decir, la definición de ese otro a partir de su diferencia; diferencia marcada en una falla surgida en el organismo de “ese otro”. Retomando aportes de Rosato y otros: *“Conceptualizar la discapacidad como desviación social implica asignarle una identidad y condición social devaluadas, que se convierten en una faceta central de la existencia (un estigma que invade al discapacitado, en una operación de reducción metonímica)...”* (Rosato et al; 2009: 91)

Recordando la incidencia que tiene el ser reconocido plenamente por los otros, en la formación de la autoestima personal, esta percepción del otro a partir de su diferencia con lo “normal” daña la imagen y comprensión que el sujeto, tiene de sí mismo en tanto ser singular, “único e irremplazable”. En palabras de Fraser:

“... se llega a ser un sujeto individual únicamente cuando se reconoce y se es reconocido por otro sujeto. El reconocimiento de los otros... por lo tanto es esencial para el desarrollo del sentido de sí. No ser reconocido – o ser “reconocido inadecuadamente”- supone sufrir simultáneamente una distorsión en la relación que

uno mantiene consigo mismo y un daño infligido en contra de la propia identidad”
(Fraser; 2000: 57)

La aceptación de la “condición del discapacitado” como alguien diferente ha sido tal, que hasta su entorno inmediato, es decir la familia, termina “asumiendo” la existencia de un hijo/a, hermano/a enfermo/a. *“Las familias se convencen que tienen hijos “enfermos”. Los niños y adolescentes se re-ubican en el lugar de dis-capacitados.”* (Silva; 2010: 8)

Guiando el análisis hacia lo relativo al reconocimiento jurídico que se maneja desde el SNC podría observarse una nueva contradicción. En lo que refiere al programa de Asistentes Personales el decreto 214-014 de la Ley 18.651 destaca que solamente tendrán acceso al mismo las personas en situación de discapacidad que perciban pensión por discapacidad severa del BPS. Esto podría constituir una grieta, en cuanto hay una diferenciación de reconocimiento hacia aquellas personas en situación de discapacidad que no cuentan con pensión por discapacidad severa. Es decir, además de que se parte de una Ley (18.651) que concibe a las personas en situación de discapacidad como diferentes al “resto”; se crea un decreto (214-014) que dentro de la población en situación de discapacidad otorga beneficios a unos, marcando una distinción con los otros.

“El ser discapacitado certificado otorga un estatuto individual diferenciado, que inviste al titular del certificado de ciertos derechos (el acceso individual a prestaciones, la posibilidad de una pensión si también acredita pobreza...) y los priva de la participación en ciertas actividades sociales y del ejercicio efectivo de otros derechos (...) Ese estatuto individual diferenciado se establece a partir de que el discapacitado es reconocido en su diferencia a partir de las características del aparato que va a tratarlo...” (Vallejos; 2010: 13)

Finalmente, otra observación necesaria a destacar, refiere a otra falla en cuanto al reconocimiento desde la adhesión solidaria, en tanto el programa requiere el pago de montos económicos por concepto de aguinaldo y salario vacacional, negando prácticamente su acceso a aquellas personas que, además de estar “marcadas” por la discapacidad, son doblemente vulneradas por su situación socio-económica.

“La apropiación desigual de los bienes materiales y simbólicos propia de la organización social capitalista, genera manifestaciones distintas de la discapacidad ante la presencia de características individuales similares. El acceso a la tecnología que permite mejorar la accesibilidad del entorno, a los servicios de salud, educación,

rehabilitación y el ejercicio de los derechos civiles y políticos resultan, prácticamente, imposibles para los discapacitados empobrecidos” (Vallejos; 2007: 3).

2.3 La infancia en situación de discapacidad en Uruguay

El presente apartado se enfoca en presentar una siguiente categoría analítica clave: la infancia, y precisamente la infancia en situación de discapacidad en nuestro país. La incorporación de tal categoría surge de la importancia de recabar insumos teóricos que permitan más adelante comprender de mejor modo los discursos de los sujetos de derechos, los niños y niñas en situación de discapacidad intelectual “beneficiarios” del Programa de Asistentes Personales.

La consideración de la infancia como etapa inicial en la vida de los sujetos, no siempre fue tal. Esa paulatina comprensión del niño/a en tanto sujeto concreto, y de derecho, estuvo marcada por las diferentes etapas de la historia de la sociedad. Recién con el advenimiento de la Modernidad comenzó a formarse una noción de la niñez. A partir de dicho momento, comenzó a entenderse que el niño/a tiene una concepción del mundo y el entorno, absolutamente distinta a la de los adultos. En épocas históricas anteriores no existía distinción alguna entre niño/a y adultos, al punto tal que ambos fueron insertos en el ámbito laboral prácticamente sin diferencias. (Miguez; 2010)

“Hasta aproximadamente el siglo XVII, el arte medieval no conocía la infancia o no trataba de representársela; nos cuesta creer que esta ausencia se debiera a la torpeza o a la incapacidad. Cabe pensar más bien que en esa sociedad no había espacio para la infancia...” (Aries; 1987: 82).

La concepción del niño/a como tal, como ser diferente al adulto, y por tanto portador de derechos y exigencias diferentes a las de los adultos, comenzó a ganar lugar recién en el siglo XX gracias a los esfuerzos provenientes desde el ámbito del psicoanálisis. (Miguez; 2010) En nuestros días, pensar en la infancia lleva casi directamente a hacer referencia a la Convención sobre los Derechos del Niño, de 1989 en la cual se concibe como niño a: *“todo ser humano menor de dieciocho años de edad...”* (CDN; 1990:13) Dicho acuerdo internacional creó las bases que propician la protección integral de los niños y niñas, desde una perspectiva de Derechos Humanos, es decir sin ningún tipo de distinción.

“La aprobación de la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) contribuye a la consolidación de un marco general de Derechos Humanos que incorpora los derechos de los niños y niñas a escala global. Es decir, sujetos de derechos con la capacidad de ejercerlos y exigirlos frente al Estado, la Comunidad y la Familia, quienes tienen la responsabilidad de garantizarlos.” (Bonetti; 2011: 199)

En nuestro país, tal y como lo concibe el Código de la Niñez y la Adolescencia, el cual se aplica a todas las personas menores de 18 años de edad, la determinación de la niñez va hasta los 14 años, y entre los 14 y 18 años tiene lugar la etapa de la adolescencia. (CNA; 2005)

A raíz de todo lo destacado hasta el momento surge la necesidad de indagar cuál es la situación de la infancia en situación de discapacidad en nuestro país.

Se considera que un punto de partida puede ser la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (aprobada en 2006, y ratificada en Uruguay por la Ley N°18.418) en su apartado que refiere a los niños y niñas en situación de discapacidad:

“Reconociendo también que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño”. (CDPD; 2006: 3)

Realizando un pantallazo en cuanto a las cifras recientes sobre los niños y niñas en situación de discapacidad, los últimos datos concretos se obtienen a partir del Censo de 2011. Los mismos arrojaron que un 9,2% (47.799) de los niños/as y adolescentes del país se encuentran en situación de discapacidad; de ellos un 5,6% está dentro de la franja etaria entre 0-17 años. En esta línea, el tipo de discapacidad más recurrente es la intelectual¹⁷, constatándose en un total de 23.472 niños de entre 6 y 17 años (lo que constituye un 4 % del grupo de edad). (UNICEF; 2013)

De todo lo desarrollado hasta aquí resulta evidente la falta de información y de datos concretos sobre los niños y niñas que viven en situación de discapacidad en el país.

Esta histórica *invisibilidad* tiene sus raíces en la ideología normalizadora que en su afán de apartar “lo anormal”, termina afectando directamente el reconocimiento recíproco de esos sujetos singulares, principalmente desde el ámbito jurídico y el social; debido a que demuestra claramente una falta de interés en promover políticas de inclusión y consideración *real* hacia ese grupo de población.

¹⁷ Por discapacidad intelectual se entiende, aquella que “deriva” de coeficiente intelectual del sujeto.

“Históricamente, los niños, adolescentes y adultos con discapacidad han sido parte de los grupos más invisibilizados y excluidos. Las consecuencias de esta exclusión pueden verse en la alta incidencia de la pobreza, en la baja educación y preparación para desarrollar proyectos de vida independiente, en las barreras arquitectónicas, comunicacionales y actitudinales que impiden su participación social y en el persistente estigma que disminuye sus oportunidades y expectativas de inclusión.” (UNICEF; 2013:11)

Al igual que en los dos apartados anteriores, surge la necesidad de reconsiderar la propuesta del SNC, desde la mirada de la infancia en situación de discapacidad. A pesar de que la conceptualización que se promueve sobre niños y niñas en situación de discapacidad es la misma que se tiene para cualquier persona en tal situación, es decir definición plasmada desde el modelo médico e individualizador de la discapacidad; puede destacarse una consideración inicial a parte de la población infantil en situación de discapacidad: mediante la creación de un plan piloto de inclusión de niñas y niños con discapacidad en centros CAIF enmarcándose en un reconocimiento (al menos inicial) de todos los niños y niñas en igualdad de condiciones.

Considerando la misma lupa para el Programa de Asistentes Personales, nuevamente se destaca la distinción entre aquellos niños y niñas que no perciben pensión por discapacidad severa de BPS; también quedan excluidos aquellos sujetos que nacen y viven en contextos de vulnerabilidad socio-económicas; afectando de tal modo, al reconocimiento recíproco tal y como se mencionó en páginas anteriores.

2.4 Una aproximación a la noción de “autonomía”

Todo lo analizado hasta el momento estuvo centrado en componer una visión *real* de los niños y niñas en situación de discapacidad en tantos sujetos singulares portadores de derechos. En este sentido, se considera que la noción de autonomía también forma parte fundamental de esa perspectiva.

Como ya se señaló en páginas anteriores, desde el SNC (tanto en la presentación teórica, como en las entrevistas realizadas a sus referentes) la consideración de autonomía que se asume se inclina hacia la capacidad del individuo a realizar actividades en su vida cotidiana tales como: bañarse, movilizarse, comer, etc. Si bien estas actividades constituyen lo que sería una autonomía

más de carácter físico, ¿qué ocurre con la importancia de promover la autonomía desde un plano de decisiones, de pensamientos, de sentimientos?

Considerando los aportes de Míguez¹⁸ (2010) podría decirse que la autonomía refiere a la capacidad del sujeto de ser crítico (y auto-crítico), es una relación de poder¹⁹ del sujeto en la interacción con otros: *“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: 172)

Poder, en cuanto a decisiones y determinaciones que generan un movimiento de superación de impedimentos, imposiciones y necesidades que el entorno, y la relación con si mismo le generan al sujeto.

“La idea mencionada sobre libertad y autonomía, en tanto posibilidad de superación de los estreñimientos desde los seres individuales en relaciones recíprocas y constantes entre éstos y entre este ser particular y ser genérico.” (Míguez; 2010: 175)

Considerando los aportes de Pereira (2013), quien centra su análisis en la teoría de Honneth, puede entenderse entonces que solamente se logra alcanzar esa autonomía a partir del reconocimiento recíproco alcanzado en las tres esferas principales (el amor, el derecho, y la sociedad).

“... sin estas autorrelaciones prácticas, la autonomía entendida como la capacidad para autodeterminarse, acordar con otros cargas y beneficios de la cooperación social y también como la capacidad para participar en las discusiones públicas sobre las cuestiones que afectan a las personas, no puede lograrse.” (Pereira; 2013: 67)

La autonomía, entonces, es una cuestión que se genera y regenera todo el tiempo, a partir del contexto en el cual el sujeto se enmarque, y de si se ve alcanzado realmente el reconocimiento recíproco en cada una de sus esferas: sólo a partir de ello, se presume que el sujeto tiene los elementos totales que le permitan conocer y conocerse, para generar un movimiento de superación

¹⁸ La autora retoma aportes de Heller (1991), Sartre (1947), y Heler (1996) entre otros, para componer esa idea de autonomía y libertad.

¹⁹ Poder en términos de Foucault (1991) como algo que no puede materializarse, ni localizarse en un solo individuo, no es algo que se tiene sino algo que se ejerce. *“Me parece que por poder hay que comprender, primero, la multiplicidad de las relaciones de fuerza inmanentes y propias del dominio en que se ejercen, y que son constitutivas de su organización; el juego que por medio de luchas y enfrentamientos incesantes las transforma, las refuerza, las invierte; (...). El poder está en todas partes; no es que lo englobe todo, sino que viene de todas partes...”* (Foucault, 1977: 55)

de los impedimentos, imposiciones y necesidades que se le presenten. “...solo quien es capaz de explorar de modo creativo sus necesidades, de presentar de manera éticamente reflexionada la totalidad de su vida y de aplicar normas universalistas de modo sensible al contexto puede ser considerado una persona autónoma...” (Honneth; 2009: 291)

A la luz de lo anterior, puede considerarse que el SNC también presenta dificultades en tanto promotor de *autonomía*, pues como ya se analizó en materia de reconocimiento recíproco hacia las personas en situación de discapacidad exime dificultades. Si bien el complejo análisis que ha cargado las páginas anteriores parece presentarse como una crítica dura a la política pública que está en construcción, es necesario aclarar que el mismo se plantea desde una necesidad de negación²⁰ para la superación.

²⁰ En el sentido dialéctico de la palabra; no de anulación, si no de apropiación para esbozar la superación.

Capítulo 3: Reconociendo: las voces de los “sujetos de derecho” en el interjuego del SNC y su materialización mediante el programa “Asistentes Personales”

3.1 Discursos de los “beneficiarios” del Programa Asistentes Personales, sus familias y las/os trabajadoras/es

Este tercer y último apartado del documento, se compone por la incorporación de las voces de los sujetos implicados directamente en la temática: familiares, “beneficiarios” y los propios trabajadores/as del programa de Asistentes Personales.

La importancia de estos discursos está en que a través de ellos, se evidencia la realidad que el programa exhibe actualmente.

A partir de las entrevistas realizadas²¹ a las familias, a los “beneficiarios” y a las trabajadoras²² del programa puede observarse en primera instancia que el o la asistente personal es concebido/a como una persona que *cuida* a otra. Se observa una igualación de términos entre cuidador/a y asistente, en el sentido de que a ambos términos se les asocia tareas tales como: bañar, dar remedios, dar comida, vestir, prender la tv, sacar a pasear, etc.

“Est.: - y cómo visualizabas tú la tarea de la asistente personal? Como una acompañante, como una cuidadora o como una asistente?”

Mad.: -y... soy sincera...yo la veía como una cuidadora. (...) Son personas que cuidan a otras. Yo lo veo así, yo a esta muchacha tenía que estar diciéndole cosas básicas,

²¹ Entrevistas realizadas en el domicilio de cada familia durante los meses de Setiembre-Octubre 2015, con el objetivo de obtener información sobre el funcionamiento, desarrollo y sensaciones sobre el programa Asistentes Personales. Es relevante mencionar que de las siete familias identificadas (en las cuales los “beneficiarios” se encontraban dentro de la trama etaria seleccionada), solamente pudieron entrevistarse a cuatro, ya que dos no fueron localizadas, y una no accedió a participar en la entrevista. A su vez de las cuatro entrevistadas, solamente dos contaban con asistente personal en ese momento, ya que en las otras dos las asistentes personales han renunciado.

²² Se referencia en género femenino porque las dos asistentes entrevistadas son mujeres.

como el no toserle arriba a (nombre de la niña en situación de discapacidad) y así otras cosas, como el lavarse las manos para tocarla, el tener cuidado para pasarla a la cama...” (Entrevista a madre de niña de 12 años en situación de discapacidad intelectual).

“Est.: -¿Cómo te ves tú? ¿Cómo cuidadora, como asistente personal o como acompañante?”

Asis.: - Como asistente.

Est.: - ¿Y cómo crees que te ven a ti? Para los demás, sos asistente, cuidadora o acompañante?”

Asis.: -Creo que como asistente también.

Est.: -¿Cómo me puedes definir tu tarea? ¿Cómo me podés explicar lo que haces?”

Asis.: -En realidad no hago mucho. Sólo estoy atenta a las órdenes de él, cuando quiere que le prenda la televisión, cuando quiere ir al baño, cuando hay que darle algún remedio o algo.

Est.: -¿Y cómo te sentís tú con esas tareas? Te sentís cómoda?”

Asis.: - Si, bien” (Entrevista a asistente personal de un niño de 11 años en situación de discapacidad intelectual).

“Est.: -Y cómo visualizan las tareas que ella realiza? Como una acompañante, como asistente o como cuidadora?”

Pad.: -Ah...como una asistente sin lugar a dudas.

Est.: -y por qué?”

Pad.: -Y porque... no es que solo lo cuide, ella se preocupa, está atenta a él, a veces entiende más lo que quiere decir que nosotros mismos. No sé, no la vemos como una niñera (...) Es como que ella tiene iniciativa...se entiende bien con él” (Entrevista a padre de un niño de ocho años en situación de discapacidad intelectual).

Esta concepción del asistente personal, se asemeja a la que el propio programa promueve:

“¿Qué es un asistente personal? Es una persona que con su trabajo remunerado, brinda ayuda adaptada a las necesidades de la persona con discapacidad severa. Las tareas a cumplir pueden consistir en el apoyo para levantarse de la cama, facilitar la higiene, alimentación, movilización, trabajo, estudio y recreación entre otras. Éstas serán determinadas por el beneficiario y convenidas entre ambas partes.” (BPS; 2014).

Otro elemento a destacar surgido de las entrevistas es el buen vínculo existente entre las familias, los “beneficiarios” y la asistente personal.

Est.: -Y cómo te sentís vos cuando ella viene? Te gusta que ella venga a estar con vos?

Niño.: - Si, mucho.

Est.: -¿Qué cosas hacés con ella?

Niño: -Jugar con las cosas mías, juguetes, y pintar. Me gusta cuando baila conmigo también.

Est.: - Entonces estás contento?

Niño: -Si”. (Entrevista a niño de once años en situación de discapacidad intelectual).

Los otros niños y niñas entrevistados²³ manifestaron mediante señas la conformidad con la asistente personal, debido a que no se comunican mediante lenguaje oral. También manifestaron sentirse contentos por el tiempo compartido con ellos, ya que las principales actividades que realizan son jugar, contarles cuentos, salir a pasear.

Al consultar a las familias sobre el vínculo y conformidad con la asistente personal, las respuestas fueron similares:

Est.: - Y cómo era el vínculo que tenían con esa persona?

Mad.: - ah espectacular...ella se fue porque bueno ta, consiguió otro trabajo donde le pagaban mejor y bueno. Se fue.

Est.: - Y el vínculo con (nombre del niño en situación de discapacidad)? Él se sentía conforme con lo que ella hacía? O sea, se sentía cómodo con su presencia?

Mad.: - Ah sí, le encantaba que ella viniera, él se sentía muy contento. Nunca tuvieron un problema ni nada.”(Entrevista a madre de un niño de 10 años en situación de discapacidad)

A pesar del buen vínculo señalado, otro elemento resultante de las entrevistas es la inconformidad con las horas de trabajo. Asimismo, la remuneración que el BPS le otorga a estas/os trabajadoras se vivencia muchas veces como poco, por lo que fácilmente se puede abandonar este trabajo por conseguir otro mejor pago.

²³ Tres de los cuatro niños/niñas entrevistados/as contestaron a las preguntas mediante señas, ya que no se comunican con lenguaje verbal. Al momento de la entrevista se llevaron imágenes impresas que expresaban conformidad, o disconformidad con la asistente personal; e imágenes de posibles actividades a realizar. La interacción también fue posible gracias a la participación de sus padres y madres.

Todas las familias, y las asistentes señalan que tres horas diarias es una carga horaria insuficiente:

Est.: - Hay algo que vos quisieras cambiar, o que sentís que puede mejorar para bien en cuanto a tu trabajo?

Asis.: - Y de lo que estuvimos hablando con ella (refiriendo a la mamá del niño), pensamos que sería bueno tener más horas de trabajo, no sólo por la plata, sino por el trabajo en sí. (Entrevista a asistente personal de niño de once años en situación de discapacidad intelectual).

“Pad.: - ... Es como que ella tiene iniciativa, sinceramente nosotros la sentimos como una más de la familia. Lo único que cambiaría serían las horas, sentimos que más horas sería muy necesario pero ta, uno entiende también que esto es muy nuevo el Estado no puede absorber todo, y menos ahora con todos esto del presupuesto...” (Entrevista a padre de niño de once años en situación de discapacidad intelectual).

“Mad.: - Solicité el servicio porque lo vi como una buena opción para alivianar el tema de los cuidados de mi hija, para alivianar en cuanto a recursos humanos y económicos; porque yo siempre tuve una o dos personas contratadas. Te podrás imaginar que sola con todo esto no puedo, yo también tengo que trabajar entonces siempre me vi con la necesidad de contratar a alguien. Esto lo vi como una ayuda, pero en realidad para alivianar un poco los gastos, porque tres horas en sí no son mucho...” (Entrevista a madre de niña de doce años en situación de discapacidad intelectual)

Otra cuestión surgida en las entrevistas, fue la preparación de las asistentes para desempeñar la labor. En la mayoría de los discursos se destaca la capacitación brindada por BPS, de 30 horas, como un buen elemento para la complementación de herramientas para el cuidado; sumada a la experiencia en cuidados que ambas asistentes tienen.

“Est.: -¿Te sentís que estás preparada o sentís que necesitas más herramientas que te ayuden en tu trabajo?

Asis.: -Con el curso que hice ahora (a cargo del B.P.S) me siento un poco más preparada.-

Est.: -¿Qué te pareció el curso? ¿Te gustó, crees que te sirve?

Asis.: -Muy bueno, me encantó. Aprendí muchas cosas nuevas y buenas. A parte el hecho de hablar y compartir con otras personas que trabajan en lo mismo que una, también ayuda porque a veces pasan cosas que una piensa que es solo a ella y ahí te das cuenta que no.

Est.: -¿Por qué elegiste este trabajo, por alguna razón particular?

Asis.: -En realidad a mí me gustaba cuidar personas mayores, y como a su vez yo ya cuidaba anteriormente, la capacitación me ayudó y por eso lo hago”. (Entrevista a asistente personal de niño de once años en situación de discapacidad intelectual).

“Est.: -Sienten que está preparada para las tareas? Por qué?

Pad.: -Si absolutamente, está preparada y aparte tiene voluntad como yo te decía, no es una persona quedada. Creo que está preparada por eso, y por la capacitación que les dieron en BPS.

Est.: -Quedaron conformes con esa capacitación?

Pad.: -Nosotros sí, muchísimo, y ella también, volvió muy incentivada, les dieron un certificado y todo. Creo que esas instancias son muy productivas”. (Entrevista a padre de diez años en situación de discapacidad intelectual)

“Est.: Sentís que estas preparada?

Asis.: Si...ahora con el curso de BPS un poco más. Yo siempre cuidé a personas, por eso como que experiencia tenía, pero con lo de BPS aprendí más cosas nuevas.

Est.: Y por qué elegiste este trabajo?

Asis: Y porque siempre cuidé a personas, entonces es algo que ya conocía, que ya sabía cómo hacer.” (Entrevista a asistente personal de un niño de diez años en situación de discapacidad).

Varias son las consideraciones que surgen a partir del análisis de estos discursos, y en línea con lo desarrollado en el capítulo anterior. Retomando la noción de autonomía, parece evidente que el asistente personal acotado únicamente a la realización de las tareas ya mencionadas, no resulta una figura promotora de autonomía, en los términos que se ha definido en páginas anteriores.

En otro sentido pensando en la carga horaria destinada para cada beneficiario, también constituye una falla en la esfera de reconocimiento social, no solo de éste, sino de toda su dinámica familiar. Si el programa es presentado como una herramienta para el apoyo en los cuidados de las personas dependientes, qué incidencia real puede llegar a tener una intervención de tres horas diarias en una familia a la que le quedan veintidós horas más de atención permanente?

“Mad.: - ...Creo que el programa es muy bueno. Lo único son las horas, es muy poco... Fijate que yo no puedo salir a trabajar, yo no voy a tener nunca una jubilación, porque no hay ningún trabajo que sea por tres horas diarias. Me explico?” (Entrevista a madre de un niño de diez años en situación de discapacidad intelectual).

De la mano de la carga horaria, también es discutible otro aspecto del programa: el monto económico. Por cumplir esa carga horaria, realizando la labor de asistir a personas dependientes, la/el asistente personal recibe alrededor de \$6.000 líquidos. La reglamentación del propio programa exige que cada asistente personal pueda tener como máximo dos personas “beneficiarias” bajo su cuidado; lo que significa que en el caso de que efectivamente fuera así, un/una asistente personal por trabajar 30 horas semanales asistiendo a personas dependientes, percibe un salario máximo de \$12.000 líquidos. Nuevamente se observa una falta de reconocimiento, hacia las/los asistentes personales, principalmente en la esfera de la adhesión solidaria.

Admitiendo que la mayoría de las personas que cuidan a otras son mujeres; es cuestionable también hasta qué punto la “perspectiva de género” se implementa como tal, ya que estas faltas de reconocimiento constituyen también un impedimento en la consolidación de autonomía.

Reflexiones y consideraciones finales

¿Cuál es el objetivo de una política pública? Teóricamente la promoción de derechos y posibilidades de las personas para las cuales es pensada. A partir de todo lo desarrollado y analizado en el correr de las páginas anteriores, es cuestionable si el SNC se ajusta realmente a ello.

Contemplándola desde este punto de vista, pareciera que esta política pública que está en construcción es una política a “medias tintas”: *tiene la intención* de colocar la problemática de falta de respuestas para la población en situación de discapacidad sobre el tapete, pero lo hace partiendo de una conceptualización de la discapacidad individualizante, injusta, y represora de posibilidades. *Tiene la intención* de fomentar la autonomía, pero la principal herramienta propuesta para ello, consiste en un apoyo para los *cuidados* durante tres horas diarias.

Tiene la intención de incorporar una perspectiva de género, pero las herramientas para ello son cuestionables ya que no fomentan una composición real de autonomía; tanto por los montos económicos percibidos, como por la capacitación para la labor (únicamente de 30 horas): realmente las mujeres, asistentes personales son reconocidas como trabajadoras? Realmente pueden desvincularse de los ámbitos de empleo informal contando únicamente con estas herramientas?

Por otro lado, en cierto punto, hasta podría plantearse que tiene más peso la perspectiva de género que se pretende alcanzar, que el derecho a la atención integral de las personas en situación de discapacidad, la promoción de su autonomía como tal. Este planteo puede considerarse al observar los requisitos solicitados para postularse como asistente personal, la carga horaria de la “capacitación” proporcionada por el organismo rector (30 horas), la carga horaria de la labor desempeñada diariamente, por ejemplo. También podría complementarse con la ausencia de otras herramientas que intenten promover la autonomía de las personas en situación de discapacidad.

No se trata de una competencia entre derechos o prioridades, teóricamente los derechos de todas las personas consideradas desde el SNC deben ser garantizados; el problema está en que al parecer ninguno es alcanzado en su totalidad.

Quizá para superar estas observaciones sería productivo realizar una revisión de aspectos teóricos claves, que componen la política; autonomía y discapacidad principalmente. Sería muy productivo contemplar y promover concepciones teóricas más justas e inclusivas; de modo de superar las *intenciones* propuestas, para concretar *acciones* reales que incidan productivamente en la vida singular de cada sujeto de derechos.

Desde el Código de Ética de la profesión la promoción de políticas públicas justas se sustenta en el segundo principio:

“2. Búsqueda de la justicia social y de la igualdad, defendiendo el carácter público, universal e integral de las políticas y programas sociales como generadoras y/o viabilizadoras de derechos, y la responsabilidad irremplazable del Estado en la materia, con la participación democrática de la sociedad en su conjunto.” (ADASU)

Es importante remarcar que el análisis surgido a raíz de este documento no está apuntando únicamente a vislumbrar los aspectos negativos del programa Asistentes Personales en el marco del SNC, si no que surge la necesidad de re-considerar ciertos aspectos que hacen parte fundamental de la política que se está cimentando, y como tal tienen incidencia directa en la singularidad de cada sujeto:

“No se pretende caer aquí en el ángulo absolutista de la radicalidad, la misma política social se asocia fuertemente a procesos de producción de derechos, de autonomía y conciencia reflexiva. Existen esfuerzos por la implementación de políticas dirigidas ahora a sujetos de derecho, no usuarios, sino a sujetos activos en el ejercicio pleno de su ciudadanía. No obstante, pensadas en el marco de un Estado reproductor y cuidadoso del cuidado de la armonía del mundo burgués en su versión contemporánea, estos esfuerzos no escapan al transversalizamiento del disciplinamiento y el control de conductas que aún no logran incorporar el esperable deber ser.” (Silva; 2010: 6)

Referencias bibliográficas:

- ❖ Althusser, L. (1998). *Ideología y aparatos ideológicos del estado*.
- ❖ Aries, P. (1987) *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*, Madrid: Taurus.
- ❖ Bonetti, E. (2001). *Aspectos relevantes sobre la niñez y la adolescencia en Uruguay*. Revista Rayuela, N°4, Diciembre 2011.
- ❖ Código de la Niñez y Adolescencia (2004) Montevideo: Ediciones del foro
- ❖ Convención sobre los Derechos del Niño (1995), UNESCO.
- ❖ Foucault, M. (2008). *La vida de los Hombres Infames*. Buenos Aires: Editorial Altamira.
- ❖ Fraser, N. (2000). *Nuevas Reflexiones Sobre El Reconocimiento*. En New LeftReview, No.4, setiembre octubre
- ❖ Foucault, M. 1991 (1977). *Historia de la sexualidad, La voluntad de saber*. Madrid: Siglo veintiuno de España editores, S.A
- ❖ Gedis. (2012). *Del dicho al hecho. Políticas sociales en el Uruguay progresista*. Buenos Aires: Estudios Sociológicos.
- ❖ Heller, A. (1991). *Historia y futuro. ¿Sobrevivirá la modernidad?*. Barcelona: Península.
- ❖ Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Barcelona, Ed.Crítica.
- ❖ Honneth, A. (2009). *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Madrid: Katz Editores.
- ❖ Honneth, A. (2009). *Crítica del agravio moral: patologías de la sociedad contemporánea*. Argentina, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina, S.A.
- ❖ Kosik, K 1965 (1963) *Dialéctica de lo concreto*. México: Grijalbo S.A
- ❖ MIDES. (2014). *Cuidados como Sistema, Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay*.
- ❖ Míguez, M.N (2010) *La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva en la niñe de contexto crítico*. Buenos Aires: UBA.
- ❖ Míguez, M.N (2015) *Discapacidad en el interjuego del Sistema Nacional de Cuidados*. Revista Regional de Trabajo Social N° 64, EPPAL.
- ❖ Pereira, G. (2013). *Perspectivas críticas de justicia social*. Porto Alegre: Evangraf.

- ❖ Rosato, A y Angelino, M. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires-México: noveduc.
- ❖ Rosato, A; Angelino, M y otros (2009). *El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad*. Ciencia, Docencia y Tecnología N° 39, Año XX, noviembre de 2009.
- ❖ Sartre, J.P. 1963 (2000). *Crítica de la razón dialéctica*. Segunda Edición. BsAs: Losada, S.
- ❖ Silva, C. (2010). *El Estado como campo de producción social de la discapacidad en la mediación de las políticas sociales*. VI Jornadas sobre Universidad y Discapacidad: sujetos, procesos, contextos. Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza
- ❖ UNICEF (2013) La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión.
- ❖ Vallejos, I. (2006). *¿Y si la discapacidad no estuviera dada en la naturaleza? Tensiones entre el modelo médico y el modelo social*. Buenos Aires: Claudio Morgado.
- ❖ Vallejos, I. (2007) *¿Y si no estuviera dada en la naturaleza? Algunas precisiones conceptuales para pensar la ideología de la normalidad y la producción social de discapacidad*. Ponencia central I Jornadas sobre Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales, Montevideo. (mimeo)
- ❖ Vallejos, I (2010) *Entre el modelo médico y el modelo social, algunas reflexiones sobre conceptos y prácticas*. Universidad Nacional de San Juan.

Fuentes documentales:

- ❖ Boivin, M., Rosato, A. y Arribas, V. (1999). Constructores de otredad: una introducción a la antropología social y cultural.
<https://antroporecursos.files.wordpress.com/2009/03/bolvin-m-rosato-a-arribas-v-2004-constructores-de-otredad.pdf> Consultado en Octubre 2015
- ❖ Batthyány, K. (2008). Género, cuidados familiares y uso del tiempo.
<http://www.cienciassociales.edu.uy> consultado en Junio 2015
- ❖ Censo 2011. Instituto Nacional de Estadística. En:
<http://www.ine.gub.uy/censos2011/resultadosfinales/cerrolargo.html> consultada en agosto 2015

- ❖ Código de Ética Profesional – ADASU:
<http://www.adasu.org/prod/1/46/Codigo.de.Etica..pdf> Consultado en octubre 2015
- ❖ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). En:
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> Consultado en Setiembre de 2015
- ❖ Cunningham, H. (SD) *Los hijos de los pobres. La imagen de la infancia desde el siglo XVII*. En:
http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Los_hijos_de_los_pobres.pdf.
Consultada en Setiembre 2015
- ❖ Decreto 214 – 014 Asistentes Personales
http://www.bps.gub.uy/bps/file/8587/1/programa_asistentes_personales_para_personas_con_discapacidad_severa.pdf Consultada en Julio 2015
- ❖ Plan de Estudios 2009. Facultad de Ciencias Sociales, Montevideo, Uruguay.
En:<http://cienciassociales.edu.uy/departamentodetrabajosocial/wp-content/uploads/sites/5/2013/archivos/Plan%20de%20Estudios%202009.pdf>
Consultada en Agosto 2015
- ❖ Programa Asistentes Personales – BPS:
http://www.bps.gub.uy/8330/programa_de_asistentes_personales_para_personas_con_discapacidad_severa.html Consultado en Octubre 2015
- ❖ Rosano, S. (2007). La cultura de la diversidad y la educación inclusiva:
<http://www.faceducacion.org> Consultado en Setiembre 2015