



Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

PALABRAS CLAVES: CUIDADOS, DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA

KEY WORDS: CARES, HANDICAP, AUTONOMY

ARTÍCULO ORIGINAL: RECIBIDO 22/04/2016 - ACEPTADO 10/05/2016

*Dra. María Noel Míguez, Profesora G°4 del Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Udelar. Coordinadora del GEDIS. marianoel.miguez@cienciassociales.edu.uy

Lic. Soc. Sofía Angulo, Profesora G°1 del Departamento de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, Udelar, integrante GEDIS-FCS. sofiaangulobenitez@gmail.com

Lic. Psic. Luciana Caram, integrante del GEDIS-CURE. luli.maluca@gmail.com

Lic. TS. Sharon Díaz, Maestranda Trabajo Social, integrante GEDIS-FCS. sharon.diazfer@gmail.com

Lic. TS. Ana Paula Gómez, Profesora G°2 de la Unidad de Estudios Regionales del Centro Universitario Litoral Norte, Maestranda Universidad de Entre Ríos, integrante GEDIS-RN. anapaulgomez@gmail.com

Lic. TS. Florencia Mattio, Profesora G°1 de la Unidad de Estudios Regionales del Centro Universitario Litoral Norte, integrante GEDIS-RN. florencia.mattiodalmaa@gmail.com

Lic. TS. Marisabina Minteguiaga, Profesora G°1 de la Unidad de Estudios Regionales del Centro Universitario Litoral Norte, Maestranda Univ. de Entre Ríos, integrante GEDIS-RN. marminlat@gmail.com

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

El Sistema Nacional de Cuidados (SNC) resultó el buque insignia para la campaña presidencial del Dr. Tabaré Vázquez en el año 2014, con la promesa de poner en el tapete de la arena política, social y económica esta política en pro de las personas dependientes de manera severa en tres poblaciones claramente definidas: infancia, vejez y discapacidad. En este primer acercamiento exploratorio a la temática desde el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), de la Facultad de Ciencias Sociales (FCS) de la Universidad de la República (UdelaR) se pretende recuperar las voces, sensaciones y percepciones de la población directamente implicada en este primer año (setiembre 2014 – setiembre 2015) de implementación del Programa de Asistentes Personales enmarcado en el SNC con la especificidad de la Discapacidad.

Cares in Uruguay. Between subjectivities and objectivities in the first year of implementation of the Personal Care Program.

The National System of Care (NSC) was the flagship for the presidential campaign of Dr. Tabaré Vázquez during 2014, with the promise to spotlight the political, social and economic arena with this politic to the people with severe dependence in order to three clearly defined populations: childhood, old age and handicap. In this first steps to the topic, the Group Disability Studies of the Faculty of Social Sciences, University of the Republic, it seeks to recover the voices, feelings and perceptions of the people directly involved in this first year (september 2014 – september 2015) of the Personal Cares Program implementation of the SNC, with the specific in handicap.

INTRODUCCIÓN

Desde el año 2005, el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (GEDIS), enmarcado hoy día en la Facultad de Ciencias Sociales (FCS), el Centro Universitario Regional Este (CURE) y el Centro Universitario del Litoral Norte (RN), todos espacios académicos de la Universidad de la República (UdelaR), viene trabajando la temática de la Discapacidad como eje sustancial de análisis reflexivo y con sustancia para procesos de inter-

vención e investigación. En el último año, por decisión colectiva, nos abocamos a la investigación, en este primer año de manera exploratoria, de lo que ha venido siendo la puesta en marcha del Programa de Asistentes Personales (AP), con la especificidad de la Discapacidad, enmarcado en el SNC.

Nos pusimos como meta la publicación para fines del año 2015 esta primera expe-

Lic. TS. Laura Pereyra, Bienestar Universitario CURE, Responsable GEDIS-CURE. laurappereyra@gmail.com

Lic. TS. Cristian Pinato, Profesor G°2 de la Unidad de Estudios Regionales del Centro Universitario Litoral Norte, Maestrando Facultad de Psicología, UdelaR, integrante GEDIS-RN. cmpg29@gmail.com

Lic. TS. Lucía Sánchez, integrante GEDIS-FCS. luciasanchez.s@hotmail.com

Lic. TS. Natalia Silva, integrante GEDIS-FCS. natalias3@hotmail.com

Br. Mariano Brandon, integrante GEDIS-CURE. marianobrandon686@hotmail.com

Lic. CP. Mariana Mancebo, integrante GEDIS-FCS. marianamancebocastro@gmail.com

Lic. TS. Eloísa Martínez, integrante GEDIS-FCS. eloisamartinez07@hotmail.com

Lic. TS. María Ortega, Profesora G°1 de la UAE-FCS, UdelaR, integrante GEDIS-FCS. ortegamaria85@gmail.com

Br. Emilia Pernas, integrante GEDIS-CURE. emiplaslr@gmail.com

Lic. TS. Yenny Vitacurt, integrante GEDIS-CURE. yennyvvr@hotmail.com

riencia exploratoria de manera tal de generar un “ida y vuelta” con otros espacios académicos, pero fundamentalmente con los espacios generados en la arena política y en los movimientos sociales en sus luchas por el reconocimiento. En este sentido, éste sería un punto de partida para continuar delimitando este objeto con mayor densidad, tanto teórica como empíricamente, para poder generar un producto que revista las características propias de un proyecto de investigación y desarrollo durante un plazo de dos años.

Esperamos que este trabajo habilite a generar procesos de objetivación a distintos actores de la arena política, académica, de los movimientos sociales, y de la opinión pública en general. Creemos que desde la Universidad de la República debemos generar estos espacios que lleven a la reflexión colectiva de manera de desnaturalizar cuestiones de la vida cotidiana, más cuando se

trata de temas que revisten aristas que interpelan cuestiones tan basales como el derecho a vivir una vida plena y autónoma más allá de ciertos aspectos corporales.

Metodología

Creímos fundamental poder llevar adelante una investigación de corte cualitativo, con algunos datos básicos e iniciales desde lo cuantitativo, pero yendo específicamente a las sensaciones y percepciones de los sujetos directamente implicados.

Para la deconstrucción analítica del presente artículo, se propone retomar la matriz histórico-crítica, sustanciando la dialéctica en su procesualidad para poder deconstruir lo fenoménico (tanto cuantitativo como discursivo) y en su trascendencia a través de rodeos teórico-reflexivos intentar visualizar las primeras aristas de esta enorme complejidad.

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

² El muestro realizado tuvo la mayor concordancia posible con el muestreo inicial, salvo los entrevistados adultos mayores y el cambio del niño de Artigas por dos niños de Paysandú con edades similares. Esto se debió a la ausencia de la población inicialmente seleccionada ante los datos recabados en los lugares concretos sobre “beneficiarios/as” del Programa de Asistentes Personales.

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

⁴ A lo largo del presente trabajo se hará referencia a “beneficiarios/as” en tanto forma de nombrar desde los documentos oficiales a las personas en situación de discapacidad severa con dependencia. Desde este Equipo de Investigación respetamos y por ende reproducimos esta forma de nombrar institucionalizada más allá que por nuestro posicionamiento teórico-metodológico y ético-político desde la razón dialéctica adscribimos a la forma de persona o de sujeto.

⁵ “Deficiencia intelectual: Refiere a sujetos (con) un diagnóstico de coeficiente intelectual (CI) descendido, ya sea leve, moderado o profundo...” (Míguez, Esperben, 2014: 60)

⁶ “Deficiencia mental: trata de patologías relacionadas con la “salud mental”. Estas situaciones, generalmente, comienzan a visualizarse los primeros síntomas en la adolescencia, identificándose en la juventud, a excepción de situaciones severas.” (Míguez, Esperben, 2014: 61)

⁷ “Deficiencia sensorial: está relacionada con todo aquello que involucre a los sentidos, siendo la distinción más común la de las deficiencias visuales y las deficiencias auditivas. (...). (Con relación a esta última) por más de que a partir de la Ley N° 17.378 se reconoce la Lengua de Señas Uruguaya (LSU) como la lengua natural de las personas sordas ... el peso que aún hoy en día se le continúa dando a la oralización es tan marcado que termina siendo un híbrido...” (Míguez, Esperben, 2014: 61)

⁸ “Deficiencia motriz: la misma se relaciona con todo lo que genera limitaciones en cuanto a la movilidad corporal. (Míguez, Esperben, 2014: 61)

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

La metodología llevada adelante para este primer análisis exploratorio se vio enriquecida por:

- Análisis de fuentes documentales: 1) sobre el Sistema Nacional de Cuidados y en su especificidad en Programa de Asistentes Personales. 2) sobre datos cuantitativos en torno a Discapacidad del Instituto Nacional de Estadística (INE) – Censo 2011.

- Análisis de entrevistas en profundidad realizadas a actores directamente implicados que dieron cuenta del muestreo¹ realizado²: autoridades del Banco de Previsión Social (BPS) y del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) –tanto nacionales como locales-; personas en situación de dependencia³ “beneficiarios/as”⁴ de este Programa; familia de referencia de estos/as “beneficiarios/as”; Asistentes Personales de estos/as “beneficiarios/as”.

La lógica de exposición a través de la cual se irá delimitando el objeto retoma los puntos que siguen: presentación de datos cuantitativos sobre el Sistema Nacional de Cuidados y el Programa de Asistentes Personales (período setiembre 2014 – setiembre 2015); función y figura del Asistente Personal; autonomía y reconocimiento; formación de los Asistentes Personales; condiciones laborales de los Asistentes Personales y la implementación del Programa de Asistentes Personales. Se cerrará este artículo con Reflexiones Finales que no sólo sintetizan los procesos analíticos reflexivos de este primer trabajo exploratorio, sino con miras a las líneas de acción que se entienden potentes a continuar resignificando en el marco del estudio previsto para los dos años que siguen de mayor profundidad teórica y empírica.

SISTEMA NACIONAL DE CUIDADOS Y PROGRAMA DE ASISTENTES PERSONALES. UNA REALIDAD PUESTA EN DATOS.

Como punto de partida se entiende relevante comenzar explicitando los Principios

orientadores del Sistema Nacional de Cuidados, según las primeras pinceladas planteadas en el año 2010, cuando éste aún se encontraba en proceso de elaboración.

“1) Una política universal focalizando sus acciones iniciales en los colectivos de mayor vulnerabilidad social con compromisos de mediano y largo plazo en la incorporación de colectivos hasta la universalización; 2) La perspectiva de derechos y de género, generaciones y étnico-racial; 3) Estrategias de creación de servicios así como la posibilidad de transferencias monetarias evaluando su impacto potencial en términos de género y de la calidad del servicio prestado; 4) El cambio en la actual división sexual del trabajo en base al concepto de corresponsabilidad; 5) La descentralización territorial buscando generar “servicios de cercanía” y la participación de la comunidad; 6) La profesionalización de la tarea de cuidado a través de la capacitación de los cuidadores tanto familiares como formales.” (Uruguay Social, 2010: 4)

Resulta relevante traer como uno de los aspectos fenoménicos los marcos normativos vigentes: Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas (NU), del año 2006, ratificada por Uruguay en el año 2008 (Ley N° 18.418) y su Protocolo Facultativo en el año 2011 (Ley N° 18.776); Ley N° 18.651 de “Protección Integral a las Personas con Discapacidad”, del año 2010, que aún no ha logrado ser reglamentada en su totalidad.

Si se toma en cuenta lo que plantea la CDPD con relación a quiénes estarían comprendidos dentro de su espectro, se refiere a cuatro tipos de deficiencias, las cuales pueden llevar (o no) a situaciones de discapacidad: intelectual⁵, mental⁶, sensorial⁷ y motriz⁸. Éstas pueden ser leves, moderadas o profundas y, a su vez, congénitas o adquiridas, transitorias o permanentes. De esta población sólo aquellos reconocidos como en situación de dependencia absoluta (que por lo general coincide con deficiencias severas) son los que pueden postularse y

obtener el apoyo estatal a través de la figura del AP.

En el Censo del año 2011 del Instituto Nacional de Estadística (INE), se llevó a cabo por vez primera la configuración de datos en torno a las deficiencias, discapacidad y limitaciones. En este sentido, los datos obtenidos que dan cuenta de los primeros insumos oficiales nacionales cuantitativos son:

- hay más de medio millón de uruguayos/as en situación de discapacidad, lo que porcentualmente significa el 15.9% de la población total del país;
- más de 300.000 son mujeres, significando casi un 60% de este 15.9%;
- alrededor de 35.000 son niños y niñas menores de 15 años, lo que hace a casi el 15% de ese 15.9%;
- alrededor de 45.000 son adolescentes y jóvenes entre 15 y 30 años, representando casi el 20% del 15.9% de referencia. (INE, 2011)

A su vez, se conjugó todo en discapacidad y/o limitaciones, los datos que surgieron y que resultan significativos son genéricamente los que siguen:

- 120.000 personas tienen deficiencia auditiva (25.000 con sordera total, siendo la quinta parte (5.200) niños/as menores de 15 años);
- 310.000 personas tienen deficiencia visual (61.000 con ceguera total, siendo la cuarta parte (15.000) niños/as menores de 15 años);
- 210.000 personas tienen deficiencia motriz (47.000 con dificultades severas, siendo el 10% (4.700) niños/as menores de 15 años). (INE. 2011)

Contando con estos insumos, la población que se entiende como prioritaria en el SNC es aquella que se encuentra en situación de dependencia absoluta, a partir de una deficiencia severa. En números concretos, se trata de aproximadamente 2.500 uruguayos/as extendidos/as en todo el territorio nacional. (BPS, 2014)

En el año 2014 se llevó a cabo la "Encuesta de Dependencia", inscripta en el Proyecto "Apoyo a la protección social del Uruguay: políticas de infancia y políticas de cuidados" (Sistema de Naciones Unidas, ASTUR - BID, Banco de Previsión Social y Ministerio de Desarrollo Social), la cual estuvo destinada a personas que reciben pensión por "discapacidad severa"⁹. De dicha encuesta se desprende que el 39% de la población que recibe pensión por discapacidad severa (aproximadamente 6.900 personas) se encuentra en situación de dependencia severa, de los cuales 3.480 personas requieren sustitución máxima (es decir, que otra persona lo haga por ella) en al menos cinco actividades de la vida diaria. El cuidado de las PsD es esencialmente familiar y recae fundamentalmente en familiares no remunerados del hogar. Esta situación es aún más generalizada entre aquellos "beneficiarios/as" con dependencia severa (84,1%). (MIDES, 2014)

Desde el BPS y MIDES se plantea a la población que configuraría dentro de los potenciales y posibles "beneficiarios/as" del Programa de Asistentes Personales, así como el proceso a realizar para su reconocimiento y posterior receptor de la prestación:

"Si reúne los criterios necesarios (dependencia y cobrar la pensión por discapacidad severa), será registrado para que un equipo de valoración de dependencia del Ministerio de Desarrollo Social, lo visite. Esto definirá si será beneficiario o no de la prestación. Una vez que sea evaluado se le comunicará con posterioridad, si queda comprendido en el derecho". (MIDES, 2014: 2)

"El BPS llevará desde el 1º de setiembre, 2 Registros: - Registro de beneficiarios: registrará a quienes cumplan los requisitos para acceder a la prestación (...). - Registro de asistentes personales: personas que están realizando este trabajo, o que aspiren a realizarlo en el futuro, cumpliendo las condiciones establecidas. Obviamente el Registro no significa recomendación o sugerencia para el contrato ni

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

garantía de empleo, pero es imprescindible estar en el Registro correspondiente, para ser beneficiario o contratado como asistente personal.” (BPS, 2014: 1)

Como forma de ahondar sobre criterios para ser “beneficiario/a”, resulta importante hacer referencia al Decreto N° 214/014, a partir del cual se reglamenta el Artículo 25 de la Ley N° 18.651, el cual refiere concretamente a la “Creación y condiciones del Programa de Asistentes Personales para Personas con Discapacidades Severas”. En los artículos 4 y 5 se establece que:

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

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

Queda establecida la concepción de dependencia de la cual se parte, estando la misma vinculada a la necesidad de asisten-

cia y/o ayuda sustantivas para realizar las actividades de la vida diaria debido a la falta o a la pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual. Cabe aquí realizar algunas puntualizaciones respecto a la noción de dependencia. Se parte de reconocer que se trata de un concepto complejo que está determinado no sólo por las características propias de cada persona sino por las condiciones del contexto social. En este sentido, es importante destacar que en la definición se incluye tanto las actividades básicas relativas al cuidado personal (higiene, vestido, alimentación) como las vinculadas al ámbito laboral, estudio y recreación.

Si nos remitimos a los datos históricos de la práctica del “cuidado” en el Uruguay, resulta casi lineal (pero no naturalizable) la feminización, familiarización e individualización de los mismos. Con relación a la feminización de los cuidados, según datos surgidos en varios informes del MIDES, la figura femenina dentro del hogar es en más del 90% de las situaciones quien se ocupa de los cuidados de algún miembro de la familia en situación de dependencia. La individualización se orienta a la carga que se deposita en una sola persona del núcleo familiar para llevar adelante toda esta tarea. Esto no sólo impacta en la singularidad de la persona en situación de discapacidad sino también en quien queda remitida a la producción y reproducción de estas tareas (Instituto de Liderazgo Simone de Beauvoir *apud* MIDES, 2014).

En la esfera privada, y más aún en la de los cuidados, la mujer es quien ha mantenido y mantiene de manera casi exclusiva la responsabilidad de su realización. Tareas

⁹ El objetivo general del estudio fue ofrecer evidencia empírica sobre las necesidades de cuidado de las personas con discapacidad severa, a efectos de proveer insumos para la toma de decisiones sobre las políticas orientadas a la protección y el cuidado de las personas con discapacidad severa. Los objetivos específicos fueron definir y estimar la dependencia en la población beneficiaria de la pensión por invalidez; describir su perfil básico; generar información sobre las personas cuidadoras y, conocer las estrategias de cuidado que las familias llevan adelante. (Encuesta de dependencia, MIDES; 2014)

que, al igual que otras similares y naturalizadas como “distribución de roles” entre lo masculino y lo femenino, se materializan como no remuneradas y que, además, no tienen espacios para el ocio y esparcimiento. Concretamente en discapacidad, la realidad no parece ser ajena, quedando la familia como principal institución encargada del cuidado de las personas en situación de dependencia por discapacidad.

Parecería aparecer con énfasis la tensión que se genera en este contexto en la relación Familia – Estado – Mercado, a partir de la fuerte demanda de inclusión de las mujeres al empleo asalariado (más allá las desigualdades históricas al respecto) y fuera del hogar. Mientras en la reproducción de roles instituidos desde una ideología patriarcal y burguesa, donde mujer y varón quedaban confinados a ámbitos diferenciados de “lo doméstico” y “lo público”, las tareas en torno a los cuidados estaban naturalizadas y referenciadas a lo femenino. Entonces, ¿cómo repensarlas y reorganizarlas en el marco de las “necesidades” generadas por las sociedades capitalistas donde la mujer salió al ámbito público en la esfera del empleo? Esta situación parece “justificar” la implementación del SNC, como política socialmente “necesaria” para dar respuesta a las tareas de cuidado en nuestro país y colocarlo en la agenda como un derecho. Desde los postulados teóricos se plantea el interés de romper con la idea colectiva fuertemente instaurada de que “el cuidado es responsabilidad femenina”, introduciendo a la política una perspectiva con equidad de género. (Fassler, 2008)

Los documentos de gobierno son claros al respecto, en su comprensión y búsqueda de dispositivos para la superación de estas situaciones que vulneran a por lo menos dos personas dentro de un mismo entorno familiar. Por ello, el SNC define al cuidado como: “(...) una función social que implica tanto la promoción de la autonomía perso-

nal como la atención y asistencia a las personas dependientes” (Gabinete Social *apud* MIDES, 2014:12) A su vez, se enfatiza en que:

En este entramado y en la búsqueda por encontrar soluciones que apunten a mejorar la vida cotidiana de la población, comienzan a mezclarse en formas de nombrar, y en ciertas ocasiones en contenidos, lo que hace al “cuidado” y, por ende, la figura de “Cuidador/a”, y su correlato con el “Asistente Personal”. A su vez, algo similar sucede con la situación de dependencia y los discursos de potenciación de autonomía.

“En relación a la terminología, se habla del cuidado (care), de servicios de cuidados, de servicios de atención o del trabajo de cuidados (que a veces se incluye en el trabajo doméstico familiar o trabajo de reproducción). Los distintos términos no necesariamente hacen referencia al mismo proceso. Los servicios de cuidados o de atención, en general, hacen referencia a servicios públicos o trabajos mercantilizados; en cambio, el trabajo de cuidados se utiliza más para referirse a un trabajo que se realiza desde los hogares, orientados a las personas del hogar o de la familia y no remunerados monetariamente. El término —cuidado— evita la denominación de trabajo, lo cual lo hace más vulnerable en su identificación con la —mística del cuidado—.” (Carrasco, 2011: 71).

Lo que aparece claramente plasmado en el espíritu del SNC es la responsabilidad que como colectivo social tenemos para con cada uno de los sujetos que la componemos, siendo esto entendido como una política de “acción de la sociedad”, y con la apuesta a una sociedad solidaria e inclusiva bajo la égida del Estado como rol central. (MIDES, 2014)

Otro de los puntos sobre el que quisiéramos hacer referencia, en virtud de lo surgido del trabajo de campo, es al “cuidado cotidiano” como profesión. Tal como plantea Torns *et alli* (2014), el tema de los cuidados se despliegan en la vida cotidiana y,

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

posiblemente por esta razón, no logra ser comprendido a cabalidad en su significancia para el devenir de las familias en sociedad.

El tema de los “cuidados” viene siendo deconstruido en lo analítico, pragmático y empírico desde la década de los '80 del siglo pasado. En este sentido, Torns *et alli* (2014) retoman a Thomas para plantear que en lo que a cuidados se refiere, aparecen propuestas parciales para dar cuenta de su significancia, las cuales sintetiza en dos líneas: “los cuidados como pieza clave de la identidad femenina que permite analizar la situación social de la mujer, y los cuidados como categoría analítica de los regímenes de bienestar”. (Thomas *apud* Torns *et alli*, 2014: 13) Con relación a la primera línea analítica, se basa fundamentalmente en los estudios feministas británicos, desde donde se apunta al cuidado en el despliegue del “trabajo y amor” (lo material y lo afectivo) para poder comprender la importancia y significación de lo que realmente implica el cuidado en el marco de las relaciones sociales. La segunda línea analítica, con fundamentos en la literatura escandinava, se remite sustancialmente al cuidado como parte de una prestación de política social remitiendo lo sustancial de los cuidados en la relación Estado – familia, en la búsqueda de sistemas de cuidados que sean efectivamente de calidad, sin verse la mujer por su condición de tal imbuida a tales tareas. Este debate teórico lleva a configurar a los “cuidados” en la dualidad entre “trabajo y emoción”.

Han ido surgiendo una amplia gama de miradas y análisis en los últimos años en torno a cuidados, plasmados en la arena política, social, cultural, en los espacios de luchas por el reconocimiento de la sociedad civil organizada, de la academia, entre

otros. Lo que es compartido es la necesidad de pensar este tema y poder generar espacios de construcción colectiva que potencien su significación y resignificación en los diversos órdenes de la vida cotidiana, tanto singular como colectivo social, para de esta forma, tal como plantea Esquivel “Transformar el cuidado como concepto con potencialidad analítica” (Esquivel, 2015: 63)

En las diversas posiciones con relación al cuidado se insiste desde los diversos marcos teóricos en la desnaturalización del cuidado como algo inmanente del género femenino, y como por efecto consecutivo, remitido al ámbito estrictamente privado. Tal como plantea Esquivel (2015), urge llevar este tema al espacio público y politizable, configurándolo en el orden de lo económico (en tanto el beneficio que se genera como trabajo no reconocido ni remunerado), lo social (en cuanto a las relaciones de clase y género) y lo político (en tanto actores políticos que planifican y ejecutan las diversas prestaciones en torno a los cuidados). Compartimos con esta autora que hay un punto clave en todo esto que no debe ser perdido de vista, y es que el tema de los cuidados en sí mismo es realmente muy costoso, y que reproduce una desigualdad en este plano entre hombres y mujeres (tanto en lo privado como en lo público, tanto en la acción como en la omisión).

FUNCIÓN Y FIGURA DEL “ASISTENTE PERSONAL”¹⁰

El contenido que se le da a los cuidados da cuenta, en varias situaciones, de confusiones que se generan a la hora de realizar la tarea en concreto.

¹⁰ Optamos por entrecorillar “Asistentes Personales” en tanto así se llama el Programa dentro del SNC. El punto está en que depende de los diversos sujetos implicados si se reconocen como tal (o como cuidador, ayudante, etc.) y en cómo son vistos por los otros. Este tema se irá deconstruyendo en este mismo punto para dar sustancia a estos contenidos.

“...se puede hablar de cuidados directos y de cuidados indirectos. Los primeros hacen referencia a las actividades directamente realizadas con las personas (no necesariamente del hogar) a quien se dirigen los cuidados: dar la comida a un bebé, atender directamente a una persona enferma, conversar con un o una adolescente, etc.; los segundos, en cambio, comprenden lo que más tradicionalmente se conocía como trabajo doméstico: tener la casa y la ropa limpia, cocinar, comprar, etc., que son formas de cuidar a todas las personas del hogar.” (Carrasco, 2011: 71)

Para analizar los cuidados y la materialización del rol de los AP en cuanto formas y contenidos, se retoman los discursos y perspectivas en torno a la temática desde la mirada de la PsD, de su familia, del asistente personal, de figuras referenciales del MIDES y del BPS. Así, iremos delineando las diferencias que se develan en cuanto a “cuidar” “ayudar” (como se verá más vinculado a lo femenino) y a “asistir” “acompañar” (vinculado a lo masculino).

Se entiende sustancial añadir a la reflexión el hecho de que las distintas formas de conocerse y ser conocido (asistente, cuidador, acompañante, etc.) y a partir de ello definir sus funciones, puede dar cuenta del lugar desde donde se comprende la discapacidad como tal y a los sujetos que se encuentran en dicha situación. ¿Cómo se los visualiza? ¿Desde dónde? Cabe destacar que no supone el mismo posicionamiento entender al sujeto desde una mirada de pasividad, por ejemplo realizando las tareas por él, que apostar al fortalecimiento cotidiano de su autonomía de acuerdo a cada singularidad.

Uno de los puntos de partida en las entrevistas realizadas estuvo dado en el “cómo me veo” (Scribano, 2008) de los AP con relación a su rol. En este sentido, se puede diferenciar con claridad la distinción entre las formas predichas de nombrar de este rol y el contenido que se le da al mismo, según sea llevado adelante por un hombre o una mujer.

La mujer tiende a reproducir en este rol no sólo lo que ella estima es lo que debe hacer, sino lo que desde los espacios familiares esperan de su rol, feminizado en este caso.

“Llego, lo cambio, lo levanto, preparo el café, le lavo los dientes, la cara, lo peino, le pongo perfume, y ta... y después yo limpio.” (AP mujer de joven de 26 años, Artigas, agosto 2015)

“(...) sigo haciendo tareas de limpieza y además cuido a Andrés y dos por tres al hermano.” (AP mujer de niño de 1 año, Paysandú, agosto 2015)

“Cuidar” “ayudar” se convierten en las formas de nombrar que reproducen estos contenidos ideológicos de continuar referenciando a la mujer en el cuidado desde una posición de servicio y para otras tareas (limpieza, cuidado de hermanos/as, etc.). Sin embargo, las formas de nombrar “Asistente” (personal o pedagógico, según la situación) “Acompañante”, da cabida a un rol en contenidos distinto, donde no entran en juego la realización de tareas del hogar o de más personas que la PsD como su “beneficiario/a”.

“Soy un acompañante, un orientador, como un producto de apoyo para un niño que se encuentra en un jardín, que precisa determinadas pautas más específicas para desarrollar las tareas, para cumplir con los objetivos de la maestra.” (AP hombre de niño de 4 años, Paysandú, agosto 2015)

“Me ven como asistente, o yo me veo como asistente porque como trabajo en conjunto con la institución con la que trabaja Sebastián, donde trabajan los terapeutas, yo lo que hago es guiarme por lo que me dicen ellos, por los cursos que me dan allá y todas esas cuestiones.” (AP hombre de joven de 20 años, Florida, julio 2015)

Parecería que se vuelve a repetir, aún en esta figura de AP que debería ser igual para hombres y mujeres contratados para tales fines, en quedar las mujeres que llevan ade-

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

lante este rol confinadas al ámbito privado, al hogar, y con ello a las tareas “propias” de dicho espacio¹¹. Sin embargo, los hombres salen a lo público, se muestran en el acompañamiento y asistencia de tareas escolares, de espacios interdisciplinarios de apoyo, etc.

Según la Ley N° 18.651 de “Protección Integral a las Personas con Discapacidad”, del año 2010, en los Artículos que van del 25 al 30 (reglamentados en julio de 2014) se definen las tareas del AP, marcando que se trata de una persona que lleva adelante una ayuda profesional adaptada según la singularidad del sujeto dependiente.

“Las tareas a cumplir por el Asistente Personal serán determinadas por el beneficiario, y consistirán en actividades que apoyen la satisfacción de las necesidades básicas de la vida diaria como ser levantarse de la cama, facilitar la higiene, vestido, alimentación, movilización y desplazamiento, trabajo, estudio y recreación entre otras. Serán convenidas entre las partes en atención a la diversidad funcional y no podrán suplir intervenciones profesionales.” (MIDES, 2014: 2)

Un discurso similar surge en la entrevista a referente del BPS en uno de los departamentos del muestreo, a saber:

“Se le da el nombre que tiene el proyecto, Asistente personal. (...) un poco es esa la diferencia entre cuidado, que va desde un enfoque de salud, al de asistente personal que va más con un enfoque de calidad de vida.” (Gerencia de UDAI - BPS - Rocha, setiembre 2015)

Retomando a Donzelot (1977), desde mediados del Siglo XVIII el rol de la mujer a la interna del hogar se fue “revalorizando” en cuanto a encontrar en las “madres” a las responsables de la existencia (o no) de una población sana y con valores civilizatorios (propios de la iglesia y el Estado). Se las definía en dicho contexto como “amas de cría al servicio del Estado”, razón por la cual debían asumir con responsabili-

dad este rol atribuido para la reproducción del orden patriarcal y burgués, así como de las líneas demarcatorias entre “lo privado” “lo doméstico” y “lo público”. Con el correr del tiempo, lejos de reconvertirse los roles hombre – mujer en su correlato con los cuidados del hogar y de los miembros dependientes, se fue evidenciando que en lo que a estas tareas se refería resultaba difícil su mercantilización.

Prosiguiendo con esta perspectiva del “cómo me veo” “cómo me ven” (Scribano, 2008), aparece la mirada de las familias con relación al rol del AP. La autopercepción de formas y contenidos del rol de AP según género vuelve a emerger en los discursos de las familias de PsD con dependencia severa.

Con relación a los discursos familiares en cuanto al rol que debe cumplir o cumple el AP, cuando se trata de una mujer en dicha función, aparecen miradas reproductoras de las líneas demarcatorias entre roles femenino y masculino, fundamentalmente sustentada por adultas mujeres de dichos espacios familiares. Termina configurándose la reproducción de la reproducción en el “cómo me veo” y en el “cómo me ven”:

“Ella es la que limpia, me hace los mandados y la tengo como una compañera, como una ayudanta (...). A veces media sinvergüencita no me limpia el baño...” (Madre de PsD, joven 26 años, Artigas, agosto 2015)

A esta mirada depositada en la trabajadora contratada como AP como cuidadora, limpiadora, etc. por parte de estas mujeres de la familia, se configuran discursos casi antagónicos cuando se trata de significar el rol del AP hombre se trata:

“El acompañante lo ayuda a aprender a esperar, a hacer fila, a sacar la merienda y ponerla de nuevo en la mochila cuando haya terminado. Es una pieza fundamental en la inserción de Mateo en la escuela.” (Madre de PsD, niño 4 años, Paysandú, agosto 2015)

¹¹ “...la división sexual del trabajo se mantiene como norma hegemónica e irreductible de la convivencia familiar, tal como no dejan de señalar algunas de las especialistas” (Carrasco, 2011: 41)

Esto se entiende hace a la reproducción de los cuidados desde su forma y contenido más básico en manos de las mujeres; mientras que este rol desde la ejecución masculina se torna con características donde “el pienso” “el produzco” “el potencio” hacen parte de su puesta en marcha. En palabras de Carrasco (2011), todo lo que se ha venido analizando con relación a los cuidados en las últimas décadas da cuenta de un espacio construido con la impronta de “lo femenino”. Esto es, más allá de las diversas formas por las que se muestre este rol, el contenido del mismo estará orientado en la mayoría de las veces por quien lo lleva adelante, fundamentalmente mediado por su condición de género.

Para poder hacer un paneo genérico de este punto, consideramos que la palabra sustancial la tenían las PsD en tanto sujetos concretos “beneficiarios/as” de dicho Programa y en contacto directo y por lo general cotidiano con esta figura novedosa y casi en tramas de construcción.

“Me dijeron (desde el BPS) que era un acompañante terapéutico, que lo que fuera la tarea a desempeñar iba a depender de mi necesidad, de mis limitaciones, porque justamente estaba para ayudarme en lo que yo no pudiera ...” (PsD, mujer de 33 años, Salto, junio 2015)

“Ella viene, me levanta, me acuesta, me cambia, me baña, tiene limpia la casa, me deja comida hecha...” (PsD, hombre de 39 años, San José, agosto 2015)

Un punto que entendimos nos podía brindar insumos en esta distinción de género para la realización de un mismo rol fue preguntar por la forma en que el AP llega a la familia y al trabajo con la PsD con dependencia severa.

“A mí me ofreció la mamá para que yo sea la acompañante, no me lo esperaba...porque yo iba a limpiar a la casa y bueno de repente me ofrece si quería empezar a cuidar al nene.” (AP mujer de niño de 1 año, Paysandú, agosto 2015)

“Es una amiga. Estaba bueno alguien conocido, alguien que uno le tenga confianza...” (PsD, hombre de 39 años, San José, agosto 2015)

La “confianza” parecería ser el hilo conductor en la mayoría de estos discursos, ya sea con connotaciones positivas (confianza en la persona por considerarla “un igual”, confianza en la potencialidad para desarrollar la tarea, etc.) o negativas (confianza en la ausencia de control del BPS y exceso de confianza en hacer trabajar al AP en tareas que van mucho más allá del rol que debe cumplir). Las formas en que AP – PsD – Familia se encuentran depende de cada situación singular; pero quizá éste sea uno de los puntos centrales para poder repensar y marcar la diferencia entre un empleo reconocido en su rol, o el “armado” de lo que “vaya saliendo” según las decisiones de quien puede tener la libertad de elegir. En este sentido es importante destacar que si bien se reconoce como un aspecto positivo de este programa el hecho de que las tareas de cada AP se puedan ajustar a la singularidad de la PsD y a los requerimientos de la familia de acuerdo a su realidad concreta, se considera importante la presencia de un encuadre institucional que garantice tanto la adecuada atención de la PsD como las condiciones laborales de los AP.

Cabe mencionar que en situaciones en las cuales no ha habido vínculo previo entre los actores directamente implicados en esta relación, el BPS ofrece una “lista de trabajadores” para que la PsD y/o su familia elijan, bajo las condiciones de setenta horas mensuales y un salario líquido de \$ 6700.

AUTONOMÍA Y RECONOCIMIENTO

Se cree pertinente tomar todos los elementos trabajados hasta el momento y reflexionarlos en torno a la autonomía y el reconocimiento. Para ello, nos enfocamos, sustancialmente, en los planteamientos de

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

Honneth (1997) en cuanto a la Teoría del Reconocimiento.

El tema de la autonomía se enmarca en el reconocimiento como espacio donde se genera intersubjetividad. En las relaciones sujeto – sujeto, donde lo singular está interpelado en lo cotidiano. En este sentido, tomaremos los insumos de Honneth (1997) en la idea de reconocimiento como sustancial para alcanzar la libertad individual. De esta forma, se destaca el papel de las instituciones para dar sustento a las libertades y generar una política de reconocimiento que amplíe los derechos de las personas. En función a esto es que plantea:

“Un sujeto deviene siempre en la medida que se sabe reconocido por otro en determinadas de sus facultades y cualidades, y por ello reconciliado con éste; al mismo tiempo llega a conocer partes de su irremplazable identidad y, con ello, a contraponerse al otro en tanto que particular.” (Honneth, 1997: 28)

En este sentido, cada sujeto se reconoce a sí mismo como tal en la medida que encuentra el reconocimiento en otras personas, manteniéndose de esta forma la idea de nosotros mismos determinada por la proyección que “los otros” tienen de mí. En este marco Honneth (1997), siguiendo la idea hegeliana de reconocimiento, plantea tres estadios o esferas del mismo.

La primera esfera es la del amor, la cual se relaciona con los vínculos primarios que la persona puede tener a través de la familia y/o relaciones personales afectivas. Es en esta esfera que existe un reconocimiento recíproco en donde cada cual es reconocido en términos afectivos y reconoce al otro de la misma forma. En este estadio de reconocimiento se amplía o constriñe la autonomía de uno o ambos implicados en esta relación intersubjetiva.

“Aprendí mucho con Agustín, me enseñó muchísimas cosas que hoy en día no valoramos y me sentí muy útil. Y crecí, más que nada como persona al lado de Agustín..” (Asistente

Personal mujer de varón 13 años, Rocha, entrevista realizada en junio 2015)

En el discurso precedente de la AP se visualiza cómo en este caso la autonomía, reconocimiento y crecimiento como sujetos se da para ambos lados. Sin embargo, en el interjuego de “precario equilibrio” para la potenciación de autonomía, en otras situaciones se termina constriñendo a una de las partes, generando sensaciones y percepciones opuestas a lo que serían un real reconocimiento y una potenciación de la autonomía de los sujetos

“Soy muy celosa de él, no lo dejo nunca. Ella lo trata con mucho cuidado pero no la dejo sola con él. ...el café le doy yo, porque él toma con la bombillita, la comida le da el padre.” (Madre de joven 26 años, Artigas, entrevista realizada en agosto 2015)

Una segunda esfera de reconocimiento da cuenta del plano jurídico o del derecho. Este estadio existe un proceso de generalización jurídica en donde los sujetos son reconocidos por “un otro” a través de leyes (Honneth, 1997). El reconocimiento particular que se planteaba en el primer estadio pasa a ser un reconocimiento general que se concretiza a través de un marco normativo. Es de esta forma que los sujetos pasan a ser “propietarios de un derecho”. Es de destacar que la valoración en el plano del derecho se encuentra estrechamente relacionada con el lugar que se le da a cada persona en la sociedad.

Una tercera esfera de reconocimiento se basa en el plano de la solidaridad: “Para poder conseguir una ininterrumpida autorrealización, los sujetos humanos necesitan (...) una valoración social que les permite referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas”. (Honneth, A. 1997: 148) De esta forma se da cuenta que no basta con el reconocimiento en el plano del derecho o en el plano del amor, si estos no se encuentran ligados a un reconoci-

miento más amplio, que da cuenta de la valoración social que pueda tener la persona, en donde sus cualidades y características son valoradas socialmente.

La conjunción de estas tres esferas del reconocimiento genera los espacios más o menos ampliados de autonomía de un sujeto singular en su correlato con otros singulares y la sociedad en su conjunto. Referenciando el reconocimiento y la autonomía con lo que se configura con el SNC, y en su particularidad con el Programa de AP, entendemos que se apunta al reconocimiento de las PsD en el plano del amor (en la esfera familiar), en el plano del derecho (en alusión a la Ley N° 18.651 y la CDPD) y en el plano de la solidaridad (implementando al sistema como política, la cual tiene un trasfondo de reconocimiento de la persona como sujeto de derecho).

Para generar mayores procesos de autonomía resulta fundamental el trabajo a la interna de la familia, siendo una de las cuestiones a objetivar la idea que la propia familia tiene sobre la discapacidad y una política de cuidados. Sin embargo, no se puede dejar de lado que la idea que pueda tener la familia al respecto se encuentra íntimamente relacionada al lugar histórico que se le ha dado a la discapacidad en el plano del derecho y en el plano de la solidaridad, ya que su no reconocimiento en un plano normativo y/o social contribuye a la percepción de las PsD, no como sujetos de derecho, sino como objeto de políticas que históricamente llevaron a su etiquetamiento y cosificación.

En este contexto es preciso rescatar la idea de la discapacidad en tanto categoría social y política, atravesada por relaciones sociales de producción y dominación (Vallejos, 2007). Entender las diversas formas de nombrar y posicionarse en torno a la misma permite comprender luego las acciones (u omisiones) que se concretan, las cuales

muchas veces anulan al sujeto en situación de discapacidad de su condición de tal.

Siguiendo con Honneth, de no darse un reconocimiento en alguna de estas esferas, puede llevar a diferentes formas de menosprecio. Es así que el no reconocimiento del sujeto en el plano del amor trae aparejada la desconfianza a través de “la posesión” que una persona puede ejercer sobre otra, generando sentimientos de inseguridad y un vínculo negativo con respecto a otros sujetos. Por su parte, el no reconocimiento en el plano del derecho genera sentimientos de inseguridad y puede llevar a la exclusión social en la medida que no se entiende que se está en igualdad de condiciones con respecto a otros sujetos. A esto el autor lo identifica como vergüenza social: “El sujeto, que en la vivencia del rechazo de su acción se avergüenza de sí mismo, se experimenta como de menor valor social de lo que previamente había supuesto”. (Honneth, 1997: 168) En último lugar, el no reconocimiento en el plano de la solidaridad conlleva la producción de sentimientos contrarios a los de honra y dignidad; la forma de menosprecio aquí implica deshonor, injuria, el no poder atribuir al modo de vida que ostenta un sentido de valoración genérico.

De lo expuesto se desprende que la trascendencia de incluir la consideración del reconocimiento intersubjetivo radica en que su ausencia/presencia conlleva importantes efectos tanto en sujetos individuales como colectivos. Si se retoman los insumos de Pereira (2011) se encuentra que el reconocimiento del “otro” en tanto “sujeto de derecho” no se limita a una cuestión moral, sino que se coloca como base de la constitución identitaria: “la reproducción de la vida social se cumple bajo el imperativo de un reconocimiento recíproco, ya que los sujetos solo constituyen su identidad si aprenden a concebirse a partir de la perspectiva normativa de sus compañeros de interacción” (Pereira; 2011: 152). La inci-

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

dencia de las formas de menosprecio puede llegar a producir importantes consecuencias a nivel de construcción identitaria, debiendo prestarse especial atención, ya que son “formas cuyas diferencias deben medirse según el grado en que pueden trastornar la autorreferencia práctica de una persona, de manera que le arrebaten el reconocimiento de sus determinadas pretensiones de identidad” (Honneth; 1997:161).

La posibilidad de reflexionar acerca de la autonomía en sus diversas aristas permite objetivarse en la concepción de libertad, de autodeterminación, de reconocimiento. En este sentido, más allá se deban repensarse algunas cuestiones, entendemos que la propuesta del SNC apunta a la promoción y construcción de autonomía tanto de las PsD, como de los AP y de las familias. El SNC ha generado y genera un nuevo escenario con respecto a las dimensiones de autonomía y libertad. En la particularidad del Programa de AP la propuesta intenta generar diversas respuestas ante las desigualdades.

FORMACIÓN DE LOS “ASISTENTES PERSONALES”

Entendemos que generar y potenciar una política de cuidados, tal como resulta el SNC, ha constituido un paso muy importante para el reconocimiento y la autonomía, tanto de los actores directamente implicados como para la sociedad en su conjunto. Sin embargo, de no trabajar profundamente sobre algunos aspectos que resultan sustanciales podrían generarse sensaciones y percepciones de falso reconocimiento.

En este sentido se destaca como factor a repensar la ausencia o dificultades en la capacitación de las/os “Asistentes Personales”. Consideramos que se da un correlato entre “cuidados” y “asistencialismo”, en una relación de asimetría y dependencia, no sólo de la PsD sino del AP en muchas de

las situaciones analizadas. La idea de que con voluntad se puede desempeñar la tarea, desconfigura la necesidad de profesionalizar a este trabajador para el desempeño de su función específica, para la cual, aparte de cierta “voluntad”, se requieren conocimientos previos para su implementación. De igual manera, lo antes mencionado invita a preguntarnos ¿qué representaciones sociales e institucionales sobre la discapacidad están presentes? De los discursos de varios de los entrevistados surge la escasa o nula capacitación para la tarea asignada, así como los bajos salarios. ¿Ello habla de cierta desvalorización hacia la temática? ¿Cualquier persona puede realizar las tareas de un AP?

Ante la casi sistemática respuesta de ausencia de capacitación del AP para llevar adelante la tarea, preguntamos sobre los cursos generados tanto desde el MIDES como desde el BPS para brindar herramientas a quienes estén realizando este trabajo. Las respuestas resultaron variadas, pero por lo general se orientaron hacia la falta de capacitación y/o capacitación muy magra para el rol a realizar.

Con relación a la ausencia de capacitación brindada por los órganos rectores de este Programa, pudimos recuperar los siguientes discursos:

“Yo no tuve capacitación, esa que da el BPS, a mí no me la han dado. Capaz que ahí aprendo algunas cosas, pero no sé, siento que nadie sabe nada y que todo es a ensayo y error.” (Asistente Personal mujer de niño de 1 año, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

A su vez, con relación a haber recibido o la potencialidad de recibir una “magra capacitación” y las necesidades reales sentidas y entendidas, recuperamos los siguientes discursos:

“Yo todavía no hice el curso, pero me han dicho que no es bueno, y además cada asistente personal es diferente al otro, no hay dos

iguales aunque hagamos las mismas actividades, porque depende del entorno familiar, del propio niño o adulto y de lo que se plantee hacer con ese niño o adulto.” (Asistente Personal hombre de niño de 4 años, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

Un tercer punto surgido con relación al tema de la capacitación, es su potencialidad y obligatoriedad de realizarla, a saber:

“Me dijeron que me iban a llama del BPS porque me iban a dar un curso especial que hay que darle a todas las personas... y no me llamaron ... me dijeron que sin ese curso no puedo seguir...” (Asistente Personal mujer joven 26 años, San José, entrevista realizada en agosto 2015)

Un cuarto punto que surgió es la capacitación previa, en otros espacios curriculares, que se sienten fortalezas para llevar adelante la tarea:

“Algo más o menos creo que sí estoy preparado, al estudiar psicomotricidad un poco sabes cómo ir orientando y apoyando en función no solo del niño sino también de la actividad que se plantea hacer. (...) Además yo porque estudio psicomotricidad pero ¿qué pasa con los otros asistentes personales?” (Asistente Personal hombre de niño de 4 años, Paysandú, entrevista realizada en agosto 2015)

En este sentido, creemos que al generar y potenciar una política de cuidados para PsD contribuye a que las mismas se piensen y sientan reconocidas y pertenecientes a un todo, como sujetos de derecho en igualdad de condiciones con los demás.

CONDICIONES LABORALES DE LOS “ASISTENTES PERSONALES”

Entendimos pertinente sumar este punto de las condiciones laborales en tanto habilita al pensar qué tipo de profesional se está solicitando, con qué formación, con qué paga, bajo qué cuidado al cuidador, etc.

En principio, parecería que como de cuidados se trata, se tiende a reducir la paga por este empleo a lo que sería una tarea que históricamente no estuvo mediada por transacciones salariales. Esto es, se reproduce en la mayoría de las veces la poca remuneración, lo que se suma a la poca demanda de calificación para el desarrollo del mismo: “Los servicios de cuidados quedan así encerrados en un círculo vicioso que gira en torno al amor como única fuente de emoción, lo femenino, la falta de prestigio, la descualificación y, en consecuencia, los bajos salarios...” (Carrasco, 2011: 47)

“...esto es aplicar el cariño y el amor que le tienes a la persona y a lo que estás haciendo, no va ni en el sueldo. ...porque si vamos a hablar de plata es un trabajo que el sueldo es mediocre...es así...” (Asistente Personal mujer de varón 13 años, Rocha, entrevista realizada en junio 2015)

En este sentido, compartimos con Carrasco (2011) que si resulta complejo definir una cantidad de horas específicas en tiempo de trabajo para el tema de los cuidados, tanto más complejo aún resulta la cuantificación de su remuneración.

A comienzos del presente milenio, Constanza Moreira (2001) se refería a las formas en que el Estado uruguayo, fiel reflejo de su sociedad, llevaba adelante las reformas estatales en lo que dio en llamar de “gradualismo y heterodoxia”. Lo refería al proceso de (no)privatización de las empresas estatales en la última década del siglo XX, que era la matriz estatal en auge por aquella época. Uruguay gradualmente fue implementando algunas de las políticas privatistas de la época (la más clara fue la de la seguridad social con las AFAP), las que a su vez fueron llevadas adelante con una heterodoxia “a la uruguayana”, sin replicar sistemáticamente programas comunes para América Latina a ser concretizados de igual forma en todos los países. Para la política de cuidados creemos que, una vez más,

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

Uruguay está llevando adelante esta doble dimensión del gradualismo y la heterodoxia: gradualismo en generar y proyectar esta política a través de programas que reconocen las desigualdades (de género, de situación de discapacidad, etc.) y tienden a su superación; heterodoxia, en lo que sería el ejemplo más claro, del pago de los aranceles de los AP por parte del BPS. Este gradualismo y heterodoxia nos ha llevado por buenos senderos en anterioridad, pero ello no quita que si no se piensa con mirada estratégica qué gradualismo y qué heterodoxia queremos para nuestro SNC, podemos llegar a la llamada “crisis de los cuidados” apenas habiendo empezado a transitar este sendero.

Compartimos con Carrasco (2011) que el cuidado como dispositivo logra por esta vía ser visualizado y mercantilizado, lo cual genera nuevas instancias de crítica sobre la lógica de mercado del sistema capitalista. Se vincula esta mirada en torno a los cuidados similar a la generada desde la economía feminista con relación al trabajo doméstico hace algunas décadas atrás. Desde esta perspectiva, se deconstruye la distinción entre el ámbito mercantil – público y el ámbito doméstico – privado, propio de los procesos de industrialización que dieron cuenta de aquellas nuevas formas de división del trabajo por género en el siglo pasado. En dicho contexto, y en su reproducción hasta el día de hoy, la reorganización de los tiempos y trabajos de las mujeres las llevó a transitar por ambos espacios, tanto el privado – doméstico como el público – mercantil. Así, las mujeres, históricas responsables de los cuidados familiares, “viven una tensión constante al transitar por ambos espacios en un mundo que se mueve por la lógica del capital”. (Carrasco, 2011: 51)

Cómo se define y redefine el rol del AP da cuenta de un ida y vuelta entre “lo esperado”, “lo deseado”, “lo que se puede ha-

cer”, “lo pagado”, “lo capacitado”... todo lo que de fuera se impone hacia sujetos concretos que intentan llevar adelante su rol entre el gradualismo y la heterodoxia de su materialización, entre lo público y lo privado, entre lo femenino y lo masculino, etc. En este sentido, resulta sustancial poder definir con claridad el tipo de relaciones bajo las cuales es llevado adelante.

A su vez, esto halla su correlato, tal como se ha visto, en los requerimientos de capacitación para desplegar el rol de AP. En este sentido, Torns (2014) plantea que los imaginarios sociales llevan en una casi linealidad a asociar este tipo de empleo con lo femenino, lo invisible, lo desvalorizado y desvalorizable. La precariedad no es más que una consecuencia casi directa de todo esto. Si se tiene este dato, ¿Por qué no superarlo y comenzar a construir esta profesión en su reconocimiento, profesionalización y legitimación?

Según lo planteado por informantes calificados del BPS, el pago de los honorarios de los AP hallaría una figura similar en cuanto a registro de empresa a la del trabajo doméstico. Más allá los honorarios sean cubiertos por el BPS, quien regula la actividad del AP sería la PsD o sus familiares (en caso de minoría de edad, tutela o curatela). BPS no realiza un seguimiento de cantidad de horas trabajadas, de las formas y contenidos en que se lleva adelante dicho rol, del pago de aguinaldo y salario vacacional, etc. Urge realmente ponerle un pie real a este punto, ya que a partir de los que ha surgido de las diversas entrevistas, se suscitan realidades disímiles y complejas, tanto para favorecer a uno u otro de los actores directamente implicados dependiendo de la situación concreta.

¿Qué pasa en situaciones en las cuales el AP es obligado a realizar mayor cantidad de horas y la familia no cubre ese plus? ¿Tiene posibilidades de encontrar alguna escu-

cha en algún organismo estatal? ¿Qué pasa si no se le pagan desde las familias el aguinaldo y/o el salario vacacional? ¿Qué pasa si solicita capacitación del BPS y no se le habilita porque tiene que quedarse cuidando a la PsD? Parecerían encontrarse variadas respuestas para las familias, quedando con la mayoría de las interrogantes sin camino claro, justamente para los otros dos actores sustanciales de esta triangulación: la PsD y el AP.

Más allá dichos y hechos, en lo concreto, el salario pago por el Estado a través de la figura del BPS resulta magro, como magra la capacitación que se brinda, magro el reconocimiento que se le hace a esta política, magro el apoyo económico a este Programa de AP. Que lo gradual y heterodoxo que puede tener la particularización de esta política redistributiva de cuidados y reconocimiento como sociedad de las desigualdades no se vea permeada por esta configuración de “lo magro” para su piense y puesta en marcha.

REFLEXIONES FINALES

Si se escuchan las voces de los actores directamente implicados en esta política y este programa, aparecen en reiteradas oportunidades palabras como libertad, tranquilidad, disfrute, entre otras:

“A mí me ha hecho bien porque yo he podido salir, yo salgo tranquila.” (Madre de persona en situación de discapacidad, varón 20 años, Florida, entrevista realizada en julio 2015)

“Se puede usar no para trabajar sino para salir a tomar mate con una amiga: es muy difi-

cil para nosotras tomarnos un tiempo.” (Madre de persona en situación de discapacidad, varón de 13 años, Rocha, entrevista realizada en agosto 2015)

“Para mí ha sido lo mejor que se ha hecho a nivel nacional por un chiquilín, en cualquier discapacidad.” (Madre de persona en situación de discapacidad, varón 20 años, Florida, entrevista realizada en julio 2015)

Apostar a un SNC da cuenta de una mirada de protección y reconocimiento a personas concretas pero que da cuenta de un “cuidado” desde lo social. Si el espíritu del SNC está dado con claridad, ¿por qué generar y proyectar para su materialización la precarización laboral a través de los sueldos estipulados? ¿Por qué no generar y proyectar un dispositivo concreto de capacitación de los AP? ¿Por qué no reconocerlo como una superación de dispositivos privados femeneizados a dispositivos públicos genéricos?

En varios países del mundo occidental, fundamentalmente aquellos dichos como del primer mundo, tienen ya algunas décadas de haber transitado por este tema de los cuidados, y varias de las preguntas que debieron irse respondiendo en tiempo y forma, y que no lo pudieron hacer completamente, dan cuenta de algunos de los aspectos aquí señalados. En dichos países se habla ya de “la crisis de los cuidados”¹². Con todo lo que como sociedad estamos generando en el reconocimiento de los cuidados como matriz de solidaridad, ¿es necesario que estas preguntas que ya tuvieron sus respuestas en otros lados del mundo, las debamos transitar? ●

Trabajo Social

¹² “La crisis de los cuidados se entiende como un complejo proceso de reorganización de los trabajos de cuidados, que continúa descansando mayoritariamente sobre las mujeres, pero que cada vez más es incapaz de responder a las necesidades de cuidados de las personas, estructurándose de forma precarizada y discriminatoria ya que mantiene la misma estructura de desigualdades sociales tradicionales.” (Pérez Orozco apud Carrasco, 2011: 55)

Cuidados en el Uruguay. Entre subjetividades y objetividades a un año de la implementación del Programa de Asistentes Personales

BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre, R. (2005). Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas, reunión de expertos. Políticas hacia las familias, protección e inclusión social.: Montevideo: CEPAL.
- Angelino, M.A. y Rosato, A. (Coords.). (2009). Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Buenos Aires: Noveduc.
- Carrasco, C. et alli (Eds). (2011). El trabajo de cuidados. Historia, Teoría y Políticas. Madrid: Editorial Los libros de la Catarata.
- Esquivel, V. (2015). El cuidado: de concepto analítico a agenda política. Revista Nueva Sociedad N° 256. Buenos Aires. Pp. 63-74
- Foucault, M. (1998). Los Anormales. México: FCE.
- Fascioli, A. (2008). Autonomía y reconocimiento en Axel Honneth: un rescate de El Sistema de la Eticidad de Hegel en la filosofía contemporánea. Revista ACTIO N° 10. Montevideo, Uruguay.
- Fassler, C. et alli. (2008). Políticas de Salud y Cuidado. Una mirada desde el género. Red Género y Familia. Montevideo: Trilce.
- Honneth, A. (1992). La Lucha por el reconocimiento. Barcelona: Crítica.
- Míguez, MN. (2010). Libertad y autonomía ¿versus? Disciplinamiento. Revista Regional de Trabajo Social, v. 30. Montevideo.
- Míguez, MN. (2014). La discapacidad como construcción social. Revista Chilena de Terapia Ocupacional, v. 3. Santiago de Chile, Chile.
- Míguez, MN.; Esperben, S. (2014). Educación Media y Discapacidad en Uruguay: Discursos de inclusión, intentos de integración, ¿realidades de exclusión?. Revista Inclusiones, Vol 1, N° 3, pp. 56-83.
- Míguez, MN. (2015). Discapacidad en el interjuego del Sistema Nacional de Cuidados., Uruguay.
- Monge, G. (2010). Experiencias latinoamericanas de políticas de cuidado con perspectiva de género. En aportes para el diseño de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados desde una perspectiva de género. Análisis de diversas experiencias latinoamericanas. Montevideo: Serie Políticas Públicas.
- Moreira, C. (2001). La reforma de estado en el Uruguay: el gradualismo y la heterodoxia. In: Calamé, P.; Talmant, E. Con el Estado en el corazón. El andamiaje de la gobernanza. Montevideo: Trilce.
- Sartre, JP. (2000). Crítica de la razón dialéctica. Buenos Aires: Losada.
- Scribano, A. (2007). ¡Vete tristeza... Viene con pereza y no me deja pensar!... Hacia una sociología del sentimiento de impotencia. In: Luna, R. y Scribano, A. (Comp.). Contigo aprendí... Estudios sociales de las emociones. CEA-CONICET-Universidad Nacional de Córdoba-CUSCH-Universidad de Guadalajara. Córdoba. pp 21-42.
- Scribano, A., Míguez, MN. (2015). Investigación social basada en la creatividad-expresividad. UCEP-UdelaR: Montevideo. (mimeo)
- Skliar, C. (2002). Pedagogías y alteridades o... ¿y si el otro no estuviera ahí?. Educação & Sociedade, ano XXIII, no 79. pp. 85-124.
- Torns et alli. (2014) Nuevas profesiones para la organización social del cuidado cotidiano. Centro de Estudios Sociológicos sobre la Vida Cotidiana y el Trabajo, Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Fuentes documentales:**
- ADASU. (2010). Sistema de Cuidados Documento Base Discapacidad. <http://www.adasu.org/prod/1/239/Doc..Sistema.Cuidados.Discapacidad..pdf> Archivo revisado el 14-03-15.
- Banco de Previsión Social. (2014). Programa de Asistentes Personales Personas con Discapacidad Severa.http://www.bps.gub.uy/8330/Programa_de_asistentes_personales_para_personas_con_discapacidad_severa.html Archivo revisado el 14-03-15.
- Frente Amplio. (2014). Bases Programáticas para un Tercer Gobierno del Frente Amplio. Montevideo: Frente Amplio. En: http://www.vertiente.org.uy/webnew/documentos/Bases_FA_2015-2020.pdf Archivo revisado el 14-03-15.
- Gabinete Social. (2012). Hacia un modelo solidario de cuidados. Grupo de Trabajo Interinstitucional - Consejo Nacional de Políticas Sociales. En: http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23302/1/12.11_snc_hacia_un_modelo_solidario_de_cuidados.pdf Archivo revisado el 14-03-15.
- Instituto Nacional de Estadística. (2011). Censo Nacional. Montevideo: INE. En: <http://www.ine.gub.uy/censos2011/resultadosfinales/totalpais.html> Archivo revisado el 14-03-15.
- Ley N° 18.651 "Protección Integral a las personas con discapacidad". (2010). Montevideo: Poder Ejecutivo. <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/TextoLey.asp?Ley=18651&Anchor> Archivo revisado el 14-03-15.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2014). Asistentes Personales. En: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/v/22666/9/innova.front/asistentes_personales Archivo revisado el 14-03-15.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2014). Programa de Asistentes Personales para personas con Discapacidad Severa. En: http://www.mides.gub.uy/innovaportal/v/27014/3/innova.front/programa_de_asistentes_personales_para_personas_con_discapacidad_severa Archivo revisado el 14-03-15.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2014). Cuidados como Sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de Cuidados en Uruguay. En: http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/34676/1/cuidados_como_sistema.pdf Revisado el 14-03-14.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2015). Sistema Nacional de Cuidados. En: <http://www.mides.gub.uy/innovanet/macrosTextContent-WithMenu.jsp?contentid=19567&site=1&channel=innova.net> - Archivo revisado el 14-03-15.
- Naciones Unidas. (2006). Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Washington: ONU. En: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> - Revisado el 14-03-15.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Ginebra: OMS. En: <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>. Archivo revisado el 14-03-15.
- Uruguay Social. (2010). Documento de lineamientos, aportes conceptuales y plan de trabajo para el diseño de un sistema nacional integrado de cuidados. Documento de Trabajo. Montevideo: Consejo Nacional de Políticas Sociales. En: http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13329/1/documento_de_trabajo.pdf - Revisado el 14-03-15.