

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

Visibilizando la autonomía de las personas en  
situación de discapacidad con dependencia severa  
en contexto COVID-19

**Cecilia Lorenzi Bueno**  
Tutora: María Noel Míguez

**2020**

## **AGRADECIMIENTOS**

Gracias familia y amigos que me han apoyado a lo largo de todo este proceso de cinco años, particularmente este último año el cual hemos transcurrido por momentos difíciles, pero que juntos hemos podido superarlos.

Me siento agradecida con cada una de las personas maravillosas que participaron de las entrevistas. Gracias por su tiempo de diálogo e intercambio, sin duda cada uno de sus aportes que aparecen plasmados en este documento son valiosos en si mismos.

A mi tutora, que me guió y orientó en todo momento, gracias. No solo me animó para dar el mejor esfuerzo, sino que con su ejemplo contagió en mí el entusiasmo que me hizo seguir adelante y no rendirme.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>4</b>
<b>CAPÍTULO 1: Discapacidad y cuidados en Uruguay en contexto COVID-19</b>	<b>9</b>
1.1 Discapacidad como constructo en la actualidad	9
1.2 Los cuidados en el marco normativo internacional y nacional: lo escrito, lo hecho	15
1.3 Covid-19, cuidados y autonomía, perspectiva de los propios sujetos	21
<b>CAPÍTULO 2: Cuidados y discapacidad desde una mirada socio-histórica Marcador no definido.</b>	<b>¡Error!</b>
2.1 Desarrollo de los modelos de análisis de la discapacidad	28
2.2 ¿Cómo llegamos al contexto actual del modelo social de la discapacidad?	34
2.3 Personas en situación de Discapacidad y luchas por el reconocimiento: objetivaciones antes y después de acceder al Programa de Asistentes Personales	36
<b>CAPÍTULO 3: Nuevo contexto, nuevos retos, “campo de los posibles” de las Personas en Situación de discapacidad</b>	<b>39</b>
3.1 El modelo social para la ampliación del “campo de los posibles”	39
3.2 Retos y desafíos sobre la discapacidad desde la academia y la sociedad	40
3.3 De lo nuevo y lo (por)venir de las Personas en Situación de discapacidad	42
<b>REFLEXIONES FINALES</b>	<b>45</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>48</b>

## INTRODUCCIÓN

El presente documento constituye la monografía final de grado de la Licenciatura en Trabajo Social, Plan 2009, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República del Uruguay (Udelar).

Este trabajo tiene como tema el despliegue de los procesos de autonomía personal de Personas en situación de Discapacidad (PsD), con dependencia severa, del Programa de Asistentes Personales del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) de Uruguay, en el contexto COVID-19.

El tema surge a partir de la participación de diferentes actividades académicas que abordan la temática de la discapacidad, como ser: cursos, así como instancias de intercambio con docentes y compañeros/as, algunos en situación de discapacidad. También el hecho de haber realizado mi práctica pre-profesional dentro del Proyecto Integral “Infancia y Adolescencia y Trabajo Social. Sujetos, políticas y ejercicio profesional”, en donde estuve interviniendo en una situación familiar, en la cual sus integrantes eran PsD. Todo esto ha dado cuenta de la necesidad que existe de seguir investigando y aportando al respecto, puesto que aún permanecen miradas y conceptos que reproducen la desigualdad y discriminación hacia las PsD.

A comienzos del presente año, el brote del virus COVID-19 en diferentes países generó que muchos de ellos hayan tenido que transcurrir un período de cuarentena que significó pérdidas y clausuras de todo tipo, como ser económicas, sociales y culturales. No obstante, en cada uno de estos países, la realidad es que poco se ha hablado de lo que ha sucedido con las PsD con dependencia severa.

El 13 de marzo, dada la situación, se decreta en Uruguay un “Estado de Emergencia Sanitaria” como consecuencia de la pandemia generalizada a nivel mundial. Esto hizo que muchos servicios estatales cerraran, sobre todo en el período marzo-abril. La frase más oída era “quedate en casa”, seguida de “distanciamiento social”; pero, ¿qué implicaba esto para las PsD con dependencia severa? ¿Cómo vivenciaron este período? ¿Hubo cambios con respecto a su autonomía? ¿Pudieron seguir accediendo al Programa de Asistentes Personales del SNIC? Estas preguntas fueron parte del puntapié inicial que motivaron a realizar el presente trabajo.

De esta manera, a través de la presente monografía se propone entender qué pasó con las PsD que estaban dentro del Programa Asistentes Personales durante el primer brote del COVID-19, si pudieron seguir accediendo a su derecho a ser cuidadas como está estipulado en la normativa vigente o, si contrariamente fueron dejadas de lado, a la deriva y excluidas, tal como ha pasado a lo largo de la historia.

Según el perfil del egresado, la intervención del/de la trabajador/a social está constituida por tres dimensiones que interactúan entre sí: investigativa, psicopedagógica y asistencial (Plan de Estudios, 2009). Las tres se encuentran atravesadas por una dimensión ético-política. Para este caso, el trabajo ha adoptado un carácter investigativo, sobre todo, porque lo que interesa es generar insumos acerca de un tema tan latente y carente de información, tal como se indicó anteriormente, el cual requiere realizar aproximaciones para ir conociendo y explorando, principalmente a partir de las voces de los propios sujetos que lo vivencian, quienes hablan desde la experiencia de su vida cotidiana.

Dicho lo anterior, es que el presente documento se posicionará desde el modelo social, con lo cual la discapacidad es entendida como una construcción social. En este sentido, se reconoce al “otro” como sujeto de derecho. Es por ello que nos referiremos a personas en situación de discapacidad (PsD), dando a entender “*que la problemática se encuentra en la relación de la sociedad con el sujeto, ya que es ésta la que ubica a un otro en situación de algo, en este caso, discapacidad*” (Miguez, 2017, p.11).

Asimismo, se apunta a la deconstrucción de la temática elegida, buscando identificar y comprender las líneas demarcatorias que han encerrado y clasificado a las PsD, dando cuenta de una ideología de la normalidad, la cual se entiende que no hace más que reproducir la desigualdad.

El objetivo general de la monografía es explorar los procesos de autonomía personal de PsD con dependencia severa del Programa de Asistentes Personales del SNIC en contexto COVID-19. Respecto a los objetivos específicos, son:

- Estudiar los constructos teóricos en torno a discapacidad y cuidados en su devenir y procesualidad.
- Conocer los marcos normativos nacionales e internacionales que sostienen el Programa de Asistentes Personales del SNIC.

- Recuperar sensaciones y percepciones de PsD con dependencia severa con relación al despliegue de su autonomía personal en contexto COVID-19.

El diseño metodológico aplicado es cualitativo, en tanto lo que interesa es conocer la perspectiva de las PsD con dependencia severa a partir de sus propios relatos. La idea es poder conocer la realidad contextualizada, a partir de un método que guía y organiza este proceso. Según Scribano *“En la interacción social los agentes, en tanto sujetos capaces de brindar una narración de sus propias vivencias, tejen un conjunto de “explicaciones” acerca del sentido de su acción sobre la acción de otros”* (2007, p.14).

Para realizar el proceso de investigación se aplicarán las técnicas de:

1. Análisis de fuentes primarias y secundarias, como ser documentos institucionales.
2. Entrevistas a cuatro PsD con dependencia severa, que se encuentran dentro del Programa de Asistentes Personales quienes darán cuenta de sus vivencias y experiencias propias las cuales se consideran insumos principales para la investigación. A su vez, tres entrevistas a PsD con dependencia severa que no se encuentran dentro de este programa.
3. Entrevistas a referentes institucionales del Programa Asistentes Personales y otros actores relevantes en la temática, como ser la Secretaria General del Sindicato Único del Programa de Asistentes Personales (SUAP).
4. Insumos a partir de las tertulias realizadas por el grupo Grupo de Estudios sobre Discapacidad (Gedis).

En base a lo expuesto, se decidió realizar la monografía desde la razón dialéctica, particularmente nos serviremos del existencialismo de Jean Paul Sartre, a partir de los aportes de su método progresivo-regresivo. Con esta selección, se busca que el trabajo plantee una coherencia epistemológica a lo largo de todo su desarrollo, buscando evitar, en términos de Kosik (1967), cualquier *“mezcolanza ecléctica”* posible.

Con la aplicación del método progresivo-regresivo, se logra visualizar el estudio del devenir histórico totalizador del sujeto de investigación, porque en todo momento, se tiene en cuenta lo singular, particular y universal, analizando no solo su

pasado y cómo éste está constituido hoy día, sino que también se busca dar cuenta de cuál es la mirada que se proyecta hacia el futuro, a partir del “*campo de los posibles*”<sup>1</sup>, tanto singular como colectivo (Sartre, 1963).

En este enfoque teórico-metodológico y ético-político que plantea el autor, el sujeto aparece como lo central. Se busca, por tanto, ubicar al otro en el contexto de su historicidad, pero específicamente de su vida cotidiana, de su subjetividad, y las objetivaciones que realiza de sí mismo (consciente o no). Aquí el investigador no es distante, sino todo lo contrario, junto con el sujeto de la investigación, realizan un juego de intersubjetividad (Sartre, 1947), de modo tal que ambos son interpelados en el proceso de investigación. No obstante, la fuente primaria de información es el sujeto, y a partir de allí, quien investiga, busca comprender al otro y reconocerlo y, al mismo tiempo, autoreconocerse. En este sentido, las entrevistas resultan fundamentales, puesto que podremos analizar la vida cotidiana de los sujetos, en sus entramados familiares y territoriales, en la procesualidad de pasado-presente-futuro.

El método sartreano nos permite organizar la Monografía de acuerdo a tres momentos, y en la interna de cada uno, se dará cuenta de la perspectiva de tres aspectos: universal, particular, singular.

En este sentido, el primer capítulo constituye el primer movimiento progresivo, el “aquí y ahora”, en el cual veremos el hoy día de las PsD con dependencia severa en el marco del COVID-19. Desde lo universal, se tratará de dar cuenta de los constructos teóricos abordados desde lo abstracto, fundamentalmente, en lo atinente a la discapacidad transversalizada por las tensiones entre el modelo social y el modelo médico (rehabilitador), las líneas demarcatorias que la caracterizan, la ideología de la normalidad, autonomía/heteronomía, inclusión/integración/exclusión. A ello se le suma la categoría de cuidados, en su conceptualización actual. Desde el particular, se habla del Sistema Nacional Integrado de Cuidados de Uruguay y, específicamente, el Programa de Asistentes Personales, transversalizado por los marcos normativos y las discusiones vigentes del país. Por último, desde el singular, se da cuenta de las sensaciones y percepciones de PsD con dependencia severa en contexto COVID-19, con relación a su autonomía personal a partir de las respuestas

---

<sup>1</sup> “*El campo de los posibles es así el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva. [...] Pero por muy reducido que sea, el campo de lo posible existe siempre*” (Sartre, 1963, p.87), se trata entonces de las “*posibilidades tanto objetivas como subjetivas que dan lugar a la concreción de ciertas acciones que están en el plano de la realidad concreta*” (Angulo, Diaz, Miguez, 2015, p.34).

del Programa de Asistentes Personales en los primeros meses de emergencia sanitaria.

El capítulo dos, que da cuenta del movimiento regresivo, desde el universal se aborda el devenir de la discapacidad en abstracto, sobre todo con relación al modelo médico. También, hablaremos sobre las discusiones devenidas en torno a los cuidados, principalmente, en lo referente a la feminización de esta tarea. En el particular, veremos la creación del SNIC en Uruguay y, específicamente, del Programa de Asistentes Personales, así como los marcos normativos internacionales y nacionales y su correlato con la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD) en lo que hace a la autonomía personal. Por su parte, el singular referirá a las sensaciones y percepciones de las PsD con dependencia severa antes del Programa de Asistentes Personales y todo lo que ello implicó para la autonomía personal.

Por último, el capítulo tres contiene el tercer movimiento progresivo, el cual condensa, expande y supera los dos movimientos anteriores, que vendría a ser lo que Sartre denomina como “*proyecto*”. Aquí mencionaremos el “*campo de los posibles*” referido a los procesos de autonomía de las PsD con dependencia severa en Uruguay luego de haber vivido una situación de pandemia que ha desestabilizado distintos aspectos de la vida cotidiana, tanto local como internacional. Desde el universal se buscará presentar, a partir de los movimientos anteriores, nuevas perspectivas teóricas que contribuyan a repensar la discapacidad y los cuidados hacia adelante, como proyecto singular y colectivo, a partir de una ampliación real del modelo social de la discapacidad y que tome como base principal dicho modelo, no solo de manera discursiva, sino también a partir de la acción materializada. En el particular, se tomarán en cuenta algunos de los aspectos surgidos a partir del cambio de gobierno con relación al SNIC y el Programa de Asistentes Personales. De esta manera, se consolida un singular recuperando las voces de las PsD con dependencia severa ante las nuevas perspectivas a nivel nacional de este Programa y sus implicancias en su autonomía personal.

Finalmente el documento cierra con algunas reflexiones en torno a la temática abordada.

## **CAPÍTULO 1: Discapacidad y cuidados en Uruguay en contexto COVID-19**

¿Qué se entiende por discapacidad? ¿Desde cuál modelo se sustenta este documento? ¿Cómo es abordada la temática en el plano internacional y nacional? ¿Qué es el COVID-19 y cómo está afectando los cuidados de las PsD con dependencia severa? ¿De qué manera afecta esto último en la autonomía de las PsD con dependencia severa? Éstas son algunas de las preguntas que se estarán utilizando como base para desarrollar el tema del título.

### **1.1 Discapacidad como constructo en la actualidad**

¿Qué se entiende por discapacidad? La respuesta a esta pregunta resulta fundamental para poder comenzar este trabajo, porque dependiendo del posicionamiento adoptado, es desde donde se harán los planteos, reflexiones, así como críticas. Tal como se mencionó, este trabajo se desarrolla en base al modelo social de la discapacidad, por lo que se entiende a la discapacidad<sup>2</sup> como una construcción social. Esto significa que tanto las representaciones sociales, conceptos e imágenes mentales que cada individuo realiza acerca de la temática, son producto del contexto socio-histórico, el cual está influido por la sociedad en la que se inscribe, su cultura, su vida cotidiana, la ideología dominante, en sí, todo aquello que lo rodea a lo largo de su vida. Justamente, al hablar en términos de procesualidad, una construcción social implica algo que se encuentra en constante cambio a medida que transcurre el tiempo.

Este modelo es precedido por el modelo médico rehabilitador. Hoy en día ambos se encuentran en una tensión constante, puesto que abordan la temática de la discapacidad desde dos posicionamientos totalmente distintos. Contrariamente al social, el modelo médico entiende que la discapacidad es algo ahistórico. Dicha perspectiva traza una línea recta entre discapacidad y deficiencia<sup>3</sup>. En este sentido,

---

<sup>2</sup> “Etimológicamente, la palabra discapacidad remite la ‘falta de’ (dis) lo que se entiende como capacidad en las sociedades modernas y, por ende, remite al sujeto y no a la sociedad” (Angulo, et. al., 2015, p.15).

<sup>3</sup> Sobre el discurso de la deficiencia: “Los sujetos son infantilizados y, al mismo tiempo, naturalizados y humanizados, recurriendo a representaciones sobre aquello que está incompleto en sus cuerpos y sus mentes” (Skliar, 2000, p.5).

el modelo médico se encuentra demarcado por la “*ideología de la normalidad*” operando desde dualidades entre sano/enfermo, normal/anormal, independiente/dependiente, autónomo/heterónimo.

La ideología de la normalidad 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. El otro de la oposición binaria no existe nunca fuera del primer término sino dentro de él, es su imagen velada, su expresión negativa siendo siempre necesaria la corrección normalizadora, por ello la anormalidad es el otro de la norma, el desvío es el otro de la ley a cumplir, la enfermedad es el otro de la salud (Angelino y Rosato, 2009, p. 101).

La discapacidad es entendida como algo que se debe evitar, y esto es una responsabilidad individual, por lo que cada uno/a debe hacer lo posible por ocuparse de “salir” de ella, pero no de cualquier forma, sino siguiendo los lineamientos del modelo médico.

Desde el modelo médico, los “discapacitados”<sup>4</sup> son objeto de asistencia, y considerados individuos heterónomos, dado que su autonomía se ve totalmente limitada. En todo caso, se los trata desde un enfoque asistencialista, con lo cual la posibilidad de las personas de decidir sobre su vida, está determinado por un otro, que lejos de identificarlo como un sujeto de derecho, lo entiende como una persona “anormal” que necesita de la guía de un “normal” para su correcta rehabilitación. La “*ideología de la normalidad*” justamente es la que establece los parámetros de clasificación de la discapacidad y por lo tanto sus criterios de demarcación.

(...) el hecho de que las distintas teorías de la discapacidad como “déficit” (...) operan más allá de la conciencia, es un rasgo particular del trabajo ideológico de la ideología de la normalidad (...). El trabajo ideológico consiste entonces en producir, articular sujetos con identidades coherentes de género, clase,

---

<sup>4</sup> Esta forma de nombrar deposita en la singularidad de cada sujeto la discapacidad. De este modo la sociedad se desresponsabiliza como la “*que genera sintomática y sistemáticamente procesos de desigualdad entre sus integrantes, especialmente de aquellos definidos como diferentes*” (Angulo et al., 2015, p. 15).

etnia, nacionalidad, apropiadas a su lugar dentro de un orden social concreto (Angelino *In* Angelino y Rosato, 2009, p. 93).

En este sentido, desde la “*ideología de la normalidad*”, a través del modelo médico, se construye una visión de la discapacidad sesgada por el diagnóstico médico el cual define cómo debe abordarse y cuál será el tratamiento para ser rehabilitada. El objetivo de la rehabilitación de la discapacidad es, sobre todas las cosas, que los sujetos se acerquen lo más posible a una normalidad pretendida por este saber médico, la cual es vinculada a lo bueno, deseable, eficaz y necesario para la sociedad, de lo contrario, “*Todo aquello que no sigue esa norma es señalado, separado, castigado, expulsado*” (Angelino y Rosato, 2009, p.21).

En contrapartida, el modelo social de la discapacidad contiene y supera al anterior en un “*fuga y salto*” (Sartre, 1963) hacia la comprensión de la discapacidad, no en términos de deficiencia, sino como situación demarcada por el entramado societal. De ahí que la forma de nombrar ya no sea “discapacitados” ni “personas con discapacidad”, sino “Personas en situación de Discapacidad”. Es decir, la sociedad es la responsable de que las PsD se encuentren en condiciones de asimetría y desigualdad, por lo cual hay que generar las condiciones para lograr sociedades inclusivas, donde la opción sexual, color de piel, discapacidad, no sean demarcaciones para ubicar a unos sujetos por encima de otros. En este sentido, no se habla de integración, como plantea el modelo médico, sino de inclusión. La integración solo busca introducir a las personas en la sociedad, pero no interesa o no toma en cuenta si las PsD participan activamente en ella o no. De manera que una PsD puede ser “aceptada” para ser parte de ella, pero no necesariamente comprendida y habilitada a exteriorizarse. Por otra parte, la inclusión de las PsD implica su reconocimiento como sujetos de derecho, potenciando su autonomía personal más allá de su situación de dependencia o independencia. Éste será un punto sustantivo, ya que la población objetivo de la presente investigación son PsD con dependencia severa: personas en situación de discapacidad autónomas en sus procesos decisorios, pero dependiente de *un otro* para la realización de las actividades de la vida cotidiana (Miguez, 2017). De este modo, la relación de dependencia debemos entenderla en términos de un proceso intersubjetivo en el cual ambos sujetos, autónomos, se reconocen recíprocamente entre sí, haciéndose

posible un intercambio de subjetividades en el que tanto el uno como el otro, se autoconstruyen y a la vez construyen al otro.

Dentro de dicha intersubjetividad se relacionan claramente dos conceptos: autonomía y reconocimiento. Axel Honneth (1997), a partir de los aportes de Hegel y de Mead, desarrolla la Teoría del Reconocimiento, en la cual plantea la necesidad de los sujetos de ser reconocidos y de reconocer como parte constitutiva del ser y estar en sociedad. Para ello identifica tres esferas relacionadas al reconocimiento: la esfera del amor, del derecho y de la solidaridad, las cuales, cabe mencionar, confluyen entre sí.

En primer lugar, la esfera del amor se vincula a las relaciones primarias, donde se establecen fuertes lazos afectivos; por ejemplo, aquella generada en una relación de amistad, o en la relación padre/madre-hijo/a. Honneth plantea que *"...para Hegel, el amor representa el primer estadio de reconocimiento recíproco, ya que en su culminación los sujetos recíprocamente se confirman en su naturaleza necesitada y se reconocen como entes de necesidad"*, ante lo cual agrega que *"esta relación de reconocimiento está ligada a la existencia corporal del otro concreto, y los sentimientos de uno al otro proporcionan una valoración específica"*. De esta manera, *"las relaciones afectivas primarias están destinadas a un equilibrio precario entre autonomía y conexión"*. En esta "conexión simbiótica", a través del proceso de sociabilidad inicial, se generan las intersubjetividades por las que se *"crea la medida de la autoconfianza individual que es la base imprescindible para la participación autónoma de la vida pública"* (Honneth, 1997, p. 118, p. 118, p.133).

En segundo lugar, está la esfera del derecho que refiere al entendimiento que los individuos tienen de sí mismos como portadores de derechos dentro de una sociedad. En palabras de Honneth (1997):

No podemos llegar al entendimiento de nosotros mismos como portadores de derechos, si no poseemos un saber acerca de qué obligaciones normativas tenemos que cumplir frente a los otros ocasionales. Sólo desde la perspectiva normativa de un "otro generalizado" podemos entendernos a nosotros mismos como personas de derecho (p.133).

A diferencia de la esfera del amor, *"el derecho aparece entonces como manera para la estructuración del reconocimiento más allá de las voluntades individuales"*

(Miguez, 2017, p.36). Al conocer los marcos normativos, cada individuo se reconoce a sí mismo y a los demás como sujetos de derechos. Esto tiene como objetivo que las personas se perciban como sujetos de derechos, libres, que se sientan reconocidas y que pueden reconocerse singular y colectivamente. En la medida que existe un marco normativo que las reconozca como portadoras de derechos, las personas se sienten iguales.

Por último, acerca de la esfera de la solidaridad, Honneth plantea que *“para poder conseguir una ininterrumpida autorrelación, los sujetos humanos necesitan, más allá de la experiencia de la dedicación afectiva y del reconocimiento jurídico, una valoración social que les permite referirse positivamente a sus cualidades y facultades concretas”* (1997, p.148). Esta valoración no la refiere en términos de especificidades individuales sino colectivas, por eso la llama esfera de la solidaridad.

(...) la valoración social de una persona no son las de un sujeto individualizado histórico-vitalmente, sino, las de un estatus culturalmente tipificado; es su valor que, por su parte, resulta de su contribución colectiva a la realización de los objetivos sociales, según el que también se mide el valor social de cada uno de sus miembros (Honneth, 1997, p.151).

En esta esfera, el vaivén entre el ser genérico y el ser particular (Sartre, 1963) se materializa con mayor potencia, en tanto los sujetos son reconocidos y reconocen a partir de cualidades y funciones que repercuten positivamente en la sociedad en la que se encuentran inscriptos.

Si se retoma la Teoría del Reconocimiento en el marco del modelo social de la discapacidad, una de las aristas que se tornan sustanciales es la de los cuidados para el despliegue de las autonomías singulares y colectivas, reconocimientos intersubjetivos, ampliación del *“campo de los posibles”* (Sartre, 1963), etc. En este sentido, los cuidados se visualizan, fundamentalmente, con relación a las personas que son *“cuidadas”* y las que ejercen los *“cuidados”*<sup>5</sup>. Hoy en día, luego de varias luchas por el reconocimiento (Honneth, 1997) (fundamentalmente, desde las PsD y

---

<sup>5</sup> Tal como se ha planteado en la Introducción, la población objetivo de la presente monografía son PsD con dependencia severa en el marco del Programa de Asistentes Personales del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Por este motivo, más allá se plantea esta doble condición de los cuidados, para los fines presentes se orientará el análisis con relación a las PsD.

sociedad civil organizada) e interpeladas conceptualizaciones tradicionales en torno a cuidados, estaría primando una mirada de los cuidados en un sentido amplio.

Designa la fragilidad de toda existencia y la necesidad de sostenerla mediante múltiples recursos y redes: afectivas y materiales. De esta forma, está relacionado con la vulnerabilidad propia de todos los sujetos, condición ontológica del ser humano y elemento constitutivo de sus experiencias y existencias (Carmona, 2020, p.9).

El derecho a los cuidados de las PsD con dependencia severa constituye una manera de potenciar y desarrollar su propia autonomía, trascendiendo la dependencia que se tenga de un otro para la realización de las actividades básicas de la vida cotidiana.

En realidad, nadie es completamente independiente: vivimos en un estado de interdependencia mutua. Por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, sino solo en una cuestión de grado (Palacios, 2008, p.142).

Esta interdependencia se hace visible en la Teoría del Reconocimiento, cuando Honneth (1997) introduce el concepto de "*dependencia recíproca*", vinculado sustancialmente a la esfera del amor a través del "*equilibrio precario*" entre "*autonomía y conexión*". En este sentido, plantea que todas las personas son dependientes de *un otro* ocasional, lo que significa que no son dependientes toda su vida de un sujeto concreto, sino que éste varía a lo largo del tiempo. Por ejemplo, cuando se es niño se depende de los referentes adultos, en la adolescencia en los amigos/as que se van eligiendo, y así en los distintos ámbitos donde cada uno/a se involucra. Para las PsD, tal como plantea Palacios (2008), dicha interdependencia se torna mayor o menor según el "*grado de discapacidad*". En cualquier situación, en esta cercanía que se genera con otras personas, se ve interpelada la subjetividad de cada individuo con la de otros de manera recíproca.

(...) interdependencia en la que cada uno de los polos de la relación intersubjetiva gane su propia autonomía. Así pues, frente a una concepción

liberal de la autonomía, en la que se subraya la autosuficiencia individual, Honneth sostiene una concepción intersubjetiva de la autonomía, basada en la existencia de una huella, constitutiva y permanente, dejada en la persona por el cuidado de los otros concretos con los que se relaciona (Aparicio, 2016, p. 40).

Esta relación intersubjetiva que se genera en los cuidados en cierto modo habilita el poder *“ser uno-mismo en un otro”* (Honneth, 1997) como una forma de reconocerse en el otro y el otro reconocerse en uno. Como se mencionó, esto se da en un *“equilibrio precario”*, el cual puede ampliar o constreñir el *“campo de los posibles”* (Sartre, 1963), fundamentalmente de las PsD, con relación al despliegue de su autonomía.

## **1.2 Los cuidados en el marco normativo internacional y nacional: lo escrito, lo hecho.**

¿Cuál es la normativa vigente acerca de los cuidados de las PsD con dependencia severa y desde qué modelo se posiciona? Hasta ahora, se ha visto que existen dos perspectivas totalmente distintas que se utilizan para abordar la discapacidad, que si bien no son las únicas, son las más utilizadas. Por esta razón, se dice que actualmente ambas se hallan en una tensión constante. Esto significa que es posible encontrar en la normativa de diferentes países, planteos posicionados desde un modelo u otro, o hasta incluso una combinación de ambas. Sin embargo, con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), de Naciones Unidas, del año 2006, los Estados partes que la han ratificado tienen el deber de legislar y adoptar políticas de acuerdo a un modelo social de la discapacidad basado en derechos.

La CDPD plantea que las PsD son sujetos de derechos al igual que todos los seres en sociedad. En este sentido, define a la discapacidad como *“un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”* (Naciones Unidas, 2006, Preámbulo, literal e). En base a esto, las PsD son *“aquellas que tengan deficiencias*

*físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás*” (Naciones Unidas, 2006, Art. 1). Si bien la CDPD se posiciona desde el modelo social, por momentos aparecen atisbos del modelo médico, siendo un ejemplo de ello lo mencionado en el Artículo 1 cuando plantea que las PsD serían aquellas que tengan “*deficiencias*”, dando un correlato entre deficiencia y discapacidad. A pesar de que se observa en las definiciones el concepto de “deficiencia” vinculado al modelo médico, lo que toma relevancia en ellas es lo sustancial del modelo social de la discapacidad, que es el hecho de la existencia de barreras de todo tipo, que son las que al fin y al cabo impiden la participación en “*igualdad de condiciones*” de las PsD en la sociedad.

La CDPD resulta una referencia sustancial para todos los Estados partes que la han ratificado, en tanto genera las condiciones normativas para el reconocimiento de las PsD desde la esfera del derecho desde el modelo social de la discapacidad basado en derechos: “*Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad*” (Naciones Unidas, 2006, Art.4, num.1). De este modo, los Estados partes están obligados a eliminar todas aquellas barreras que impiden el ejercicio pleno de derechos de las PsD.

En el caso de Uruguay, habiendo ratificado la CDPD en el año 2008 y su Protocolo Facultativo en el año 2011, se destacan los siguientes marcos normativos nacionales: Ley N° 18.651 “Protección Integral de las Personas con Discapacidad” (2010) y la Ley N° 19.353 “Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados” (2015). La Ley N° 18.651 contiene un capítulo destinado a la asistencia personal; sin embargo, la ley que adquiere relevancia para esta investigación es la N°19.353 al crear el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC): “*Declárase de interés general la universalización de los cuidados a las personas en situación de dependencia*” (Ley N° 19.353, 2015, Art. 1). Dicha ley deja en claro el objeto de la creación de este SNIC:

Artículo 2 (Objeto de la ley).- La presente ley tiene por objeto la promoción del desarrollo de la autonomía de las personas en situación de dependencia, su

atención y asistencia, mediante la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), como conjunto de acciones y medidas orientadas al diseño e implementación de políticas públicas que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado (Ley N° 19.353, 2015, Art. 2).

La corresponsabilidad implica que los cuidados sean reconocidos en cada esfera planteada por Honneth (1997); es decir, los sujetos, tanto colectiva como singularmente, se reconocen como seres portadores del derecho a ser cuidados y de cuidar, en la conjunción de familias, Estado, comunidad y mercado. Esto busca superar la perspectiva tradicional desde la cual los cuidados son vistos como una responsabilidad únicamente de las familias, especialmente de las mujeres del hogar, por lo que se busca *“Propiciar el cambio de la actual división sexual del trabajo, integrando el concepto de corresponsabilidad de género y generacional como principio orientador”* (Ley N° 19.353, 2015, Art.9, literal F). En este sentido, se promueve el desarrollo de la autonomía de las PsD con dependencia severa, a partir del derecho a los cuidados desde una perspectiva que supera la visión de la división sexual del trabajo y promueve la distribución de las tareas de cuidados entre todos los actores de la sociedad.

Específicamente, la materialización del derecho a los cuidados de las PsD con dependencia severa, se establece con la creación de un Servicio/Programa<sup>6</sup> de Asistentes Personales de cuidados de larga duración:

(Creación) Créase en el ámbito de la Secretaría Nacional de Cuidados, al amparo de lo dispuesto en el Artículo 25 de la Ley N° 18.651 de 19 de febrero de 2010 y de la Ley N° 19.353 de 27 de Noviembre de 2015, el Servicio de Asistentes Personales para Cuidados de larga duración para Personas en situación de Dependencia Severa (en adelante, el Servicio) (Decreto N°117/016, 2016, Art.1).

---

<sup>6</sup> Se opta por utilizar el término “Programa”, ya que así aparece nombrado en la Ley N°18.651, del año 2010. La forma de nombrar “Servicio” aparece posteriormente en la Ley N°19.353, como modificación del anterior. Esto genera diversas confusiones a la hora de nombrar a este Programa/Servicio.

(Servicio de Asistentes Personales) El Servicio integra el Programa de Cuidados en Domicilio del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Dicho Servicio está constituido por el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria de personas en situación de dependencia severa. El Servicio que se reglamenta se compone de la habilitación, el registro, la Formación, la supervisión y/o el otorgamiento de un subsidio según lo prescripto en el presente Decreto (Decreto N°117/016, 2016, Art. 4).

En este sentido, la Ley N° 19.353, y concretamente el Programa de Asistentes Personales, tienen como objetivo la universalización de los cuidados, sin distinción de edad, clase, etc., por lo tanto está dirigido a *“todas las personas que consideren encontrarse en situación de dependencia severa de acuerdo a los supuestos del presente Servicio”* (Decreto N°117/016, 2016, Art. 10). No obstante, si bien esa es la esencia de la ley, por cuestiones presupuestales y como algo transitorio la administración del gobierno pasado debió establecer límites de edad para el acceso al Programa y, a su vez, escalas de acceso gratuito, pago de un mínimo de porcentaje, pago total, etc. según condición de clase.

Habiendo realizado un breve recorrido sobre la normativa vigente que reconoce a las PsD con dependencia severa, interesa conocer en qué medida ésta se encuentra llevada a cabo en el plano particular y actual de nuestro país. Para hablar de la situación en Uruguay, lo más pertinente sería contextualizar la realidad en la que el país se encuentra; sin embargo, esto no es una tarea fácil ya que el presente año ha sido significado de grandes cambios, no solo a nivel gubernamental, puesto que implicó el ingreso de un nuevo gobierno, que en términos de gobernanza es totalmente distinto al anterior (dado que apunta a una lógica fundamentalmente de mercado), sino que además el país se encuentra transitando por una crisis sanitaria como consecuencia del COVID-19, una enfermedad infecciosa causada por una familia de virus descubierta recientemente, que tiene su origen en una ciudad de China, y que ha dejado miles de infectados y muertos según indica la página oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Debido a esto, en el mes de marzo del presente año, el nuevo gobierno firmó el Decreto N° 93/020, en cuyo Artículo 1 postula: *“Declárase el estado de emergencia nacional sanitaria como consecuencia de la pandemia originada por el virus COVID-19”*. Ello significó el cierre de servicios públicos y privados, suspensión de espectáculos, y la implementación de protocolos

que extreman medidas de prevención de la enfermedad y aislamiento para aquellas personas que presentan síntomas de la misma.

Sobre este panorama, se puede decir que tanto la entrada del nuevo gobierno, como el brote del COVID-19, han tenido una influencia directa en el entramado social desde múltiples ámbitos (económico, social, cultural, simbólico, etc.) que han interpelado la vida cotidiana de los sujetos en sociedad, desestabilizando y empujando hacia una reconfiguración social.

El cierre de servicios fue sinónimo de despidos, seguros de desempleo y reducción de horas laborales (Capurro *et al.*, 2020). En este sentido, la falta de respuestas concretas por parte del Estado a través de servicios, prestaciones, etc. afectó sobre todo a los/as más vulnerables. Un ejemplo de ello sería el de las empleadas domésticas que, por razones sanitarias y como medida de precaución, se les solicitó que no fueran a trabajar, más allá que a muchas las despidieron: *“Como resultado, muchas trabajadoras informales y aquellas que no llegan a cubrir los jornales suficientes para percibir el seguro de paro o el de desempleo quedaron desamparadas”* (Espino y de los Santos, 2020, p.14).

La suspensión de clases presenciales y el cierre de los espacios públicos y de recreación dieron como resultado un confinamiento, principalmente, en los primeros meses de declarada la pandemia. Varios vienen siendo los impactos en la salud mental, fundamentalmente, en el aumento de depresiones, estrés, ansiedades, soledades, etc. (Bericat y Acosta, 2020), los cuales se agudizaron en contextos socio-económicamente más vulnerables. El distanciamiento social implicó, también, el aumento del teletrabajo, y con ello las clases a distancia, lo que para muchos estudiantes universitarios significó la imposibilidad del seguimiento de sus cursos, muchas veces por falta de aparatos tecnológicos: *“un 10,4% responde no tener en el hogar en el que se encuentra la mayor parte del tiempo un microcomputador (laptop, pc, tablet, etc.). Ésta última situación presenta disparidades por regiones”* (DGPlan, 2020, p. 2). A todo esto se suma el aumento de las problemáticas intrafamiliares por la convivencia inevitable entre todos/as los/as integrantes del hogar, lo que ha generado (y continúa generando) aumento de la violencia doméstica (Garrido y Gonzales, 2020). Ante esto, la conmoción, incertidumbre, desasosiego, son algunas sensaciones que perciben las personas y que las expresan, ya sea por medio de las redes sociales y/o manifestaciones sociales que han surgido como producto de los

efectos negativos de las medidas implementadas por el gobierno en este contexto de pandemia mundial.

Sobre toda esta coyuntura social, política y económica, las PsD con dependencia severa se encuentran en una situación de vulnerabilidad que se hace aún más evidente puesto que, desde que el actual gobierno asumió en marzo del presente año, no ha presentado el Plan Nacional de Cuidados para el período 2020-2024, siendo que según la ley vigente indica que: “(...) *El Plan Nacional de Cuidados será quinquenal, debiendo ser formulado dentro de los ciento veinte días contados desde el inicio de cada periodo de gobierno*” (Ley N° 19.353, Art.17, Literal B). Esto refleja el no cumplimiento de la corresponsabilidad por parte del Estado que se encuentra estipulada en dicha ley, lo cual interpela el reconocimiento de las PsD con dependencia severa como sujetos de derecho. A esto se le suman los cambios presentados a través del Proyecto de Ley de Presupuesto Nacional 2020-2024 (en discusión hoy día), planteado por este gobierno, que fusiona la Secretaría Nacional de Cuidados con el Programa Nacional de Discapacidad, creando la Secretaría de Cuidado y Discapacidad. Según el subsecretario del Ministerio de Desarrollo Social, Armando Castaingdebat, *“justificó esta idea en una rueda de prensa que brindó en la Torre Ejecutiva. Según dijo, una de las ideas principales de esta unificación implica “achicar el costo de funcionamiento” del ministerio*” (La Diaria, 2020, p. 2). Lo que se observa con esto es, por un lado, la falta de conocimiento acerca de la temática de la discapacidad, y, por el otro, la imposición de una lógica de mercado que desplaza la sustancia de personas como sujetos de derecho y trae la idea de individuos consumidores, donde prima la competitividad económica y la desigualdad social propias de una economía capitalista liberal.

De este modo, podría hacerse referencia a un retroceso en términos de derechos conquistados a través de las luchas por el reconocimiento (Honneth, 1997) de las PsD y la sociedad civil organizada, generando diversas tensiones en distintos aspectos: sociales, económicos, simbólicos, humanos, etc.

En este sentido, cabe preguntarse: ¿qué percepciones tienen las PsD con dependencia severa respecto a las medidas tomadas por el nuevo gobierno a causa del COVID-19? ¿De qué manera les interpeló el COVID-19? ¿Experimentaron miedos con respecto a su salud? ¿De qué manera entienden que esto influye en su autonomía? ¿Qué aspectos negativos destacan del contexto de emergencia sanitaria

a causa del COVID-19? ¿Pudieron seguir accediendo al derecho a ser cuidados por medio del Programa de Asistentes Personales?

### **1.3 Covid-19, cuidados y autonomía, perspectiva de los propios sujetos**

Para responder a las preguntas anteriores es imposible hacerlo sin el intercambio intersubjetivo con los sujetos directamente implicados: las PsD con dependencia severa, que cuentan con servicio de Asistentes Personales en el marco del Programa de Asistentes Personales del SNIC. Se mencionó el hecho de que si bien desde el gobierno no se anunció ningún tipo de cierre del Programa, la preocupación sobre la salud de contraer COVID-19 llevó a tomar decisiones que si bien no eran de lo mejor, era la única opción que tenían.

Respecto a los temores sobre la salud, las percepciones sobre el devenir y las sensaciones de incertidumbre sobre cómo seguir desde las PsD con dependencia severa que hicieron parte del muestreo, surgieron los siguientes relatos:

*“(...) con mis compañeros de grupo que somos personas con discapacidad de hecho ya hace casi un año que no nos vemos. La última vez que nos vimos fue en diciembre del año pasado y ya no nos hemos vuelto a ver. Ahora nos comunicamos por WhatsApp. O sea esto es un aspecto negativo que trajo el Covid”* (PsD hombre de 32 años de edad, Lavalleja, entrevista realizada en octubre 2020).

*“Sí surgieron miedos porque éramos población riesgo pero seguimos los protocolos y no nos visitaba nadie. Incluso me pasó días que me sentía mal, pero no podían mandar al médico a casa. Pero ahí mi madre explicó y el doctor vino porque yo estaba medio resfriado”* (PsD hombre de 20 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

*“Tuve miedo porque yo estoy dentro de las personas que tenemos riesgo, tengo asma desde chica, mi familia también, mi padre tiene EPOC por fumar (...). Yo no pude comunicarme mucho por internet porque no siempre tengo datos móviles (...). Al estar mucho tiempo encerrada los problemas familiares*

*no los puedes evitar (...). Yo de por sí sufro de depresión y esto no ayudó mucho”* (PsD mujer de 32 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

A partir de estas percepciones se observa cómo las medidas implementadas desde el nuevo gobierno, han llevado a un reacomodamiento de la vida cotidiana de los sujetos que ha tenido influencia directa en lo que constituye la esfera del amor (Honneth, 1997), es decir en las relaciones primarias en las que cada uno se encuentra inserto. Uno de los aspectos es que el hecho de estar encerrados/as debido al confinamiento por el miedo al contagio y la limitación de las visitas, produjo un agudizamiento de los conflictos intrafamiliares. El no poder realizar las actividades rutinarias que se hacían antes de la emergencia sanitaria (como ser salidas, visitas de amigos, idas a centros de recreación, de estudio, de trabajo, etc.), han dado como resultado una carga familiar negativa generada por un malestar producto de varios aspectos como ser: el hecho de no contar con solvento económico, tanto para los gastos diarios como para los insumos requeridos en los nuevos protocolos, alcohol en gel, tapaboca, desinfectantes, también el hecho de no contar con un espacio personal en el hogar por falta, por ejemplo, de un lugar físico.

Con relación a la pregunta sobre si hubo cambios en torno a la asistencia personal desde el SNIC, se recuperaron las siguientes voces:

*“Había preocupación de no saber si nos podía contagiarnos (...). En mi caso le dimos una semana porque ta, el Asistente Personal venía en el transporte público y le dijimos que la primera semana no viniera (...). Por eso se sobrecargó la familia”* (PsD hombre de 20 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

*“A lo primero nos cuidamos, ella (Asistente Personal) no dejó de venir, tapaboca y ta, y ella, Silvina, me decía que no andaba por cualquier lado, mucho alcohol en gel en la mano, eso siempre. Era extraño, raro, vivir con eso, porque de repente por el covid que no puedes agarrar esto, no puedes salir, nada”* (PsD hombre de 40 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

*“La que salía antes del covid era mi abuela. Yo con mi asistente ahora salgo porque salgo a hacer mandados. Esa es una actividad que hacemos entre los dos. Esto también como modo de cuidar a mi abuela porque ya tiene más de 80 años”* (PsD hombre de 32 años de edad, Lavalleja, entrevista realizada en octubre 2020).

La toma de decisiones, desde la propia autopercepción de los/as entrevistados/as, resulta sustancial para enunciarse desde la autonomía, más allá del contexto de crisis sanitaria del país y mundial. En este sentido, estas respuestas permiten ver cómo a pesar del contexto hubo una continuidad del Programa de Asistentes Personales, lo que implica el reconocimiento desde la esfera del derecho (Honneth, 1997), tanto de las PsD de recibir el derecho a ser cuidadas como de los/as Asistentes Personales del derecho a trabajar. A su vez, implica sostener diversas luchas por el reconocimiento<sup>7</sup> de PsD y sociedad civil organizada por el derecho a la autonomía personal para el logro de marcos normativos nacionales que les ubican como sujetos reales de derecho.

Si bien surgieron dudas y miedos iniciales en cuanto a posibles contagios, inseguridades de cómo seguir, etc., en los hechos, el servicio de cuidados desde este Programa en contexto COVID-19 (lo político corre por otras aguas) no se interrumpió, ni desde la arena política, ni desde la arena sindical. Ello permitió que las PsD con dependencia severa pudieran tomar decisiones autónomas y en consenso con los/as Asistentes Personales en cómo continuar el proceso conjunto.

Más allá pudiera quedar enmarcado en “un dejar hacer” desde la arena política, de manera contraria pareciera haberse potenciado la conjunción PsD - arena sindical a través de Asistente Personal, en nuevas configuraciones de sus formas de desplegar este rol y figura, consolidando la esfera del derecho (Honneth, 1997) también en este sentido. Por este motivo, se planteó la misma pregunta al gremio de asistentes personales del SNIC en el PIT-CNT, a modo de conocer la perspectiva de este colectivo, teniendo en cuenta la importancia de la relación intersubjetiva que implica la relación PsD con dependencia severa y Asistentes Personales.

---

<sup>7</sup> Tal como plantea Honneth, la “*lucha social*” es “*un proceso práctico a través del cual las experiencias individuales de desprecio son interpretadas como experiencias típicas de un grupo entero, de manera de motivar la reivindicación colectiva a través de relaciones de reconocimiento*” (Honneth, 1997, p. 194).

*“Al principio, la Secretaría de Cuidados, lo que es el Sistema, en realidad no nos brindó ningún tipo de nada. Nosotros fuimos buscando distintas alternativas (...) entonces lo que realizamos fue una primera campaña solidaria de recolección de insumos para los cuidados, porque realmente era un riesgo también de nosotros, al ser la única persona que ingresamos a la casa, de poder llegar a contraer el virus por más cuidados que tuviéramos, arriba de un ómnibus. (...) Recolectamos alcohol en gel, guantes, tapabocas (...). Después hubo una segunda campaña de la cual se hicieron envíos al interior que ya ahí abarcaba a todos los Asistentes Personales indistintamente que tuvieran o no afiliados. Y eso tuvo dos objetivos principales: uno, el cuidar y cuidarnos, y, otro, concientizar de lo que se conquista a través de la lucha de los trabajadores organizados, es decir esto no nos cayó por arte de magia, sino que fue todo un trabajo que fue en conjunto del Sindicato, de la Federación de Servicio y Comercio y de la Red pro-cuidado que siempre nos ha apoyado”* (Secretaria General del Sindicato Único de Asistentes Personales, Montevideo, Entrevista realizada en octubre 2020).

Se observa cómo el contexto de la emergencia sanitaria fue, por un lado, una forma de dar a conocer las falencias y puntos débiles que presenta el SNIC para manejar este tipo de situaciones al no solventar ni orientar al colectivo de trabajadores/as; por otro lado, también reflejó la situación de los/as Asistentes Personales ante el hecho de que pocos/as están afiliados/as al Sindicato Único de Asistentes Personales. No obstante, la Secretaria General, en nombre del colectivo de Asistentes Personales, menciona un avance hacia la conquista de los derechos de los/as trabajadores/as del Área de Cuidados, señalando que a causa del contexto de pandemia y el cambio del nuevo gobierno, el colectivo comenzó a tener más fuerza, voz y participación. Esto se conjuga con lo planteado para las PsD en torno a las luchas por el reconocimiento, en tanto resultan *“un médium de generalización social, de colectivización”* (Honneth, 1997, p.43). En esta lucha los/as trabajadores/as, no solo logran un objetivo puntual como es la recolección de insumos para llevar a cabo sus tareas en un contexto de pandemia, sino que se genera algo más profundo, algo que nace del intercambio intersubjetivo con el colectivo de PsD con dependencia severa y el resto de la sociedad. Esto les hace visibles para decir *“en este lugar*

*estamos, en este lugar nos ubicamos”, lo que en palabras de Honneth sería “percibirse en tanto que seres dotados de derechos intersubjetivamente reconocidos” (1997, p.59).*

A partir de aquí surge un punto de inflexión medular: la conjunción de un novel gobierno (asumido el 1º de marzo de 2020) y la declaración de emergencia sanitaria a nivel nacional de la pandemia mundial (declarada el 13 de marzo de 2020). En este sentido, “con el diario del lunes”, menos complejo resultó el COVID-19 que el desmantelamiento general y progresivo del Estado. Con relación al SNIC, no solo hubieron recortes de presupuesto, sino que se dispuso una reestructuración del mismo, fusionando la Secretaría Nacional de Cuidados con el Programa Nacional de Discapacidad (Pronadis). Según aparece en el Proyecto de Ley del Presupuesto Nacional 2020-2024, se pasará a tener una “Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad”, lo que ha venido generando desconciertos y molestias, tanto para las PsD como para los/as Asistentes Personales, así como para la academia y la sociedad civil organizada.

*“Lo que se hizo fue fusionar dos direcciones que son totalmente distintas, (...) aludiendo a que hay que hacer recortes. (...) Con la fusión hay un irreconocimiento y una reestructuración. Una reestructuración que tienen valor cero, porque recortando pueden hacer más, y en realidad lo que hacen es desmantelar un Programa y teniendo también otra visión distinta de los Cuidados. Porque no nos olvidemos que Uruguay es pionero en lo que tiene que ver en materia de cuidados. Justamente esta fusión viene a decir todo lo contrario y en esa fusión se confunde discapacidad con dependencia severa” (Secretaria General del Sindicato Único de Asistentes Personales, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).*

*“El Estado (...) que no saqué el Sistema de Cuidados, que no desmantelen nada” (PsD hombre de 40 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).*

*“El SNIC es mejorable, hay que ampliarlo más, pero en este momento se tiende al recorte. (...). No necesito de mi familia ni de mi pareja porque no necesito de ellos para hacer las actividades de la vida diaria. Un montón de cosas que son*

*parte de los derechos para tener una vida digna. Si esa figura se retira, ¿cómo vuelves a decirle a una persona la autonomía que tenes en este momento la pierdes de un día para el otro? Es como volver a un accidente o volver a la situación de antes y me veo nuevamente limitado a volver a decidir en mi vida. Y ahí decís pah, pucha, estas cosas no pueden recortarse ni ir para atrás, al contrario, debemos ir para adelante y buscar que esas políticas dignifiquen la vida. Esto es un derecho adquirido”* (PsD mujer de 46 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

*“El estado si es el que recorta, ¿qué hacemos? ¿Qué herramientas tenemos? (...) porque los gobiernos no puede ser que según los cambios que se den en partidos políticos, empiecen a recortar y reinterpretar las leyes como a ellos les interesa”* (PsD hombre, Tertulia “Discapacidad y Cuidados”, realizada en setiembre 2020).

Cada uno de los relatos, tanto por parte del colectivo de Asistentes Personales como de las PsD, así como desde el ámbito académico, específicamente los relatos obtenidos de las tertulias realizadas por el Gedis (grupo que promueve el reconocimiento de las PsD como sujeto de derecho a través de la resignificación de sus voces), dan cuenta del mismo sentir compartido que es la no aceptación de cambios vinculados al SNIC, todas las partes coinciden en que las transformaciones que plantea el nuevo gobierno van en contra de lo que sería un avance en términos de conquista de derechos tanto de las PsD como de los Asistentes Personales. Esto muestra de parte del gobierno un menosprecio (Honneth, 1997) de los colectivos representados y un retroceso en cuanto a las conquistas logradas producto de las múltiples luchas por el reconocimiento realizadas desde hace años. En este sentido, si se empiezan a perder los derechos conquistados, el sentimiento de igualdad entre los sujetos paulatinamente comienza a atenuarse, generando sentimientos de exclusión, que abarca primordialmente a las PsD, pero también al grupo de trabajadores/as del ámbito de los cuidados. Al respecto Honneth (1997) plantea que: *“Vivir sin derechos individuales significa para el miembro de la sociedad, no tener ninguna oportunidad para la transformación de su propia autoestima”* (p.147), lo que significa que la ausencia de reconocimiento genera en la singularidad de las personas una forma de menosprecio que termina destruyendo el respeto por sí misma.

Esta situación de cambio de gobierno, estaría reflejando una interpelación de los sujetos, mucho más de lo que la noticia de la enfermedad del COVID-19 causó en cada uno/a de ellos/as, puesto que les dejó en una situación de incertidumbre y de vulnerabilidad lo que puede *“puede complejizar el ser y estar el sujeto en sociedad”* (Miguez, 2018, p. 164).

## **CAPÍTULO 2: Cuidados y discapacidad desde una mirada socio-histórica**

A continuación se plantean algunas de las preguntas guía para este capítulo: ¿La discapacidad fue siempre reconocida de la misma forma? ¿Cuáles acontecimientos fueron transformando la mirada sobre la temática? ¿Qué luchas debieron transitar los colectivos para llegar hasta donde estamos hoy día en materia de discapacidad? ¿Qué objetivación realizaban de sí mismas las PsD antes de los logros por las luchas de reconocimiento?

### **2.1 Desarrollo de los modelos de análisis de la discapacidad**

La discapacidad no siempre fue entendida de la misma manera. Esto depende siempre del contexto histórico social en el que cada persona esté ubicada. El nacimiento del modelo social tiene sus orígenes a finales de los años sesenta del siglo XX. Antes de ser aceptada la perspectiva de este modelo, la discapacidad venía siendo considerada como una tragedia personal para las personas implicadas y un problema para la sociedad, no obstante:

Desde finales de la década de los años sesenta, dicha consideración ortodoxa comenzó a ser el blanco de campañas (...). Las personas con discapacidad — en particular aquellas que vivían en instituciones residenciales— tomaron la iniciativa e impulsaron sus propios cambios políticos (Palacios, 2008, p.106).

Si la consideración de las PsD como sujetos de derecho es algo que data tan solo de hace unas décadas atrás, entonces, cabe preguntarse: ¿de qué manera eran consideradas las PsD antes de la perspectiva del modelo social?

Palacios (2008), una de las autoras referentes en América Latina, plantea tres modelos en el devenir de la construcción de la discapacidad: prescindencia, médico-rehabilitador, social. Dicha autora plantea que en la Antigüedad predominaba el modelo de prescindencia, el cual presentaba dos características: la primera, es que la discapacidad se consideraba una cuestión religiosa, a causa de un pecado o una advertencia divina sobre alguna catástrofe; y, la segunda, consideraba a la PsD como

un ser improductivo, por lo tanto innecesaria para la comunidad. Dentro de este modelo se plantea dos submodelos:

(...) el eugenésico y el de marginación. Esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de innecesiedad que caracteriza a las personas con discapacidad. Así, se verá que- si bien desde ambos submodelos se prescinde de las vidas de estas personas- en el primero la solución es perseguida a través de la aplicación de políticas eugenésicas, mientras que en segundo dicho objetivo es alcanzado mediante la marginación (Palacios, 2008, p. 37).

En el primer submodelo, el infanticidio era aceptado e incluso bien visto. Por ejemplo, en Esparta, cuando un niño nacía con algún tipo de “*deformidad*”, era despreciado por la sociedad, no solo porque era considerado no apto para la guerra, sino por la creencia de que su “condición” era producto de un castigo de parte de los dioses, por lo tanto estos/as niños/as eran asesinados/as. El segundo submodelo (el de marginación) se observa, principalmente, en la Edad Media en el siglo IV d.C. Desde el cristianismo se promulgaron edictos contra el infanticidio, de manera que la “discapacidad”<sup>8</sup> era incluida dentro del grupo de pobres y mendigos, los cuales vivían de la caridad tanto de la iglesia como de las personas pudientes de la sociedad. De esta manera, se extendía la idea de lo pobre como lo enfermo, como aquello que requiere ayuda, así como el perdón de Dios (Palacios, 2008).

A fines del s. XIX e inicios del XX, comienzan a aparecer los rasgos de lo que sería en un futuro, el modelo médico-rehabilitador. Aquí la “discapacidad” ya no es justificada por motivos religiosos, sino que se la considera como un asunto científico, por lo que se empieza a hablar en términos de salud o enfermedad. Las personas que quedaban allí ubicadas eran entendidas como enfermas que debían ser rehabilitadas con el fin de lograr su inserción en la sociedad. La discapacidad era considerada como un problema individual, por lo tanto era responsabilidad de cada individuo buscar “mejorarse”. De esta forma, este colectivo no solo debía cargar con esta obligación, sino que también con la constante exclusión y discriminación.

---

<sup>8</sup> Para esta época no existía este término “discapacidad”, el cual es acuñado a fines del siglo XIX. Sin querer producir anacronismos, se introduce esta palabra entre comillas.

En este modelo se mencionan términos que demarcan y clasifican a los individuos. La realidad se divide en dualidades, como ser: sano/enfermo, normal/anormal, exclusión/integración, entre otros. Estos binarismos, propios de la razón moderna, se interiorizan por cada sujeto en sociedad, determinando así maneras de sentir, pensar y actuar que están legitimadas genéricamente. Tal como plantea Althusser (1988), ello da cuenta de componentes ideológicos que se producen y reproducen, por medio de los distintos “*Aparatos Ideológicos del Estado*” (AIE), que son nada más ni nada menos que extensiones del aparato ideológico dominante, el que permea a los sujetos, singular y colectivamente, a partir de los procesos de sociabilidad. De ahí la conjunción planteada en el capítulo precedente en torno a la “*ideología de la normalidad*”.

El modelo médico rehabilitador terminó de concretarse con la llegada del s. XX, específicamente con el despliegue de la Primera Guerra Mundial (y a mitad del siglo con la Segunda Guerra Mundial), con lo cual comenzó a aumentar el número de “inválidos de guerra”.

Antes de la primera guerra mundial, se definía esencialmente la invalidez a partir de criterios fisiológicos, justificando la incapacidad destructora (como soldado) o la incapacidad productiva del individuo. A raíz de la primera guerra mundial, en varios países europeos, se practicaba cada vez más la rehabilitación profesional de los mutilados de guerra y de los inválidos del trabajo, y esta costumbre se extiende rápidamente por Europa antes de difundirse progresivamente por otros países (Bregain, 2018, p.18).

Comenzaron a ser parte de la vida cotidiana de las sociedades en disputa, sujetos con pérdidas de extremidades, cegueras, daños psicológicos surgidos de las secuelas y los traumas por experimentar y vivenciar la muerte de seres queridos, etc., de manera que poco a poco fue haciéndose visible la temática de la “discapacidad”.

Los avances tecnológicos devenidos a lo largo del siglo XX dieron énfasis, también, a la materialización del modelo médico, en tanto se fueron creando dispositivos rehabilitadores para las personas con algún tipo de “déficit” bajo discursos de su reinserción social. En este contexto la familia constituyó un dispositivo crucial:

Con el surgimiento de las “profesiones asistenciales” durante las primeras tres décadas del siglo XX, la sociedad invadió a la familia a modo de “madre nutricia”, y tomó a su cargo muchas de sus funciones, siendo la familia el bastión de aquellos derechos privados. La difusión de la nueva ideología de bienestar social tuvo el efecto de una profecía que se autorrealizó. Al persuadir al ama de casa y, finalmente, incluso a su marido, de que confiara en la tecnología externa y en el consejo de expertos de afuera, la maquinaria de la enseñanza en masa -la sucesora de la Iglesia- en una sociedad secularizada destruyó la capacidad de la familia de satisfacer sus propias necesidades y así justificó la continua expansión de los servicios de la salud, educación y bienestar (Lash, 1979, pp. 41-42).

Este último punto, da el pie para poner sobre la mesa un panorama aún más complejo del que parece: el de los cuidados. ¿Quién cuida a estas personas demarcadas como “anormales”, “inútiles”, “ineficientes” para las lógicas del capital? Desde estas formas de posicionarse desde el modelo médico, pareciera haber poco margen de maniobra para interpelar los instituidos de los cuidados familiares, específicamente de las mujeres del hogar. El rol de la mujer dentro de la familia sería entonces relegado al ámbito privado, donde es ella la encargada de cuidar a los más “débiles” y “enfermos”, los “necesitados” y “dependientes”, en un contexto de desigualdad económica, de género, etc.

Las mujeres que cuidaban de los miembros de su familia no tenían acceso directo a las prestaciones y servicios. Y las jubilaciones de las mujeres que participaban en el mercado laboral solían ser menores que las de los varones, debido a las interrupciones de sus carreras en pos del cuidado de la familia y a la mayor frecuencia de inserciones laborales o precarias o informales (Aguirre *et al.*, 2014, pp. 45-46).

Esta división sexual del trabajo, donde la mujer quedaba relegada, por lo general, a lo doméstico, era parte constitutiva de las sociedades de fines del s.XIX y el s.XX.

(...) mi propósito es enseñar a las mujeres el arte de la enfermería doméstica. (...). Mi ambición ha sido hacer de la mujer una enfermera cabal, lograr que comprenda todas las cosas, pero sobre todo que comprenda que ese es su papel, y que es tan eminente como caritativo. El papel de las madres y el de los médicos están, y deben permanecer, netamente diferenciados. El primero prepara y facilita el segundo, se complementan, o más bien deberían complementarse en interés del enfermo. El médico prescribe, la madre ejecuta (Fonsagrives *apud* Donzelot, 2005, p. 27).

Se observa cómo esta lógica era reproducida fuertemente desde los AIE, especialmente desde la institución médica, donde se anunciaba que lo “natural” era que la mujer cuidara de los débiles pero siempre desde las instrucciones del médico quien poseía el conocimiento total de cómo proceder.

A partir de la década de los sesenta, este papel del deber ser asignado a la mujer como madre, auxiliar del médico, educadora comenzó a ser cuestionado por las luchas feministas, al buscar diferenciar las construcciones sociales y culturales de la biología a partir de la elaboración de la categoría “gender” (género). Según Batthyány: *“Esta categoría fue creada para explicar que los roles sociales asignados y ejercidos por las mujeres y los varones no son producto de diferencias biológicas “naturales” ni de sexo, sino el resultado de construcciones sociales y culturales asumidas históricamente”* (2004, p. 25). En este sentido, comenzó a ser criticada la división sexual del trabajo y, por lo tanto, cuestionado el rol de la mujer como la única encargada de ejercer los cuidados en el hogar de las personas dependientes (infancias, situaciones de discapacidad y vejez).

Más allá de los feminismos, se instalan con más fuerza luchas por el reconocimiento de diversos colectivos, como ser el de las PsD. Estas luchas comenzaron a denunciar las constantes discriminaciones y faltas de reconocimiento de, en este caso concreto, las PsD, que recibían tratos desiguales y asimétricos. Esto fue generando conciencia y reflexión crítica en distintos niveles de la sociedad, dando como resultado visiones alternativas a la ideología dominante y posteriormente procesos de conquista en materia de derechos civiles, sociales y económicos.

En este entramado, el modelo social de la discapacidad comienza a configurarse a inicios de los años setenta, en el mundo anglosajón, a partir de los Disability Studies, *“un grupo heterogéneo de estudios sociales, históricos y literarios*

*tendientes a comprender a la discapacidad como retórica cultural (...)* (Angelino *et al. In Pérez, et al., 2020, p. 34*). Estos comenzaron a generar un cambio sustancial en los modos de comprender la discapacidad, tanto desde la academia, la arena política, sociedad civil organizada y, fundamentalmente, las PsD. En este sentido, los Disability Studies permitieron desarrollar una mirada crítica de la discapacidad en contraposición a la planteada desde el modelo médico que predominaba.

En primer lugar, surgen en el ámbito del movimiento por la vida independiente nacido en el mundo universitario norteamericano, con énfasis en los aspectos culturales y en la lucha por los derechos civiles. En segundo lugar, estos planteos serán incorporados en el Reino Unido, a la luz de los aportes del materialismo histórico, con interés en visibilizar los procesos de producción de discapacidad y en alcanzar la conquista de los derechos políticos (...) (Angelino *et al. In Pérez et al., 2020, p. 34*).

En esta segunda vertiente, en el interior de la *Union of Physically Impaired Against Segregation*, (UPIAS) en español, Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación, en 1976 se creó un conjunto de ideas que llamaron “Principios Fundamentales de la Discapacidad” que más tarde el académico y activista Mike Oliver denominó “Modelo social de la discapacidad”. En estos principios se critica la idea de deficiencia, se promueve la idea de autonomía de las PsD, se condena la discriminación y exclusión y se denuncian los actos crueles y violatorios de los derechos de las PsD, poniendo en evidencia que es la sociedad la que discapacita a los sujetos al poner barreras que impiden el desarrollo de su autonomía y vida independiente (Palacios, 2008).

Contrariamente al modelo médico, el modelo social busca por sobre todo la inclusión, el reconocimiento de las PsD en reivindicación de sus derechos. Este modelo ubica las voces de los sujetos implicados como pieza clave para la creación de normativa que contemple las necesidades y singularidades de cada persona y/o colectivos, con el objetivo de erradicar las barreras sociales que producen y reproducen actos discriminatorios sistemáticos.

A comienzos del s.XXI tanto las luchas feministas y el modelo social de la discapacidad empiezan a tener más fuerza, lo que generó el espacio para discusiones

en torno a la temática de cuidados. Según María Teresa Martín Palomo (2008), desde el pensamiento feminista, se plantea la necesidad de dar:

(...) respuesta pública a lo que se considera y se formula como un problema de toda la sociedad, esto es, la organización de la provisión de los cuidados. Por ello se está proponiendo la corresponsabilidad, como solución personal, y la socialización de los cuidados, como solución política (...) (p.37).

En la superación en esta lógica de la división sexual del trabajo con relación a los cuidados y las luchas por respuestas públicas a cuestiones que se entendían como privadas, es que empiezan con el nuevo milenio a materializarse distintos sistemas de cuidados.

## **2.2 ¿Cómo llegamos al contexto actual del modelo social de la discapacidad?**

Para comienzos del siglo XXI, las luchas por el reconocimiento planteadas en las últimas décadas del siglo XX, sirvieron de base para lo que sería la creación de la Convención de las Personas con Discapacidad por parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2006. Hasta ese entonces, *“Ningún instrumento internacional había logrado reunir un número tan elevado de firmas el primer día de la apertura de la firma (30 de marzo de 2007): 82 firmas de la Convención y 44 del Protocolo Facultativo”* (Banfi y Michelini, 2017, p.140).

Tal como se ha planteado, Uruguay ratificó dicha Convención en el año 2008, así como su Protocolo Facultativo en el año 2011. Esto significó el compromiso progresivo de la adopción de normativas que reconocieran la condición de sujetos de derecho de las PsD. En el año 2010, el país sanciona la Ley N° 18.651 “Protección Integral de las Personas con Discapacidad”, con la cual se establece un marco de referencia nacional para reconocer a esta población en el país. Esto se materializa, aún más, en el año 2015 con la Ley N° 19.353 “Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados”, en la cual se pone de relieve un tema que ha sido vinculado a un tema sustancial para los procesos de autonomía de las PsD con dependencia severa.

Los cuidados en el Uruguay han sido sostenidos en su enorme mayoría por mujeres de los hogares, más aún en aquellos donde hubieren PsD con dependencia severa. Por ello se hace referencia a una feminización y familiarización de los cuidados, impactando directamente en quien cuida y quien es cuidado. Esto se toma como una natural distribución de roles a la interna de cada espacio familiar (Miguez, 2017, p.15).

En esta normativa, se ve la respuesta del Estado frente a la problemática de la *“feminización sistemática de los cuidados, en un contexto de cada vez mayor inserción en el espacio laboral remunerado de las mujeres”* (Miguez, 2017, p.15), siendo Uruguay el primer país en América en materializar un sistema de cuidados, poniendo el énfasis en la perspectiva de género y generaciones. Tal como se menciona en el Artículo 4, literal G), de dicha normativa:

La inclusión de las perspectivas de género y generacional, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres, hombres y grupos etarios, promoviendo la superación cultural de la división sexual del trabajo y la distribución de las tareas de cuidados entre todos los actores de la sociedad (Ley N° 19.353, 2015, Art. 4, literal G).

Desde el modelo social, el Programa de Asistentes Personales significó una herramienta imprescindible para garantizar una vida autónoma y en sociedad de las PsD con dependencia severa:

El servicio de asistente personal apoya la vida independiente de las personas con discapacidad permitiéndoles afrontar las actividades de la vida diaria sin la participación constante de un familiar, de un amigo, de un voluntario o solidaridad ajena. De esta manera, la persona con discapacidad se le facilita el ejercer el poder de decisión sobre una cantidad de cuestiones que le afectan y de esta manera- si lo quiere- participar de manera más activa en la comunidad (Palacios, 2008, p.149).

Desde el ámbito académico nacional, se observa un acompañamiento progresivo de estos procesos de luchas por el reconocimiento de las PsD, que a lo largo de los años se ha vuelto un compromiso y una prioridad que se observa, por ejemplo, en el aumento de producción referente al tema de la discapacidad. Puntualmente, uno de los grupos de la Udelar que más tempranamente se ha desplegado en la temática desde el modelo social de la discapacidad, es el Grupo de Estudios sobre Discapacidad (Gedis), de la Facultad de Ciencias Sociales, que tuvo sus inicios en el año 2005, y el cual es reconocido tanto a nivel nacional como internacional. El mismo se conforma por docentes, estudiantes y egresados/as de las ciencias sociales y humanas (Gedis, 2020). A medida que fue desarrollándose se fue extendiendo a distintas zonas del país, lo que ha permitido sistemáticos intercambios entre el demos universitario y, fundamentalmente, haciendo protagonistas a las PsD. No solo se ha encargado de producir información académica y de enseñanza sobre la temática, sino que también difunde periódicamente sus hallazgos y avances en la materia, buscando sensibilizar y visibilizar la discapacidad en la arena política, sindical, sociedad civil organizada, y, fundamentalmente, a las PsD. Ello ha potenciado el reconocimiento de esta población como sujetos de derechos, enalteciendo el lema *“Nada de nosotros/as, sin nosotros/as”*, expresión radical e inspiradora que fue consigna histórica de los movimientos de PsD en sus luchas.

### **2.3 Personas en situación de Discapacidad y luchas por el reconocimiento: objetivaciones antes y después de acceder al Programa de Asistentes Personales**

En este apartado interesa conocer la perspectiva de las PsD con respecto a cómo han vivenciado y experimentado sus situaciones de discapacidad con dependencia severa a lo largo de su historia de vida singular y colectiva. De ahí la potencia que adquieren sus discursos, más aún enmarcados en el lema predicho de *“Nada sobre nosotros/as, sin nosotros/as”*.

*“Hasta hace tres años que fue cuando yo adquirí el servicio se tenía que ocupar únicamente mi abuela de hacerme todo, que es con quien yo vivo. Para ella, por la edad que tiene, ya hay como un cierto desgaste también. O sea, que el*

*Asistente Personal vino a ser como un respiro para ambos y, a la vez, viene a ser como una inyección de independencia para mi (...). Antes de tener el beneficio del asistente se me hacía bastante difícil poder pensarme viviendo de forma independiente por la condición que uno tiene o sea como que había cierto miedo” (Hombre PsD, 32 años, Lavalleja, extraído de tertulias de Gedis, setiembre de 2020).*

*“Antes del Asistente Personal habíamos pensado en conjunto, yo y mi hermano ir a vivir de forma independiente. Yo justo tengo la suerte pero hay otras personas que no tienen hermano” (Hombre PsD, 19 años, Montevideo, extraído de tertulias de Gedis, setiembre de 2020).*

Antes del Programa de Asistentes Personales la familiarización de los cuidados aparecía como única alternativa. Es decir, tanto los cuidados que requerían las PsD con dependencia severa en los entramados familiares como la planificación de sus proyectos de vida debían atravesar ineludiblemente la esfera del amor (Honneth, 1997). Es decir, las PsD con dependencia severa veían limitada su autonomía al tener que tomar decisiones en función de sus “*relaciones primarias*”, las cuales en cierto modo determinaban el camino a tomar. En este sentido, la posibilidad de imaginarse una vida autónoma por fuera de la familia, quedaba ligada a la posibilidad económica de cada hogar y a las concepciones intrafamiliares en torno a la discapacidad. Sin embargo, esta posibilidad comenzó a verse como una oportunidad cuando desde el gobierno se anunció la creación del SNIC, específicamente el Programa de Asistentes Personales, que resultó la síntesis de diversas luchas por el reconocimiento, influenciadas por la CDPD y la Ley N°18.651. Esto significó para las PsD una ampliación del “*campo de los posibles*”:

*“(...) yendo a lo concreto, se facilita la autonomía porque ya por tener una limitación de movimiento por la parte motriz me ayuda con todo lo que no puedo hacer solo, bañarme, vestirme y esas cosas. También salimos a hacer mandados con mi asistente y eso ha permitido mayor interacción social y no tanto recluirte entre cuatro paredes, que si queremos que se nos incluya el primer paso es hacernos visibles más que nada” (Hombre PsD, 32 años, Lavalleja, entrevista realizada en octubre 2020).*

*“Para mi es algo que se va haciendo más necesario y a medida que vas creciendo también porque piensas en una vida más independiente. Yo ahora no soy mucho de pensar en el futuro, pero me gustaría vivir solo”* (PsD hombre de 20 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

*“El asistente, es una frase muy trillada, pero son mis brazos y piernas, es la persona que ejecuta todo lo que no puedo hacer por mi mismo, y a su vez eso también genera autonomía de la persona. Tiene que ver con que uno toma decisiones (...), (en lo que) se llaman actividades básicas de la vida diaria, que son básicas y no tan básicas, porque ir a estudiar y trabajar y todo eso también es importante para que podamos desarrollarnos como personas, como todas las personas, porque tenemos ese derecho y el tener un asistente personal es lo que nos posibilita hacer todo, desde bañarnos, acostarnos, levantarnos y salir a la calle, no solamente a un hospital, sino a recrearnos, a trabajar, a estudiar (...). Esto es básico para el desarrollo de una persona, y ta, y eso porque más allá de la situación de la discapacidad somos personas primero y necesitamos tener una vida lo más autónoma, independiente y desarrollada como todos los demás”* (PsD hombre de 40 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

La ampliación del “*campo de los posibles*” es un hecho que se concreta en el momento que las personas acceden al derecho a los cuidados. El haber accedido al Programa de Asistentes Personales conformó un momento crucial para la vida de cada uno de los sujetos, porque permitió objetivarse de manera autónoma y sin la necesidad de recurrir a la esfera familiar.

### **CAPÍTULO 3: Nuevo contexto, nuevos retos, “*campo de los posibles*” de las Personas en situación de Discapacidad**

Hasta aquí se ha abordado la temática de la discapacidad en el “aquí y ahora” y en su devenir histórico. El presente capítulo busca condensar, expandir y superar los dos movimientos anteriores conformando lo que Sartre denomina como “*proyecto*”, el cual define como “*fuga y salto adelante, negativa y realización, mantienen y muestra a la realidad superada, negada por el mismo movimiento que la supera*” (Sartre, 1963, p.87). En este sentido, las preguntas que interesan responder en este capítulo son: ¿es el modelo social de la discapacidad una vía para la ampliación del “*campo de los posibles*” de las PsD? ¿Cómo se proyecta el derecho a los cuidados de las PsD con dependencia severa? Con relación a los procesos de autonomía de las PsD con dependencia severa, ¿cuál sería el “*campo de los posibles*” en el marco de esta pandemia global?

#### **3.1 El modelo social para la ampliación del “*campo de los posibles*”.**

A partir de la postura ético-política y teórico-metodológica planteada desde el modelo social es que ha sido posible comprender la temática de la discapacidad desde la complejidad, trascendiendo la mirada clásica del modelo médico rehabilitador. El modelo social permitió una ruptura con la idea de déficit que coloca a los individuos como objetos de asistencia, portadores de deficiencias que necesitan ser reparados, enmarcados en una condición de desigualdad que se establece como natural. A su vez, aparece como superación de esta visión, reconociendo el carácter social y no natural de la discapacidad, ubicando a las PsD ya no como objetos sino como sujetos de derecho con posibilidades de ampliar sus derechos (Angulo *et al*, 2015).

El modelo social, como devenir hispanofónico de los Disability Studies, favoreció el análisis crítico de la discapacidad como categoría analítica. Ha permitido identificar las líneas demarcatorias propuestas desde la “*ideología de la normalidad*”, las cuales no hacen más que sentar las bases de una desigualdad en la sociedad, al crear una lógica de un nosotros/otros, normales/anormales de pares contrapuestos. De este modo, se entiende que el modelo social de la discapacidad constituye un

proyecto que amplía el “*campo de los posibles*” de las PsD, puesto que contiene en su dialéctica un “*fuga y salto adelante*”, al haberse propuesto como una alternativa y superación del modelo médico.

Actualmente, sobre la base de los Disability Studies, las investigaciones y producciones teóricas latinoamericanas continúan posicionándose, por lo general, desde este modelo social de la discapacidad superador del modelo médico. El punto es que ambos modelos responden a las lógicas coloniales del ser/estar, saber y poder que desde el pensamiento crítico latinoamericano está en hondo proceso de revisión desde la perspectiva decolonial. Esto podría tomarse como un nuevo “*fuga y salto adelante*” desde las teorías ya planteadas. En este sentido, los Estudios críticos en Discapacidad, devenidos de la perspectiva decolonial, se encuentran abocados a la producción de conocimientos en torno a la temática desde *metodologías-otras, teorías-otras, epistemologías-otras* (Angelino *et al.* In Pérez *et al.*, 2020; Díaz *et al.* In Danel *et al.*, 2020; Míguez, 2020).

Se entiende que, tanto sea desde el modelo social de la discapacidad de anclaje moderno-colonial o desde los Estudios Críticos en Discapacidad desde la perspectiva decolonial, los procesos de autonomía personal de las PsD con dependencia severa debe ser parte sustancial para la ampliación del campo de sus posibles. Por lo tanto, si se pretenden generar nuevas formas o “*formas-otras*” de entender la discapacidad en la confluencia de sujetos plurales, resultará sustancial realizar producciones críticas que logren deconstruir contenidos interiorizados y naturalizados y que contemplen las heterogeneidades de sujetos, espacios territoriales, tiempos históricos, etc.

### **3.2 Retos y desafíos sobre la discapacidad desde la academia y la sociedad**

Luego de haber conocido el complejo panorama a nivel nacional con el ingreso del nuevo gobierno, pandemia de COVID-19 y emergencia sanitaria mediante, cabe preguntarse: ¿Desde qué postura será abordada la discapacidad? ¿Cómo se proyecta el derecho a los cuidados de las PsD con dependencia severa con la novel fusión del SNIC y Pronadis? ¿Se apunta a seguir ampliando el “*campo de los posibles*”

en torno a la autonomía personal de esta población ó, contrariamente, a constreñirlos, tal como se ha hecho en el pasado?

Como se mencionó anteriormente, los cambios en el SNIC que trae el Proyecto de Ley de Presupuesto Nacional 2020-2024, con la argumentación de la necesidad de *"achicar el costo del funcionamiento del Estado"*, dan cuenta de un posicionamiento del gobierno ubicado desde una economía capitalista neoliberal marcadamente colonial, donde la concepción de sujetos vuelve a desmarcarse con profundidad entre "normales"- "anormales". Resulta esto un retorno implícito al modelo médico bajo el disfraz discursivo de mantenerse en el modelo social. En este sentido no habría un *"fuga y salto adelante"* en la materialización concreta de los derechos conquistados, sino más bien un retroceso.

Tanto la fusión de la Secretaría Nacional de Cuidados con el Programa Nacional de Discapacidad, como la aparición del término de "discapacitados" en el Presupuesto Nacional (Ministerio de Economía y Finanzas, 2020a, p.2), no solo muestra una incongruencia al respecto del modelo social que plasma la CDPD, sino que resulta volver al modelo médico rehabilitador. Siendo así, esto implicaría un retroceso en términos de derechos de las PsD y un volver a ubicar la discapacidad como un problema singular y "natural". En los países donde se ha consolidado el modelo neoliberal *"se espera que los sujetos de gobierno sean individuos activos que busquen realizarse a sí mismos y maximizar su calidad de vida mediante actos de elección"* (Revuelta In Pérez et al., 2020, p. 206), de modo que el discurso sobre la inclusión de las PsD pone foco en *"la participación laboral y los derechos políticos (toma de decisiones y elección), en la independencia y la autonomía (sujeto productivo), y pierda de vista o deje a un lado cuestiones centrales como los cuidados"* (Revuelta In Pérez et al., 2020, p. 207), en lugar de lo genérico de la autonomía personal. Ello da cuenta de la reproducción sistemática de las lógicas capacitistas<sup>9</sup> propias de la modernidad colonial.

Este nuevo escenario político nacional, ha llevado a nuevas luchas por el reconocimiento de derecho que ya se habían conquistado, a partir de la emergencia de tensiones dentro de ámbitos sociales, económicos, simbólicos, humanos, y más. Esto implica nuevos desafíos para el colectivo de las PsD, para la arena sindical

---

<sup>9</sup> *"(...) en palabras de Campbell (2007) el capacitismo puede ser comprendido como una apuesta cultural que forja la estandarización y diferenciación binaria de los cuerpos en una defensa acérrima de la normalidad"* (Villa y Ortega In Danel et al., 2020, p. 183).

donde se nuclean las/os Asistentes Personales del SNIC y la academia como productora de nuevas síntesis en el plano del pensar para la superación de esta “nueva normalidad”. En este sentido, las luchas por el reconocimiento que se están llevando adelante velan por un proyecto colectivo en pro del reconocimiento del otro como sujeto real de derecho, que se nutre de los aportes intersubjetivos de los actores implicados puesto que *“reconoce la necesidad recíproca de nosotros y los otros, de potenciación de la autonomía en el marco del reconocimiento, de convergencia entre discursos y hechos y, por ende, de sensaciones y percepciones”* (Angulo et al., 2015, p.7).

### **3.3 De lo nuevo y lo (por)venir de las Personas en Situación de Discapacidad**

Este capítulo resulta sustancial puesto que recupera las voces de los propios actores implicados, las PsD con dependencia severa, apuntando a conocer las objetivaciones que realizan sobre su proyecto, tomando en cuenta que su *“campo de los posibles”* se encuentra actualmente atravesado por diversas particularidades no solo a nivel nacional sino singular. Por este motivo, en un principio se preguntó acerca de qué aspectos negativos identificaron tanto por el contexto de pandemia, como los cambios anunciados desde el nuevo gobierno y cómo esto entienden que influencia su autonomía.

*“Otro aspecto negativo que tendría que ver con todo, con el proyecto que estábamos tratando de armar con Graciela Sosa, es que pudiera comenzar la licenciatura ahí en Montevideo porque ya me permitiría estar cerca de mis compañeros de grupo ya que la mayoría viven ahí en Montevideo, y yo al ser del interior, solo podía verlos una vez al menos y con lo del COVID no he podido verlos más”* (PsD hombre de 32 años de edad, Lavalleja, entrevista realizada en octubre 2020).

*“Se sobrecargó la familia. Lo otro negativo es la preocupación de no saber si podíamos contagiarnos”* (PsD hombre de 20 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

*“Del gobierno cambió todo, antes no era así, antes te daban corte”* (PsD hombre de 40 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

Los relatos realizados desde las PsD con dependencia severa indican cambios negativos que los entienden como una vuelta a prácticas y retrocesos de sus derechos, por ejemplo, en el hecho de no poder continuar con el proyecto de formación educativa, entendido como un derecho, o que el derecho a los cuidados tenga que volver, como se plantea tradicionalmente, a ser parte de la esfera familiar, cuestión que se objetiva como algo que no debería ser así. En este sentido, los sujetos actores de sus proyectos ven constreñido su *“campo de los posibles”*.

*“Que se pueda retomar la presencialidad para tratar de minimizar o eliminar estos aspectos psicológicos negativos que ha generado la pandemia. Por culpa de un virus que no vemos, terminamos todos separados teniendo que guardar distancia social para no contagiarnos de nada”* (PsD hombre de 32 años de edad, Lavalleja, entrevista realizada en octubre 2020).

*“El Estado debería de abaratar todo, que no saqué el sistema de cuidados, que no desmantelen nada, y el CENATT (Centro Nacional de Ayudas Técnicas) tampoco, porque el CENATT antes me ayudaba y ahora no me está ayudando con nada”* (PsD hombre de 40 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

En un repensar de su vida cotidiana, cada sujeto identifica posibles soluciones que tendrían que generarse para lograr ampliar el campo de sus posibles. En cualquiera de éstas se habla en términos de un avance y siempre desde el lema *“Nada de nosotros/as, sin nosotros/as”*. Retroceder en derechos, como el de los cuidados, e imaginarse, por ejemplo, no poder acceder al Programa de Asistentes Personales, se vivencia como una exclusión y vulneración por parte de las PsD con dependencia severa.

En cualquier situación los sujetos implicados tienen muy en claro que no se desea una regresión en términos de derecho, puesto que estos han sido producto de conquistas logradas a través de luchas por el reconocimiento de largos años, las cuales no se piensa abandonar sino continuar desarrollando. En este sentido, se

evidencia una superación constante: *“Para nosotros, el hombre se caracteriza ante todo por la superación de una situación, por lo que logra hacer con lo que han hecho de él, aunque no se reconozca nunca en su objetivación”* (Sartre, 1963, p. 86). De este modo, las PsD han logrado realizar un *“fuga y salto adelante”*, al proyectarse un futuro de lucha para mantener los derechos conquistados y seguir ampliando hacia otros.

Cabe mencionar que, con relación a lo que hace al Programa de Asistentes Personales, más allá que la Ley N° 19.353 (2015) prevé la universalización de esta prestación estatal, por constreñimientos presupuestales de la anterior gestión de gobierno, debió orientar este Programa a personas de hasta los 29 años o mayores de 80. Ello trajo consigo la configuración de otras modalidades, como ser el *“Apoyo parcial”*. Estas otras formas se vieron sustancialmente complejizadas por esta nueva administración de gobierno, no así por el COVID-19. A continuación se retoman las voces de PsD con dependencia severa que no se encuentran dentro del Programa de Asistentes Personales.

*“Yo no soy usuaria del Sistema de Cuidados por la edad. (...). Entonces, yo soy usuaria de un Programa del Pronadis, que se llama Apoyo Parcial, pero funciona distinto el programa al sistema de cuidados. (...) no es un asistente para cada usuario (...) cada día puede venir una persona distinta, o dos tres veces por semana la misma, o sea van rotando, las horas son menos cantidad, son 20 horas mensuales. Es decir, son aproximadamente el promedio una hora y media al día. (...). Este programa se cortó a mitad de marzo y abril (...) esto afectó este tiempo, fue complicado. Ellas vienen más que nada a levantarme, higienizarme, bañarme (...) Fue complicado porque aproximadamente un mes y medio no tuvimos esa asistencia. En otro sentido me afectó porque no hemos podido salir, ahora en mayo retomamos actividades, antes no podíamos salir”* (PsD mujer de 43 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).

*“No el asistente fui y pedí pero no me dieron por la edad. Lo necesito para levantarme, bañarme (...) tengo asistente personal pero particular pero no me alcanzan las horas. (...) Yo me separé vivo ahora vivo con mi hermana (...) yo dependo que ella se levante para ir a trabajar y tengo el asistente particular en*

*la tarde. (...) Los fines de semana mi hermana me dice que no rompa las pelotas “yo no te levanto” y claro a mí me gusta salir” (PsD hombre de 47 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).*

*“El COVID trajo cosas que estaban escondidas. Salieron muchas cosas a flote. Todos somos valiosos desde donde estemos y todos tenemos una mirada personal diferente. Otros lo pueden vivir con más optimismo otros con menos, esto depende de las posibilidades que tengas a nivel conectividad, económico, etc. Yo, por ejemplo, me considero una persona privilegiada dentro de las personas con discapacidad por tener una calidad de vida muy buena a pesar de una discapacidad severa que es la que tengo. Y, sin embargo, la vida para mí es la vida, amo mi vida” (PsD mujer de 46 años de edad, Montevideo, entrevista realizada en octubre 2020).*

En esta multiplicidad de voces encontramos el relato por parte de las personas que reciben los cuidados, las cuales, dependiendo de su contexto socio-económico, vivenciaron el período inicial de la emergencia sanitaria (marzo y abril), caracterizado por un mayor distanciamiento físico y social, de maneras diversas. Pero hay algo que es claro y es que la desigualdad se hizo más visible y evidente. En este sentido, el no obrar desde el Estado, llevó a que las PsD tuvieran que buscar alternativas. Aquellos que tienen mayores posibilidades económicas pudieron ir resolviendo la situación de otras maneras, más optimistas; mientras que los que no contaban con eso, y tampoco con apoyo externo, tuvieron que “sobrellevar” no solo la limitación de su autonomía, sino también la carga emocional negativa que esto implicó.

## REFLEXIONES FINALES

Más allá de los avances en la temática de la discapacidad, es un hecho innegable la necesidad que existe de seguir investigando sobre el tema. Que la discapacidad sea entendida como producto de un contexto histórico particular, ha permitido la deconstrucción de lógicas de pensamiento, que sobre la base de una “ideología de la normalidad” han generado durante largos años, un constante irreconocimiento y por lo tanto vulneración de los derechos de las PsD en distintas sociedades.

En el plano internacional, a pesar de que la CDPD ha actuado como referencia, se observa que en las leyes acerca de las PsD aún persisten miradas demarcadas por una ideología que obra sobre la base de pares contrapuestos, normal/anormal, sano/enfermo, que continúa reproduciendo una desigualdad que excluye a esta población.

Actualmente, Uruguay se encuentra en una coyuntura social, económica y política e ideológica, que no pareciera proyectar lineamientos para abordar la discapacidad sobre la base de un modelo social. Tanto así que los cambios producidos desde el gobierno sobre el SNIC, poniendo de pretexto el contexto de COVID-19, han afectado mucho más a las PsD que la propia pandemia. El desmantelamiento progresivo del Estado que el actual gobierno está realizando responde a preceptos ideológicos que van en consonancia con las lógicas de mercado y lo privado, en menosprecio del colectivo social y de la redistribución pública. En este sentido, la falta de respuestas estatales certeras y concretas hacia las PsD, tanto en relación al SNIC y en concreto con el Programa de Asistentes Personales, en un contexto de pandemia, muestra un proceso de desplazamiento de sujeto de derecho a objeto de asistencia, lo que genera una vuelta a la exclusión y vulneración de los sujetos implicados.

Desde las voces de los propios sujetos, se identifica la preocupación de que pueda haber un retroceso en materia de derechos. Las PsD con dependencia severa entienden que los derechos conquistados, como ser el Programa de Asistentes Personales, han resultado ser una vía para el desarrollo de su propia autonomía y un camino hacia la ampliación del campo de sus posibles.

Finalmente, se entiende que el compromiso de la academia en conjunto con la sociedad civil organizada y desde las profesiones que abordan la temática (como el Trabajo Social), resulta sustancial para no permitir una pérdida de derechos.

Más allá en la presente Monografía no se hizo mención específica de la disciplina del Trabajo Social, la misma medió todo el proceso analítico reflexivo desplegado. En este sentido, el Trabajo Social debe actuar como praxis transformadora que apunte a comprender la complejidad de la vida cotidiana desde una base sólida teórica, que deconstruya miradas y posturas instauradas que aparecen como naturales y ahistóricas, buscando la superación del ejercicio meramente instrumental de la profesión. De este modo, resulta fundamental continuar construyendo, singular y colectivamente, marcos teórico-metodológicos, ético-políticos y epistemológico-ontológicos, que permitan generar cambios sustanciales en las realidades de los sujetos con los cuales se dialoga en nuestro quehacer profesional y académico. Ello va en consonancia con los principios éticos del Trabajo Social, los cuales apuntan a la construcción de sociedades democráticas, con sujetos de derecho emancipados y autónomos que logren objetivarse, cuestionar y reflexionar acerca de su vida cotidiana y su proyección a futuro.

## BIBLIOGRAFÍA

### Libros:

Althusser, L. (1988). *Ideología y aparatos ideológicos del Estado*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Angelino, A.; Rosato, A. (Coords). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.

Angulo, S., Díaz, Sh., Míguez, MN. (2015). *Infancia y discapacidad: Una mirada desde las ciencias sociales en clave de derechos*. Montevideo: Unicef.

Banfi, A. y Michelini, F. (2017). *Introducción al Derecho Internacional de los Derechos Humanos*. Montevideo: Fundación de Cultura Universitaria.

Batthyány, K. (2004). *Cuidado infantil y trabajo: ¿un desafío exclusivamente femenino?; una mirada desde el género y la ciudadanía social*. Montevideo: Cinterfor.

Recuperado de:  
[https://www.oitcinterfor.org/sites/default/files/file\\_publicacion/trazos\\_20.pdf](https://www.oitcinterfor.org/sites/default/files/file_publicacion/trazos_20.pdf)

Bregain, G. (2018). *Los debates públicos para sustituir el calificativo inválido (Argentina y España, de 1930 a 1970)*. In: Carraro, S. Percezione della disabilit  nei popoli. Verona: Alteritas. Recuperado de:

[https://www.researchgate.net/publication/327551740\\_Los\\_debates\\_publicos\\_para\\_sustituir\\_el\\_calificativo\\_%27invalido%27\\_Argentina\\_y\\_Espana\\_de\\_1930\\_a\\_1970](https://www.researchgate.net/publication/327551740_Los_debates_publicos_para_sustituir_el_calificativo_%27invalido%27_Argentina_y_Espana_de_1930_a_1970)

Danel, P.; P rez, B.; Yarza, A. (Comp.). (2020). *¿Qui n es el sujeto de la discapacidad?*. La Plata: UNLP - Clacso. (en proceso de edici n).

Donzelot, J. (2005). *La polic a de las familias*. Buenos Aires: Clave.

Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona: Cr tica Grijalbo-Mondadori.

Kosik, K. (1967) *Dial ctica de lo concreto*. M xico: Grijalbo.

Lash, Ch. (1979). *Refugio en un mundo despiadado. Reflexi n sobre la familia contempor nea*. Barcelona: Gedisa.

M guez, MN. (2018). *El sonido de los sentidos. Infancia, sordera y psicof rmacos*. Buenos Aires: Estudios Sociol gicos Editora.

M guez, MN. (Coord.). (2017). *Cuidados en el Uruguay: entre subjetividades y objetividades en el primer a o de implementaci n del Programa de Asistentes Personales*. Buenos Aires: Estudios Sociol gicos Editora.

Pérez, B., Sosa, L., Yarza, A. (2020). *Estudios Críticos en Discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: UNAM-CLACSO. Recuperado de: <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/06/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.

Sartre, JP. (1963). *Crítica de la razón dialéctica*. Buenos Aires: Gallimard.

Sartre, JP. (1947). *El existencialismo es un humanismo*. Buenos Aires: Sur.

Scribano, A. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Buenos Aires: Prometeo Libros.

Skliar, C. (2000). *Discursos y prácticas sobre la Deficiencia y la normalidad. La exclusión del lenguaje del cuerpo y de la mente*. In: Skliar, C. *Códigos para la ciudadanía. La formación ética como práctica de la libertad*. Buenos Aires: Santillana, pp. 109-122. Recuperado de: [https://www.canales.org.ar/archivos/lectura\\_recomendada/Skliar-Santilla-1.pdf](https://www.canales.org.ar/archivos/lectura_recomendada/Skliar-Santilla-1.pdf)

## Revistas:

Aguirre, R.; Batthyány, K.; Genta, N.; Perrotta, V. (2014). *Los cuidados en la agenda de investigación y en las políticas públicas en Uruguay*. Montevideo: Revista de Ciencias Sociales, N°50, pp. 43-60. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=509/50931716003>

Aparicio, M. (2016). *El cuidado en la teoría del reconocimiento de Honneth. Repercusiones en las personas con diversidad funcional*. Barcelona: Oxímora Revista Internacional de Ética y Política, N°8, pp. 36-52. Recuperado de: <https://revistes.ub.edu/index.php/oximora/article/view/15515/19037>

Carmona, D. (2020). *Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad*. San José: Revista Humanidades, 10(2), 99-117. Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.15517/h.v10i2.41154>

Garrido, G.; González, G. (2020). *¿La pandemia de COVID-19 y las medidas de confinamiento aumentan el riesgo de violencia hacia niños/as y adolescentes?*. Montevideo: Archivos de Pediatría del Uruguay, 91(4), pp. 194-195. Recuperado de: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-12492020000400194&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492020000400194&lng=es&nrm=iso)

Martín, MT. (2008). *Los cuidados y las mujeres en las familias*. Madrid: Política y Sociedad, Vol.45(2). Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/download/POSO0808230029A/22027/>

Miguez, MN. (2020). *Análisis de discursos desde la perspectiva decolonial*. La Coruña: CIAIQ2020. Recuperado de: [https://www.researchgate.net/publication/342902150\\_Analisis\\_de\\_discursos\\_desde\\_la\\_perspectiva\\_decolonial](https://www.researchgate.net/publication/342902150_Analisis_de_discursos_desde_la_perspectiva_decolonial)

### **Fuentes documentales:**

Bericat, E.; Acosta, MJ. (2020). *El impacto del COVID-19 en el bienestar emocional de los trabajadores en Uruguay*. Montevideo: Equipos Consultores. Recuperado de: <https://equipos.com.uy/el-impacto-del-covid-19-en-el-bienestar-emocional-de-los-trabajadores-en-uruguay/>

Capurro, A.; Deagosto, G.; Ithurralde, S.; Oddone, G. (2020). *Impacto social y económico del COVID-19 y opciones de políticas en Uruguay*. Montevideo: PNUD Uruguay. Recuperado de: [https://www.uy.undp.org/content/uruguay/es/home/library/poverty/Impacto\\_social\\_economico\\_COVID19\\_Uruguay.html](https://www.uy.undp.org/content/uruguay/es/home/library/poverty/Impacto_social_economico_COVID19_Uruguay.html)

Decreto N°117/016. (2016). *Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa*. Montevideo: Poder Legislativo. Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos/117-2016>

DGPlan. (2020). *Principales resultados de la encuesta sobre conectividad y equipamiento informático de los estudiantes de la Udelar, Generación 2020*. Montevideo: Udelar. Recuperado de: <https://udelar.edu.uy/portal/wp-content/uploads/sites/48/2020/04/Resumen-difusion.pdf>

Espino, A.; De los Santos, D. (2020). *Pandemia, políticas públicas y desigualdades de género en Uruguay*. Montevideo: ONU Mujeres. Recuperado de: <https://www2.unwomen.org/-/media/field%20office%20americas/documentos/publicaciones/2020/07/medidas%20de%20politica%20publica-%20onu%20mujeres%20-%20julio2020.pdf?la=es&vs=5117>

Gedis. (2020). *Página institucional*. Montevideo: FCS. Recuperado de: <https://cienciassociales.edu.uy/departamento-de-trabajo-social/investigacion/gedis/>

La Diaria. (2020). *Mides anunció que unificará el Sistema de Cuidados con el Programa Nacional de Discapacidad*. Montevideo: La Diaria. Recuperado de: <https://ladiaria.com.uy/politica/articulo/2020/6/mides-anuncio-que-unificara-el-sistema-de-cuidados-con-el-programa-nacional-de-discapacidad/>

Ley N° 18.651. (2010). *Protección Integral de personas con discapacidad*. Montevideo: Poder Ejecutivo. Recuperado de: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp7841675.htm#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20gozar%C3%A1n,si%20se%20refiere%20personalmente%20a>

Ley N° 19.353. (2015). *Sistema Nacional Integrado de Cuidados*. Montevideo: Poder Legislativo. Recupera de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015>

Ministerio de Economía y Finanzas. (2020a). *Tomo Ila - Planificación y Evaluación*. Montevideo: MEF. Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-economia-finanzas/politicas-y-gestion/tomo-ii-planificacion-evaluacion>

Ministerio de Economía y Finanzas. (2020b). *Proyecto de Ley de Presupuesto Nacional 2020-2024*. Montevideo: Poder Legislativo. Recuperado de: <https://www.gub.uy/ministerio-economia-finanzas/sites/ministerio-economia-finanzas/files/2020-08/proyecto.pdf>

Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Washington: ONU.

Plan de Estudios. (2009). *Página del Departamento de Trabajo Social*. Montevideo: FCS. Recuperado de: <https://cienciassociales.edu.uy/ensenanza/licenciatura-en-trabajo-social/>