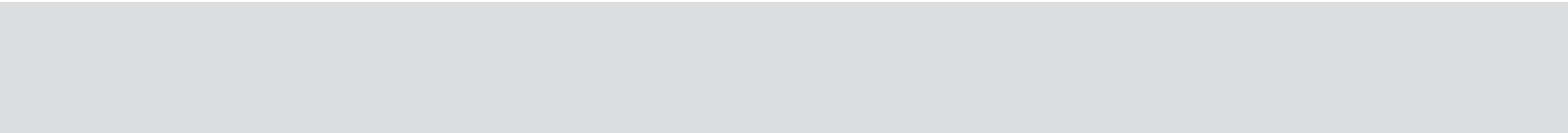

**SISTEMA DE CUIDADOS, 2011
DOCUMENTOS BASE /ESQUEMA DE DOCUMENTOS
BASE POR POBLACIÓN/DISCAPACIDAD**

Los autores: María José Bagnato, Heber Da Cunha, Beatriz Falero

Diseño: Unidad de Información y Comunicación - MIDES

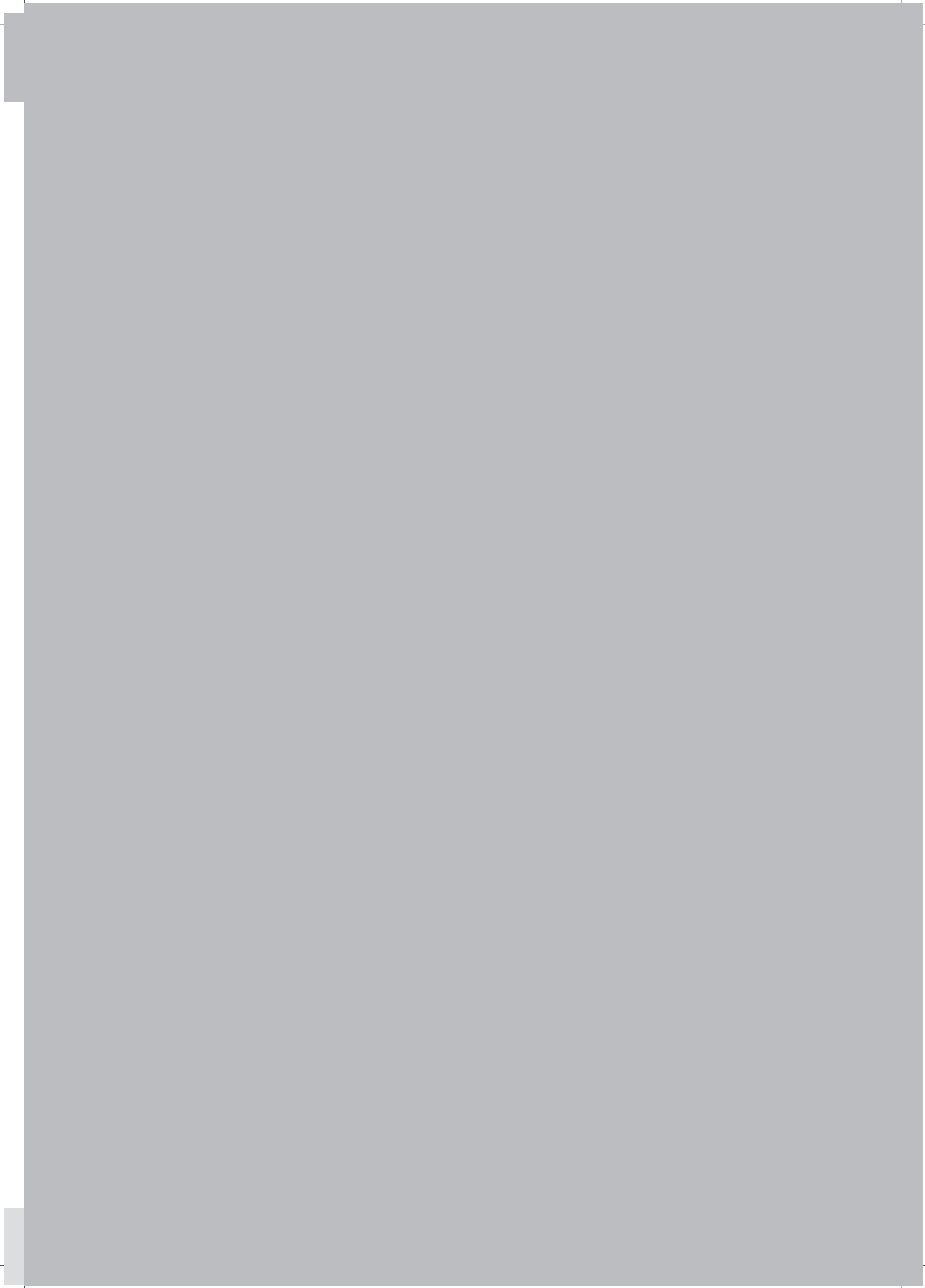


ÍNDICE

ÍNDICE	3
DISCAPACIDAD.....	7
Antecedentes en el tema.....	7
Antecedentes de políticas de cuidado en la Región y Europa.....	9
Estudios internacionales, regionales y nacionales.....	12
MARCO CONCEPTUAL SOBRE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA.....	13
Definición de discapacidad.....	13
Protección de los derechos y libertades.....	14
Dependencia y su valoración.....	14
SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN EL CONTEXTO URUGUAYO	16
Definición de cuidados.....	17
CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN URUGUAY	19
Discapacidad Mental.....	23
Discapacidades Sensoriales.....	24
Discapacidades Motrices.....	24
Discapacidades Múltiples.....	24
ESTADO DE SITUACIÓN EN RELACIÓN DE SERVICIOS Y PRESTACIONES EXISTENTES CON IMPACTO EN EL SISTEMA DE CUIDADOS.....	24
Servicios y Prestaciones para personas con discapacidad	25
Nacimiento y Primera infancia.....	25
Niñez y Adolescencia.....	25
Jovenes y Adultos.....	26
Adultos Mayores.....	28
CARACTERIZACIÓN DE SERVICIOS A LA DISCAPACIDAD EXISTENTES DE NATURALEZA PRIVADA Y TERCER SECTOR, CO-EJECUTADOS CON EL ESTADO Y LA SEGURIDAD SOCIAL A TRAVÉS DE CONVENIOS	29
Regulación. Estado de situación.....	31
Financiamiento.....	32
Escenarios posibles para la creación de un Sistema de Cuidados.....	33
Objetivos estratégicos.....	33
Principios orientadores para las propuestas de escenarios.....	33
Aportes para el diseño de escenarios posibles de servicios y prestaciones.....	34
Servicios identificados fuera del hogar	34
Servicios de Atención Domiciliaria	34
ESCENARIOS POSIBLES PARA LA CREACIÓN DEL SISTEMA DE CUIDADOS / APORTES PARA EL DEBATE.	35
Estrategias a corto, mediano y largo plazo.....	35

Estrategias a corto plazo.....	35
Estrategias a mediano plazo.....	36
Cuidadores.....	36
Acciones específicas que impactan en el Sistema de Cuidados.....	36
Ventajas y desventajas de las diferentes modalidades	37
Prestaciones económicas para el cuidado en el hogar	37
Prestación de servicios fuera del hogar.....	37
Nudos críticos	37
BIBLIOGRAFÍA.....	39

BORRADOR





DISCAPACIDAD

El presente documento tiene por finalidad servir de base para el debate hacia la construcción de un Sistema Nacional Cuidados para la población en situación de discapacidad y dependencia.

Se organiza en una serie de apartados a los efectos de brindar la información existente. En primer lugar, se presentan los antecedentes conceptuales, incluyendo aplicaciones de políticas de cuidado, a nivel de la región e internacional. En segundo lugar, se hace referencia a estudios internacionales que permiten ubicar la dimensión del tema a nivel mundial. En tercer lugar, se desarrollan los principales conceptos que van a dar contenido a la discusión sobre los componentes del Sistema de Cuidados. Aquí se incluye la transcripción del trabajo elaborado por el sub grupo de referencia durante los meses febrero a junio de 2011. Se plantean tanto las definiciones referidas a discapacidad y dependencia, así como a la perspectiva de derechos y el concepto de autonomía. A continuación, en cuarto lugar, se presentan las características de la población de referencia a partir de la información disponible. Para ello se consideran los datos aportados por las encuestas de hogares realizadas por el Instituto Nacional de Estadística, además de un análisis cualitativo de las posibles necesidades de la población en situación de dependencia y discapacidad. Seguidamente, se describen las principales prestaciones y servicios brindados por el Estado y la Seguridad Social y su articulación con el tercer sector. Esta descripción permite visualizar las articulaciones necesarias para el desarrollo de un Sistema de Cuidados, servicios y prestaciones que impactarán en el Sistema. Finalmente, se plantean los posibles escenarios construidos a partir de las propuestas del sub-grupo de trabajo de la población de referencia y de modelos y políticas que se aplican a nivel de la región y de Europa. El documento en su conjunto, pretende brindar herramientas para pensar el futuro Sistema de Cuidados y las posibles estrategias a desarrollar en el corto, mediano y largo plazo.

Tal como se plantean en los documentos de trabajo, el futuro Sistema de Cuidados promueve una nueva modalidad de protección social que profundiza la nueva matriz de protección social de corte universalista, apuntando a tres desafíos:

- La necesidad de socializar costos vinculados a las tareas de cuidado, generando servicios públicos o bien estimulando y/o regulando la oferta privada.

- El reconocimiento de que las tareas de cuidados recaen principalmente en las mujeres por lo que desde el punto de vista de los derechos sociales y la equidad de género, es imprescindible reconocer y valorar el aporte que se realiza a toda la sociedad, así como promover la corresponsabilidad de las tareas de cuidado tanto entre las familias y el Estado como entre mujeres y varones dentro del hogar.

- La evidencia de que la oferta existente en materia de cuidados es notoriamente insuficiente.

Antecedentes en el tema

El cuidado ha sido históricamente y como consecuencia de estereotipos de género, una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social, en lo que se ha denominado **feminización de los cuidados** (Aguirre, 2005).

Cuando se habla del ámbito doméstico y en particular de la familia, se debe considerar que la familia no es una institución aislada, sino que está ligada a los cambios sociales, económicos a los cambios en la cultura y a los procesos políticos del momento histórico en que nos situamos. Los cuidados fueron una función históricamente resuelta por la familia, pero esta ha cambiado, sus necesidades de cuidados no son las mismas, ni tampoco las personas que pueden prestarlos, (Fassler, 2009).

Independientemente del tipo de familia del que se trate, se ha demostrado que el carácter doméstico de los cuidados ha sido la base para la exclusión de las mujeres de los derechos ciudadanos, instalándose mayoritariamente una desigualdad de reparto a nivel del cuidado en el hogar.

Es importante visualizar que las familias son actores relevantes en la situación de los cuidados, tanto como lo son el Estado y el mercado de trabajo. Desde esta perspectiva pensar en un Sistema de Cuidados significa una construcción política que debe considerar la articulación entre estos tres actores.

Un adecuado diseño del Sistema permitirá que los miembros de la familia puedan contar con opciones de servicios, instrumentos y prestaciones de calidad para las personas dependientes. Permitirá también facilitar el acceso a estos servicios para todos aquellos que lo requieran, así como generar servicios que habiliten la compatibilización entre la familia y el trabajo y/o estudio.

Por tanto la creación de un Sistema de Cuidados supone una reforma en la Matriz de Protección Social, proceso que ha sido iniciado con el Plan Nacional de Emergencia Social (PANES), su transformación y actualización en el Plan de Equidad.

El futuro Sistema de Cuidados, como política social, tiene una enorme potencialidad para impactar en:

- La equidad en la distribución del ingreso;
- La equidad entre géneros y generaciones;
- La capacidad estratégica de las políticas sociales de anticiparse, adecuarse y/o promover procesos de cambio poblacionales (natalidad, envejecimiento), en las familias (división sexual del trabajo, déficit de cuidados) y en el mercado de trabajo (aumento en la tasa de actividad femenina y condiciones equitativas en el trabajo).

En relación al rol del estado y el mercado de trabajo existen definiciones que permiten identificar las políticas conciliatorias entre el trabajo productivo y el reproductivo.

Según Monge (2010) si las sociedades latinoamericanas y del Caribe se plantean reducir las desigualdades y las tensiones asociadas con las formas prevalecientes de distribución social de los trabajos productivos y reproductivos, deben impulsar un conjunto de políticas estatales. En la bibliografía europea a estas políticas se les llama “conciliatorias”, apuntan a encontrar formas armoniosas para los dos tipos de trabajo:

- a) Secuenciadoras. Se enfocan en la modificación de las secuencias diarias y semanales de actividades productivas y reproductivas (licencias laborales, promoción de la jornada parcial y flexibilización temporal y espacial del trabajo).
- b) Derivativas: Se orientan hacia el traslado hacia el mercado y los servicios estatales de los trabajos reproductivos familiares (aumento de cobertura de educación, prolongación del horario escolar, servicio de cuidados de dependientes, seguros para la vejez)
- c) Redistributivas: Tienden al cambio cultural en la redistribución de roles entre mujeres y hombres, para superar el modelo de “proveedor masculino”.
- d) Ahorradoras: Se enfocan en reducir el trabajo reproductivo excesivo o precario del hogar. Ampliar el acceso a servicios que reducen el tiempo de este trabajo (agua, electricidad, telefonía, vivienda)
- e) Insertadoras. Ampliación del acceso de las mujeres al trabajo productivo no precario (capacitación laboral, generación de empleo en zonas de pobreza y superación de la segmentación ocupacional, licencias de maternidad o paternidad)
- f) Valorizadoras: del trabajo productivo de las mujeres ya insertas en el trabajo productivo (políticas sobre la discriminación salarial por sexo y sobre crédito para mujeres empresarias).
- g) Autonomizadoras: Enfocadas en la superación de los obstáculos a la autonomía económica de las mujeres (salud sexual y reproductiva y las de prevención o reducción de la violencia intrafamiliar provocada por conductas machistas).

El trabajo de cuidado de dependientes está asociado con fuertes tensiones entre el ámbito de la reproducción y el de la producción. En América Latina, el trabajo de cuidado de dependientes constituye una proporción alta del trabajo no remunerado. En Uruguay representa el 35% de ese tipo de trabajo según la Encuesta de Uso del Tiempo del año 2008. El cuidado de los hijos y otras personas del hogar es una de las tareas reproductivas de las mujeres en edad laboral que entrañan mayores dificultades para ser delegadas en ámbitos externos a las familias. También están asociadas, los patrones culturales predominantes (los hombres no están dispuestos a realizar estas tareas, mientras muchas mujeres siguen asumiendo el cuidado como un deber indelegable); la notable insuficiencia de oferta de servicios estatales o privados; y las carencia de recursos para comprar esos servicios que tienen las familias de menores ingresos (Monge, en Fassler, 2010).

En relación al impacto específico, según el autor, entre las políticas conciliadoras sobre la función de cuidados de dependientes se encuentra que:

- a) Las políticas secuenciadoras no desplazan el cuidado fuera del ámbito familiar, pero lo facilitan al reducir los choques con el ámbito laboral.
- b) Dentro de las políticas derivativas se encuentran las que buscan ampliar o mejorar los servicios de cuidado de dependientes. Existen dos categorías: (I) los servicios que tienen en el cuidado su objetivo principal (guarderías u hogares de larga estadia); (II) las que se centran en el aumento de la capacidad de cuidado - o en evitar la disminución de esa capacidad de cuidado- que es inherente a servicios de educación básica y de salud pública (ejemplo, aumento de la cobertura de la educación básica, prolongación del horario escolar y asistencia ambulatoria de los sistemas hospitalarios públicos). Entre las políticas derivativas se pueden incluir las que permiten que las personas en condición de dependencia o los familiares a cargo de ellas tengan más recursos para comprar servicios de cuidado en el mercado (transferencias monetarias - - , transferencias condicionadas para hogares pobres, y los subsidios a la demanda destinados a comprar servicios de cuidado de hijos o hijas o de familiares mayores, por parte de jefe/as de familias pobres)
- c) Las políticas redistributivas tienden a reasignar las cargas de cuidado en la familia y la sociedad de manera más equitativa entre las personas de ambos sexos.
- d) Las políticas ahorradoras, contribuyen a aumentar la proporción de trabajo reproductivo que puede ser dedicado a labores de cuidado. También pueden contribuir a mejorar la calidad del trabajo de cuidado en el hogar.
- e) Las políticas insertadoras contribuyen a aumentar y a mantener estables, los ingresos familiares y así disponer de re-

cursos para compra de servicios de cuidado. Además, en su mismo diseño, los servicios de capacitación laboral pueden ser integrados con servicios de cuidado para facilitar el acceso de las mujeres con hijos.

f) Las políticas valorizadoras favorecen el aumento de los ingresos de las mujeres que trabajan, con lo cual se aumentan sus opciones para comprar servicios de cuidado para sus familiares dependientes.

g) Las políticas autonomizadoras, tienen efectos indirectos en la función de cuidado en los niveles familiar y social. Por ejemplo, las acciones de salud sexual y reproductiva evitan el trabajo de cuidado asociado con hijos no deseados.

Una categoría conceptual que resulta especialmente útil para analizar los factores determinantes de los choques entre los ámbitos familiar y laboral es la de régimen de bienestar.

Según Esping-Andersen (2001), la distinción entre tipos de regímenes puede ser efectuada de acuerdo con la distribución de responsabilidades sociales entre el Estado, el mercado y la familia (tríada del bienestar) y como elemento residual, las instituciones sin fines de lucro del "tercer sector".

Martínez-Franzoni (2007, citada por Monge en Fassler, 2010) hace una reseña de la situación en América Latina. Plantea una clasificación de regímenes de bienestar que incluye la dimensión de género, identifica tres tipos: dos tienen Estados fuertes (el proteccionista y el productivista) y uno tiene Estado débil (el familiarista). Los dos primeros tienen en común una modernización avanzada, una transición demográfica plena o avanzada, y la predominancia del trabajo formal sobre el informal (Argentina, Chile, Brasil, Uruguay, México, Costa Rica y Panamá). Los productivistas - como Argentina y Chile - se diferencian del resto porque el manejo de los riesgos -salud, enfermedad y vejez - es realizado con mayor participación del gasto individual y porque la intervención estatal enfatiza la formación de capital humano. En contraste, los países con régimen proteccionista tienen un mayor manejo colectivo de riesgos y su política pública aún hace énfasis en la protección social. En el régimen familiarista están Bolivia, Colombia, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Paraguay, Perú y Venezuela.

En el ámbito del Estado es posible identificar varias funciones clave para el avance hacia esquemas de cuidado más equilibrados:

I) prestación directa de servicios de cuidado por parte de entes estatales

II) regulación (autorización, fiscalización, acreditación) estatal de servicios de privados y estatales

III) el subsidio de servicios de cuidado provistos de manera privada

IV) promoción de políticas nacionales de cuidado de dependientes

V) compatibilización entre diversos servicios estatales y las necesidades de cuidado de las personas y las familias.

Un Sistema de Cuidados en tanto política social, se presenta como un desafío que pueda referir a las modalidades de distribución social del cuidado de las personas con discapacidad. El Estado debe asumir el rol, adjudicándose la responsabilidad principal y directa o indirecta de proveer estos servicios y/o capacitando, formalizando y regulando la oferta privada.

El Sistema debe partir desde una perspectiva de igualdad de derechos, tanto a nivel de los beneficiarios del cuidado como de los cuidadores, partiendo de la premisa de la responsabilidad social del cuidado.

Antecedentes de políticas de cuidado en la Región y Europa

A nivel internacional se encuentra que existen diferentes formas de abordaje sobre los cuidados a las personas en situación de dependencia, en algunos países se desarrollan políticas de apoyo, como es el caso de los países de la región; mientras que en otros se establecen sistemas que responden a diferentes modelos, como es el caso de los países europeos.

A modo de ejemplo se citan las situaciones de Argentina, Chile y Costa Rica, los que cuentan con diferentes niveles de políticas de apoyo a la persona dependiente y al cuidador.

En Argentina, en relación a cuidados, implementa un Programa de cuidados domiciliarios, desde la Secretaría de Niñez, Adolescencia y Familia (SENAF). Este programa es de carácter nacional y tiene como propósitos mejorar la calidad de vida de los adultos mayores, de las personas con discapacidad y de aquellas que presenten patologías crónicas o terminales brindándoles atención domiciliaria, como así también capacitar a miembros de la comunidad para desarrollar tareas inherentes a la función del cuidador domiciliario. La iniciativa tiene dos ejes de intervención: Por un lado, la formación de cuidadores domiciliarios por medio de cursos de actualización, nivelación y profundización de contenidos relacionados al cuidado y la atención primaria. El programa capacita a personas de entre 25 y 50 años, sin empleo estable o en situación de vulnerabilidad social, que estén interesadas en cuidar y atender a miembros de la comunidad que requieran acompañamiento y asesoramiento en todas las ac-

tividades de la vida diaria (la administración de medicamentos por vía oral y de uso extremo indicados por profesionales, la preparación de alimentos y la ingesta asistida, la higiene y arreglo personal, las acciones preventivas de accidentes, actividades recreativas y ocupacionales y la colaboración en prácticas indicadas por profesionales). Por otro lado, el programa brinda atención domiciliaria y cuidado intensivo a personas mayores de 60 años que acrediten insuficiencia económica, que no cuenten con personas que puedan cuidarlos, o que presenten algún tipo de discapacidad y/o enfermedad crónica o terminal, por medio de cuidadores domiciliarios capacitados en el programa o fuera de él.

Ambas modalidades se realizan de manera descentralizada a través de convenios con provincias, municipios, universidades, cooperativas y organizaciones sociales, y se implementan en todo el territorio nacional, adaptándose a las particularidades geográficas, políticas y socioculturales de cada región.

Otorgan 1 millón 100 mil pensiones no contributivas a todas las personas con discapacidad, y también la Asignación Universal por Hijo, brinda cuatro salarios familiares por cada hijo con discapacidad a sus familias, todo esto les da a los destinatarios no sólo un ingreso sino también el acceso a un sistema de salud.

En el interior del país existen los Centros Integradores, que son 640 espacios que creó el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. Ahí hay centros de salud y en muchos lugares también funcionan como lugares de convocatoria y participación para gente con discapacidad que no tenían otro espacio.

En Chile, un 12,9% de la población presenta algún tipo de discapacidad (FONADIS, 2004). Al aumentar la demanda de cuidado y al no poder ser satisfecha por la familia, los servicios sociales o el mercado local está siendo crecientemente proporcionada por mujeres inmigrantes. El 16% de estas mujeres se inserta en el servicio doméstico, principalmente provenientes de Perú (71,5% de las mujeres inmigrantes según el Censo de 2002). En el modelo chileno, de claro matiz familista, se produce una dependencia sistemática de la familia para la provisión de trabajo de cuidado y servicios, basada en los principios de subsidiaridad. Existe un fuerte predominio del cuidado informal. En el caso de las personas con discapacidad, se estima que un 88% del total de cuidados prestados corresponde a cuidados de tipo informal y el 68,71% de los apoyos son proporcionados por un familiar (FONADIS-INE, 2004). La preocupación por los cuidadores de personas dependientes, es reciente. Las experiencias de trabajo con cuidadores que se conocen han sido de carácter aislado, impulsadas por organizaciones no gubernamentales y universidades, no existiendo una política gubernamental específica desde el nivel central. En el caso de las personas con discapacidad, se estima que un 88% del total de cuidados prestados corresponde a cuidados de tipo informal y el 68,71% de los apoyos son proporcionados por un familiar (Fonadis-INE, 2004 citado por Setién y Acosta, 2009). El restante 30% no recibe apoyo o no quiere. En este país ha habido avances en el área de la infancia, creándose el Sistema de Protección Integral a la Infancia (Chile crece contigo), que tiene como misión acompañar, proteger y apoyar integralmente a todos los niños/as, y sus familias, a través de acciones y servicios de carácter universal. Al mismo tiempo, focaliza apoyos especiales a aquellos que presentan alguna vulnerabilidad mayor. En Costa Rica existen iniciativas sobre cuidado de personas dependientes fundamentalmente a nivel de población infantil y de personas mayores (Fassler, 2010). Sin embargo, Monge sostiene que no existen las condiciones para plantear la construcción de un sistema integral de cuidado de población dependiente en forma universal. En cuanto al área infantil, se plantea la promoción de una oferta comunitaria de servicios de cuidado infantil, mediante subsidios a la oferta para familias pobres. En segundo lugar, se busca incidir en el sistema educativo, considerado por su naturaleza, un sistema de cuidados, y se buscaría ampliar el horario escolar. Con respecto a la población mayor de 65 años, ha venido aumentando. En 2008, este grupo representaba el 6% de la población total. El país tiene una Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor (CONAPAM), como ente rector. Se asignan fondos para la provisión de servicios de cuidado de personas mayores en situación de pobreza (hogares, albergues y centros diurnos). Con respecto al adulto mayor, el Estado delimita responsabilidades frente al cuidado del mismo, propendiendo a un papel activo por parte de la familia en primera instancia y también de la comunidad.

A nivel europeo se observa que aunque se desarrollen diferentes modelos de atención a los cuidados, existe un amplio consenso en tomar definiciones conceptuales comunes. Se toma como concepto válido de dependencia la definición del Consejo de Europa: "aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica, intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria". (Libro Blanco, 2004).

A su vez se acepta la concurrencia de tres factores para hablar de una situación de dependencia:

- 1- Limitación física, psíquica o intelectual
- 2- Incapacidad para realizar actividades de la vida diaria por sí mismo
- 3- Necesidades de asistencia o cuidados por parte de un tercero

En el modelo Español, a los efectos de determinar las personas que deben ser protegidas por el Sistema, convienen en delimitar en forma más precisa las actividades de la vida diaria (AVD) que la persona no puede o tiene dificultades para realizar y darían lugar a una dependencia **objeto de protección**.

Para definir las AVD se basan en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDES, 1999 - INE, IMSERSO) y la INE, IMSERSO, Fundación ONCE (2001): Actividades relativas al cuidado personal, Movilidad en el hogar, Tareas Domésticas, Movilidad extra doméstica, Aprender, Aplicar conocimientos y desarrollar tareas. En relación a las mencionadas actividades consideran que la mayor o menor dificultad para desarrollar algunas de estas actividades requeriría sin dudas de la atención de los Servicios Sociales, pero **“sólo la concurrencia de la imposibilidad o dificultad grave para realizar aquellas que se consideran básicas, llevaría consigo el reconocimiento de la prestación de dependencia”**

Independientemente del Modelo de Protección es preciso definir claramente el “umbral de entrada” en el sistema y la forma de graduar el nivel de dependencia. Como consecuencia, la cuantía de las prestaciones o la intensidad y frecuencia de los servicios de atención.

Para el Modelo español, el criterio de “umbral de entrada” está en función de la ayuda que la persona necesita para realizar las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con cuidado personal, la movilidad dentro del hogar y/o funciones mentales básicas: “lavarse y asearse, mantener la higiene personal, vestirse y desvestirse, comer y beber, cambiar las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar, reconocer personas y objetos y orientarse y entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas”.

De acuerdo a lo que plantea el Libro Blanco de la Dependencia, la primera estimación realizada para conocer el número de personas en situación de dependencia severa y total (para realizar alguna de las 9 actividades básicas de la vida diaria), estuvo basada en la mencionada Encuesta de 1999. Señalan que cualquiera sea el sistema de atención a la dependencia, este dato es el “núcleo duro” de las situaciones de dependencia que se debe priorizar.

Además de ese “núcleo duro” hay que considerar también a quienes tienen necesidad de ayuda para salir del hogar, o realizar tareas domésticas y/o quienes tienen alguna discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico, sin llegar a los altos niveles de dependencia.

Este otro grupo podría beneficiarse del sistema de cuidado dependiendo de la intensidad y frecuencia de la ayuda que necesite. En todo caso, si no correspondieran al “umbral de entrada” establecido, podrían beneficiarse de otros Servicios Sociales de provisión pública.

En relación a estos Modelos de Protección Social a la Dependencia, a los efectos de presentar en forma concisa, se elabora un cuadro con los distintos Modelos de Protección Social a los cuidados de larga duración en Europa.

MODELOS SOCIALES DE PROTECCION SOCIAL A LA DEPENDENCIA (CUIDADOS DE LARGA DURACION)

MODELOS	MODELO LIBERAL O ANGLOSAJON	MODELO CONTINENTAL DE SEGURIDAD SOCIAL	MODELO NÓRDICO	MODELO LATINO O MEDITERRANEO
Accesibilidad	Focalizado a las personas con insuficiencia de recursos económicos.	Universal (con dos niveles contributivo y no contributivo)	Cobertura social Universal No existe como cobertura a la dependencia ((derecho básico ciudadano)	Focalizado a las personas con insuficiencia de recursos económicos.
Prestaciones	Servicios Asistenciales	Servicios y Prestaciones económicas, (la familia puede optar)	Servicios públicos, con alguna incorporación de tipo privado.	Servicios y prestaciones económicas
Financiación	Copago para los que excedan el nivel de renta e impuestos de cobertura limitada	Copago a los que exceden la renta, impuestos generales , (trabajadores activos) y cuotas	Copago según nivel de renta, impuestos de la seguridad social generales y locales	Copago, impuestos y cuotas de la seguridad social

MODELOS	MODELO LIBERAL O ANGLOSAJON	MODELO CONTINENTAL DE SEGURIDAD SOCIAL	MODELO NÓRDICO	MODELO LATINO O MEDITERRANEO
Organización y gestión	Administraciones locales (municipios). ONGs	Seguridad social, regiones y municipios ONGs	Municipal (servicios comunitarios y especializados)	Regional y municipal ONGs
Apoyo al cuidador informal	Apoyo limitado al cuidador	Apoyo al cuidador informal, servicios de respiro	Apoya y sustituye a la familia cuidadora	Apoyo limitado al cuidador informal (feminización de los cuidados)
Inconvenientes	Desprotección a la clase media. Limita el alcance a los derechos sociales	En algunos países, las prestaciones fuertemente orientadas a los problemas somáticos. Seguro de dependencia fuertemente estático.	Por razones económicas los servicios vienen siendo distribuidos más selectivamente a los más necesitados.	Desprotección a la clase media. Limita el alcance a los derechos sociales
Países	Reino Unido, Irlanda.	Alemania, Austria, Francia, Bélgica, Luxemburgo.	Suecia, Dinamarca, Noruega, Finlandia.	Italia, Portugal, Grecia, Chipre y Malta
Gastos sobre el PBI	1%	1 - 1,5 %	Mayor a 2%	Menor a 1%

Fuente: elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica

Como puede apreciarse, si bien parten de consensos en la definición de la población que se incluye en las prestaciones, existe variabilidad de criterios en cuanto a la accesibilidad y opciones de prestaciones. Para la accesibilidad, varía desde la focalización en un criterio económico como el Modelo Anglosajón, a ser un derecho básico ciudadano como en el Modelo Nórdico. Las prestaciones van desde servicios asistenciales, prestaciones económicas, servicios públicos y con participación de ONG's. En algunos países las familias pueden optar por el tipo de servicio del repertorio de prestaciones. En todos los casos, más allá del origen de los recursos, se establece un sistema de co-pagos. En cuanto a la organización y gestión se encuentra un modelo descentralizado por regiones o municipios. La aplicación de los modelos en los diferentes países europeos permite identificar una serie de inconvenientes para lograr la universalidad de las prestaciones. A partir de las experiencias de los modelos de cuidado europeos, se constata además, que una vez formalizados o profesionalizados los cuidados de las personas con discapacidad, sea en el ámbito familiar o en instituciones públicas o privadas, éstos se llevan a cabo en mayor medida por mujeres, conformándose una feminización formal de los cuidados.

Estudios internacionales, regionales y nacionales

La situación de discapacidad es una condición humana, de naturaleza compleja por su diversidad y por impactar en general, en todos los aspectos de la vida de una persona y en algunas situaciones, durante toda la vida. Existe una tendencia mundial en considerar la discapacidad como una prioridad en materia de derechos humanos y de desarrollo. El Informe Mundial sobre Discapacidad (OMS, 2011) advierte que en los años futuros la discapacidad será motivo de preocupación aún mayor, partiendo de un aumento de su prevalencia. El aumento de población envejecida, así como la alta prevalencia de enfermedades crónicas tales como la diabetes, el cáncer, enfermedades cardiovasculares, los trastornos de salud mental y las secuelas de accidentes, son los principales factores identificados para ello.

Existe una enorme variabilidad en la experiencia de discapacidad debido a que ésta se produce a causa de la interacción entre los problemas de salud, los factores personales y los factores ambientales (OMS 2001). En este sentido, las características de la discapacidad en cada país dependerán de su situación particular, y en función del conocimiento de tales situaciones, se deberán adoptar medidas acordes para atender el problema.

En la discapacidad, además, dado que se correlaciona con desventaja social, se reconoce que no todas las personas con discapacidad presentan las mismas dificultades. De acuerdo al Informe Mundial (OMS, 2011) "Aparte de los obstáculos discapacitantes, las mujeres con discapacidad sufren discriminación de género. Las tasas de matriculación escolar difieren según el tipo de deficiencia; así, los niños con deficiencias físicas suelen correr mejor suerte que los que padecen deficiencias intelectuales o sensoriales. Los más excluidos del mercado laboral son a menudo los que presentan problemas de salud mental o deficiencia intelectual. Las personas con deficiencias más acusadas experimentan con frecuencia mayor desventaja, tal como se ha constatado en innumerables contextos, desde la Guatemala rural hasta Europa."

A nivel internacional se identifican poblaciones vulnerables a la presencia y afectación de la discapacidad. Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud¹ indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. Los datos de las encuestas a base de indicadores múltiples en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños. De acuerdo a la información recabada pueden identificarse a nivel regional e internacional diferentes modelos y estrategias identificadas como políticas de apoyo a la persona con dependencia.

En relación a América Latina², los datos que se obtienen de prevalencia de la discapacidad por países difieren entre sí y ello podría deberse a los siguientes factores:

- los criterios conceptuales en que se basan las preguntas sobre discapacidad (discapacidad, limitación, deficiencias).
- La manera de formular las preguntas
- la capacitación de los entrevistadores
- el nivel de comprensión de la población
- la aplicación de diferentes técnicas de recolección de datos: censos, módulos o encuestas especializadas.
- La estructura por edad de la población, la población más envejecida -a igualdad de otras condiciones- puede tener mayor prevalencia de personas con discapacidad.

En base a la evidencia, este documento sugiere como recomendaciones, la necesidad de:

- que los países revisen las preguntas sobre discapacidad en los censos para adecuarse a las nuevas propuestas internacionales y lograr una mayor identificación de las personas con discapacidad según tipo y grado de discapacidad
- la información que se obtenga debe proporcionar la posibilidad de realizar diagnósticos de la distribución de la discapacidad en la población en términos de limitaciones para la actividades de la vida diaria, según grados de discapacidad
- asegurarse que la información de los censos permita tomar acciones de los organismos responsables que resulten en ventajas evidentes para la población con limitaciones en la actividad y restricciones en la participación
- debe fortalecerse la comunicación entre los productores de estadísticas de discapacidad y los programadores y técnicos en el tema de la inclusión social de las PCD en las esferas del gobierno.

MARCO CONCEPTUAL SOBRE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Definición de discapacidad

La discapacidad es 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.

Al desagregar la definición anterior se revela a su interior tres conceptos clave: deficiencia, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. La deficiencia refiere a los problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o realización de actividades hacen referencia a las limitaciones en la actividad. Por último, las restricciones en la participación implican los problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las define como aquéllas 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.

Tal como fue señalado al comienzo del apartado, la discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una época a otra. Las clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social.

En 2001 el Comité Ejecutivo de la OMS aprueba la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, (CIF) cuyo objetivo principal es “proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y de los estados relacionados con la salud”. El criterio a seguir para determinar el grado o nivel de dependencia es esencial a la hora de determinar el número de personas que se incluyen en cada nivel de severidad.

¹ Informe Mundial sobre la Discapacidad OMS - Banco Mundial, 2011 http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

² Documento preparado por Susana Schokolnik América Latina: la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas (2009). Censos 2010 y Salud CEPAL/CELADE y UNFPA. Santiago de Chile.

La CIF se pronuncia por un enfoque bio-psico social y ecológico considerando a la discapacidad como las desventajas que presenta una persona a la hora de participar, en igualdad de condiciones, en la vida social, económica y cultural de su comunidad, desventajas que son debidas tanto a sus déficit y limitaciones personales como también y muy fundamentalmente a los obstáculos restrictivos del entorno.

La estructura de la CIF se divide en dos partes: la primera parte incluye el funcionamiento y la discapacidad que se subdivide en dos componentes: las funciones y estructuras corporales por un lado y las actividades y la participación por otro. La segunda parte son los factores contextuales que también cuentan con dos componentes: los factores ambientales entendidos como las influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad que pueden obrar con un efecto facilitador o de barrera y los factores personales que refieren a la influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad. Es decir que este enfoque considera al ser humano como la resultante de fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamientos sociales.

La CIF se desarrolla como complementaria a las clasificaciones existentes como la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), que se ocupa del aspecto etiológico del problema. La OMS recomienda la utilización de ambas clasificaciones ya que la CIE-10 entiende en el diagnóstico y se enriquece con la información sobre el funcionamiento que aporta la CIF.

En todo caso, tanto en las definiciones aportadas por la OMS (2001), como en los postulados de la Convención (ONU, 2006) se produce un cambio de paradigma en las concepciones sobre discapacidad. Se reconoce que la situación de discapacidad que viva una persona no están determinadas por las deficiencias físicas o mentales, sino por las barreras que están presentes a nivel social para que una persona pueda realizar las actividades de su vida cotidiana y participar activamente de la sociedad a la que pertenece. Esto conlleva dos consideraciones fundamentales, por un lado se descentra el tema de la persona para centrarlo en lo social, y por otro, que no es asimilable la discapacidad a la patología o deficiencia.

Las personas con discapacidad constituyen un grupo heterogéneo con distintas deficiencias y con diferentes grados de severidad en sus limitaciones. Demandan de la sociedad apoyos para vivir dignamente o para participar en igualdad de condiciones en la vida económica, social y cultural de su comunidad.

En nuestro país en diciembre de 2008 (Ley 18.418) se ratifica la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y recientemente se ratifica su Protocolo Facultativo mediante la Ley 18.776 (5 de julio de 2011).

La conformación de un Sistema Integrado de Cuidados contemplará dichos propósitos promoviendo la autonomía personal, la atención y la asistencia a este grupo objetivo de personas.

Protección de los derechos y libertades

El primer artículo de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad indica que el propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente. En consonancia con ello, el Sistema Integrado de Cuidados propone como uno de sus principios orientadores la concepción de que las personas son sujetos de derechos y que el Estado tiene la responsabilidad de garantizar su goce efectivo incorporando la perspectiva de derechos, género, generaciones y étnico racial en su diseño.

La familia tiene un importante rol en lo que refiere a la protección de estos derechos, señalándose que la familia es la unidad de colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones. El Sistema de Cuidados una vez construido permitirá que los miembros de la familia puedan contar con opciones de servicio, instrumentos y prestaciones de calidad así como generar servicios que habiliten la compatibilización entre la familia y el trabajo y/o estudio.

Dependencia y su valoración

La situación de discapacidad puede implicar dependencia, pero no necesariamente. Se entiende por persona en situación de dependencia aquélla que requiera de otra persona para llevar adelante actividades de la vida diaria. De acuerdo al Libro Blanco de la Dependencia dichas actividades comprenden: cambiar y mantener las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar, asearse solo, controlar las necesidades y utilizar solo el servicio, vestirse, desvestirse y arreglarse, comer y beber, reconocer personas, objetos y orientarse y entender y ejecutar tareas sencillas. De acuerdo a esta definición, la dependencia no es un concepto absoluto, sino relativo a la situación particular de cada persona. La situación de dependencia es un amplio espectro que puede abarcar desde una situación de desventaja para

desarrollar algunas áreas de la vida, hasta estar en situación de riesgo vital. En este sentido se ha señalado que pueden identificarse “grados” de dependencia de acuerdo a la frecuencia e intensidad de apoyo que requiera de una tercera persona.

A los efectos de establecer las prestaciones y servicios, los países establecen distintos criterios para considerar la variabilidad de situaciones que se dan en la dependencia. A modo de ejemplo se presentan los criterios que utilizan Alemania, Argentina y España.

Alemania mide los grados de dependencia combinando la frecuencia de la ayuda (en 5 niveles), el tiempo de la misma en 3 niveles y una lista de actividades:

Grado I: moderado es la necesidad de atención entre 1h y media a 3hs. diarias. Incluye a todas aquellas personas que requieren ayuda al menos 1 vez al día para 2 o más actividades de la vida diaria. Además del auto cuidado, necesitan ayuda varias veces a la semana para tareas domésticas.

Grado II: necesidad asistencial grave, es la necesidad de atención de 3 a 5 hs. al día es aquella que precisen al menos 3 veces al día cuidados asistenciales relacionados con las AVD a diferentes horas del día. Además del auto cuidado, necesitan ayuda varias veces a la semana para tareas domésticas.

Grado III: necesidad asistencial muy grave, incluye a todas las personas que requieren ayuda para las AVD las 24hs. al día, y ayuda varias veces a la semana para tareas domésticas. El tiempo que se brinda de cuidado no puede ser inferior a 5hs. al día.

Existe una categoría para casos de extrema gravedad.

Argentina implementa un sistema de cuidados domiciliarios, dirigido a adultos mayores, personas con discapacidad y las personas que presenten patologías crónicas o terminales. Incluye las actividades de: administración de medicamentos por vía oral y de uso externo indicado por profesionales, preparación de alimentos e ingesta asistida, higiene y arreglo personal, acciones preventivas de accidentes, actividades recreativas y ocupacionales y colaboración en prácticas indicadas por profesionales. No establece grados de dependencia.

España establece grados de dependencia a partir de las necesidades diarias de atención para definir las prestaciones y servicios.

Grado I: dependencia moderada. Cuando la persona necesita ayuda para realizar AVD al menos una vez al día.

Grado II: dependencia severa. Cuando la persona necesita ayuda para la realización de las AVD 2 o 3 veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

Grado III: gran dependencia. Cuando la persona necesita ayuda para realizar las AVD varias veces al día y por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

Es importante aclarar que la denominación utilizada no refiere a personas dependientes sino personas en situación de dependencia que afecta de forma ocasional o crónica a algunas personas en razón de circunstancias de edad, enfermedad o accidente.

De acuerdo a las definiciones y a lo planteado por los diferentes modelos, la situación de dependencia no debería considerarse un menoscabo en la autonomía o autodeterminación. Precisamente, la ausencia de apoyo para una persona en situación de dependencia puede generar una mayor dependencia a la vez que puede invalidar su capacidad de autonomía. El concepto de autodeterminación “se refiere a actuar como el principal agente causal de su vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la calidad de vida propia, sin influencias o interferencias externas innecesarias” Las acciones autodeterminadas presentan cuatro características: autonomía, autorregulación, fortalecimiento (empowerment), y autorrealización. De acuerdo a estudios realizados, el nivel de autodeterminación de una persona se ve impactado por factores medioambientales en igual o mayor grado que por características personales.

Una persona puede requerir -depender- de apoyos externos para realizar determinadas actividades de la vida diaria, donde esos apoyos pueden ser una tercera persona o una ayuda técnica o tecnológica. A modo de ejemplo, las personas con severas limitaciones en movilidad pueden tener mayor autonomía cuando cuentan con los apoyos necesarios, ayudas técnicas necesarias y medios físicos accesibles por donde circular. Las personas con limitaciones mentales, podrán requerir de estrategias de aprendizaje de habilidades para afrontar distintas situaciones de la vida.

Por lo tanto, la autodeterminación debe ser una estrategia y una meta para las personas en situación de dependencia, ya sea proporcionando oportunidades o enseñando las habilidades necesarias para lograrla.

La atención a las personas en situación de dependencia así como la promoción de la autonomía personal de las mismas

constituye un desafío en el contexto de las políticas sociales a desarrollar por el Estado, en particular el futuro sistema de cuidados debe tener como finalidad promover y mejorar la autodeterminación de las personas con discapacidad en situación de dependencia.

SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN EL CONTEXTO URUGUAYO

Se ha demostrado que la situación de discapacidad y dependencia es determinada por las condiciones de contexto y que por su propia definición configuran un grupo poblacional heterogéneo. Aún así, es posible identificar situaciones de personas que requieren de determinados apoyos (personales, ayudas técnicas o profesionales) para desarrollar su vida.

Cuando las necesidades de las personas en situación de discapacidad y dependencia no son atendidas, quedan expuestas a condiciones de vulnerabilidad y por ende, vulneración de sus derechos. Se debe considerar en este sentido, al menos tres factores: el grado de dependencia de una tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida; la situación socio-familiar; y las redes sociales o de apoyo con que cuenta la persona y su entorno inmediato. De esta forma, la mayor vulnerabilidad estará dada por el mayor grado de dependencia; limitaciones socio-familiares y el escaso o nulo contacto con otras redes sociales.

En Uruguay, un dato relevante en sí mismo es que no existen estudios específicos a nivel poblacional que describan la situación de dependencia por discapacidad. Sin embargo, la información que se recoge en la Encuesta Nacional de personas con Discapacidad (CNHD - INE, 2004), muestra algunos datos que pueden resultar indicadores de la desventaja social que presentan las personas con discapacidad en nuestro país.

Al momento actual, los datos existentes sobre discapacidad se obtienen a partir de encuestas de hogares. La información que se utiliza en este documento parte de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (CNHD - INE, 2004) y estudios realizados posteriormente a partir de los micro-datos de la encuesta. Esta información tiene algunas limitaciones: refiere a población urbana de población de más de 5.000 habitantes, no tiene un módulo específico sobre grados de dependencia. Sin embargo, es una información útil de la cual partir para realizar las estimaciones iniciales hacia un sistema nacional integrado de cuidados dirigido a la población con discapacidad.

Otra limitación para la obtención de información es que no existen criterios unificados para valorar y clasificar la discapacidad y la dependencia. Esto implica que cada prestación adjudicada es a partir de los criterios que determina el organismo que la adjudica. El BPS³ cuenta con criterios de medición estandarizados (baremos) para determinar el grado de discapacidad para el otorgamiento de la pensión no contributiva. Sin embargo, las demás prestaciones públicas, se basan en informes técnicos (médicos, psiquiátricos, psicológicos) provistos por los servicios asistenciales del propio usuario. Muchas de estas prestaciones tienen en cuenta valoraciones socio-económicas (sociales) que determinan la adjudicación. Existe un importante consenso, incluyendo la opinión de las personas con discapacidad, en la necesidad de establecer criterios unificados a nivel país, para valorar y certificar la discapacidad y la dependencia. Esto permitiría, a largo plazo contar con una información poblacional sobre los perfiles de necesidades y la ubicación territorial de la población de referencia.

Para ello, es relevante considerar la información sobre el acceso a la educación y a la actividad laboral.

En relación al acceso a centros educativos, considerando la asistencia entre las edades de 4 a 15 años (desde educación inicial hasta ciclo básico), el porcentaje de las personas con discapacidad que acceden a un centro educativo es de 88%, 7 puntos porcentuales menos que el registrado para la población sin discapacidad. Si se excluye la educación inicial y se agrega el ciclo secundario completo (6 a 18 años) se aumenta la brecha en 9 puntos porcentuales menos comparada con la población sin discapacidad, al tiempo que se reduce el porcentaje de la población que asiste a 81,8%.

Si se considera el nivel de instrucción, existe un alto porcentaje (37,7%) de personas con discapacidad de 25 años o más, con muy bajo o nulo nivel de instrucción. El nivel educativo alcanzado por esta población es de 32% para primaria completa, aumentando las diferencias entre población con o sin discapacidad cuando se considera el nivel de secundaria completa.

Con relación al mundo del trabajo, las personas con discapacidad tienen una tasa de actividad muy baja en relación a la población sin discapacidad, siendo un porcentaje mucho menor para las mujeres con discapacidad que para los hombres. La tasa de actividad de la población con discapacidad es del 19,6%, siendo considerablemente inferior a la de la pobla-

³ Cuando se certifica discapacidad severa no se toman en cuenta los criterios socio-económicos para otorgar la prestación

ción sin discapacidad (62,4%). Esta diferencia se acentúa para el caso de las mujeres. En cuanto al empleo, sólo el 16,5% está empleado frente a un 53,4% para la población sin discapacidad, registrándose nuevamente diferencias de género, siendo un 22,4% la tasa de empleo masculina y de un 12,3% la femenina. Tanto en la actividad como en el empleo no se registran diferencias significativas según la región (Montevideo- Interior).

Existe una relación directa entre la formación y las posibilidades de empleo. Si no hay oportunidades de formación e inserción laboral, las personas con discapacidad van a estar, tarde o temprano, en situación de dependencia. Para evitar esto, es necesario intervenir desde etapas tempranas de la vida, en favorecer la socialización y la progresiva autonomía de los/as niños/as. Al igual que todas las personas, las personas con discapacidad tendrán posibilidades de inclusión laboral en la edad adulta, dependiendo de las oportunidades de socialización y educación que hayan tenido en etapas anteriores de la vida.

Las personas con discapacidad tienen peores resultados académicos y menor participación económica que la población sin discapacidad, con un peor pronóstico para el tránsito a las edades mayores de la vida. De acuerdo a los marcos teóricos y enfoque de derechos actuales, este resultado no puede adjudicarse a los esfuerzos que pueda hacer una persona con discapacidad –y su familia-, sino que se reconoce la responsabilidad social en tomar medidas y garantizar los mecanismos para favorecer la accesibilidad a los bienes y servicios que ofrece un determinado entorno.

No todas las personas con discapacidad se encuentran en situación de dependencia de una tercera persona o de una ayuda técnica para realizar las actividades básicas de la vida. Asimismo, dentro de las personas en situación de dependencia, no todas presentan iguales necesidades en cuanto a duración e intensidad de la necesidad de apoyo de tercera persona o ayuda técnica. Sin embargo, algunas intervenciones o la ausencia de ellas, pueden conllevar a agravar una situación de dependencia. La existencia de servicios y prestaciones por sí mismos no promueven la autonomía de las personas con discapacidad, para que ello ocurra, es necesario regular la provisión tanto privada como pública de servicios, que aseguren la calidad y equidad en el acceso, de acuerdo a necesidades específicas en los distintos tramos de la vida. Esto debe acompañarse con un enfoque territorial, que tenga en cuenta las realidades locales y regionales, en vigilancia de los riesgos de discriminación que pueden potenciar la situación de vulnerabilidad del colectivo de personas con discapacidad.

Considerar a las personas que viven en situación de discapacidad como un colectivo homogéneo sería un error conceptual y llevaría a equivocadas previsiones estratégicas para atender la situación de dependencia. A su vez la dependencia, así como la discapacidad puede agravarse o por el contrario minimizarse cuando una persona recibe los apoyos (incluyendo los procesos de rehabilitación – habilitación) necesarios. Actualmente, la ausencia de servicios adecuados que estimulen la socialización y el desarrollo personal, acordes a las etapas de la vida, genera mayores dependencias aún en personas que no presentan deficiencias severas.

Del mismo modo que se reconoce la necesidad de articulación y complementariedad de las acciones de las diferentes funciones como educación, salud, seguridad social; las definiciones a mediano y largo plazo que conlleve medidas para mejorar la accesibilidad, serán el mayor impacto para este colectivo de personas. La Convención sobre los Derechos de personas con Discapacidad (ONU, 2006) reconoce “la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales”. Todas las recomendaciones insisten en señalar que a mayor accesibilidad, menores dependencias. Si se logran disponer de medidas que a largo plazo generen entornos accesibles (salud, educación, cultura, trabajo, transporte), impactará positivamente en las personas con discapacidad, en los adultos mayores, en las mujeres embarazadas, en definitiva en todas aquellas personas que en algún momento de la vida requieran de apoyos por problemas de salud o por circunstancias vitales.

Desde el Estado se reconoce que algunas de las funciones como educación, salud pública, seguridad social, entre otras brindan “cuidados” pero no han sido originalmente pensados como tales y no acompañan directamente las necesidades de cuidados de las familias. A la vez, se realizan de manera desarticulada lo que no permite la potenciación de los impactos ni la mejor calidad de los servicios prestados.

Definición de Cuidados

De acuerdo al Documento de lineamientos, aportes conceptuales y plan de trabajo para el diseño de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados, se define el “cuidado como una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes. Esta dependencia puede ser transitoria, permanente o crónica, o asociada al ciclo de la vida de las personas.

Son acciones que la sociedad lleva a cabo para garantizar la supervivencia social y orgánica de quienes han perdido o

carecen de autonomía personal y necesitan la ayuda de otros para realizar los actos esenciales de la vida diaria (CEPAL, 2009). El cuidado es un componente central en el mantenimiento y desarrollo del tejido social, tanto para la formación de capacidades como para su reproducción.

Los cuidados de las personas en situación de dependencia en Uruguay se llevan a cabo mayormente por cuidadores familiares o cuidadores no profesionales. Estas tareas, en gran parte, son desempeñadas por mujeres que ven limitadas o nulas sus posibilidades tanto de acceder al mundo del trabajo como a normalizar sus actividades sociales en general. Aunque no se trate de una situación de grave dependencia, la falta de servicios conlleva que la mujer no salga del hogar por tener una persona a cargo.

Asimismo, una situación de dependencia de carácter permanente, cuando irrumpe en el ámbito doméstico requiere de una adecuación familiar y de una alteración de la planificación de la vida cotidiana y a futuro. Esta particularidad de los cuidados de la situación de discapacidad y dependencia requiere que los cuidados puedan también dirigirse a quienes cuidan.

Otro componente central en la situación de dependencia de personas con discapacidad, es el impacto que conlleva la presencia de uno o más integrantes con discapacidad en las familias. De acuerdo a la ENHA - INE (2006), el 22% de los hogares uruguayos tiene 1 o más integrantes con discapacidad.

Las familias son las principales proveedoras de cuidado en el hogar, tanto en la realización de las tareas domésticas como en el cuidado de niños/as, adultos y enfermos (estudios varios, Salvador, 2010). Si bien no existen estudios específicos sobre los cuidados familiares en discapacidad, a partir de los existentes (Salvador, 2009; Batthyány, 2004; Courtoisie, de León y Dodel, 2010) se puede inferir, que las familias son las principales proveedoras de cuidados para las personas con discapacidad en situación de dependencia, cualquiera sea el tramo de la vida. Asimismo dentro de las familias, todos los estudios que indican que son las mujeres que dedican gran parte de su tiempo en esta tarea. Esta situación es aún más evidente en los hogares monoparentales cuando las mujeres son jefas de hogar.

En nuestro País, Salvador (2009) refiere que en los hogares de bajos ingresos, dependientes de servicios y prestaciones del sector público, predomina la división sexual del trabajo, por lo que la mujer no trabaja y es la encargada de los cuidados. Se suma a ello que la jornada laboral de los hombres es muy extensa, por lo que no participan en la división de tareas en el hogar.

En las familias con ingresos medios, la desigualdad de inserción laboral de las mujeres es menor que las mujeres de hogares de menores ingresos y la posibilidad de trabajar es similar o menor a la del hombre, pero con una mayor carga de tareas no remuneradas en el hogar. En las familias de ingresos medios-altos y altos, la inserción laboral de las mujeres es más igualitaria en relación a la de los hombres, pero igual se mantiene la mayor carga de tareas no remuneradas en el hogar.

Debemos sumarle a esto que la esperanza de vida femenina es mayor, y esta situación feminiza la vejez, situando a las mujeres en una situación de dependencia, pudiéndose hablar de una feminización de la dependencia, y aún en situación de dependencia las mujeres siguen cuidando a miembros de la familia intergeneracionalmente como ser nietos o algún familiar de su misma generación.

Además de los aspectos vinculados a la pérdida de capacidad productiva de las familias, particularmente las mujeres en roles de cuidadoras, se deben incorporar los efectos negativos que se producen en relación a la propia salud física y mental. El cuidado permanente a una persona dependiente conlleva riesgos para el cuidador/a provocados por el desgaste, la falta de apoyo y la carga emocional que le implica.

A modo de síntesis, podrían identificarse algunos elementos para contemplar las necesidades de las personas y sus entornos familiares:

Nacimiento y/o etapa de diagnóstico de la discapacidad.

- Atención temprana
- Articulación con los servicios de salud y sociales para brindarle sostén y acompañamiento a la familia; orientación y apoyo técnico.

Primera Infancia de 0 a 3 años y etapa de escolarización de 4 a 12

- Necesidad de centros que atiendan a la primera infancia con discapacidad, (actualmente no existe oferta pública ni privada inclusiva o específica)

- Necesidad de una educación Inclusiva y que atienda las necesidades educativas especiales.

Adolescencia

- Etapa donde se dan las mayores dificultades a partir de los 15 años para la inclusión educativa, permaneciendo mucho tiempo en sus casas sin actividad, generando pasividad y dependencia de su familia.

- Necesidad de creación de centros de día y talleres asistidos.

- Capacitación laboral

- Liceo y UTU, con inclusión educativa.

Etapa adulta

Promoción de la inclusión laboral de las personas con discapacidad en el ámbito público y privado

Necesidad de mayores oportunidades laborales mediante diferentes modalidades: empleo con apoyo, teletrabajo, talleres de producción protegida.

Adultos Mayores

- A esta etapa y la anterior con políticas de promoción de autonomía, la dependencia se puede minimizar o evitar.

- Se da en esta etapa la dependencia intergeneracional, al envejecer los padres, especialmente las madres, que hasta el momento son los principales cuidadores.

- Creación de residenciales (cuando los padres fallecen, los hijos con discapacidad dependientes no tienen quien les brinden cuidados)

Por tanto, la problemática de la situación de dependencia en personas con discapacidad debe ser vista a la luz de las necesidades personales, sin descuidar las necesidades de quienes ejercen su cuidado. Debe por tanto considerarse: la incorporación masculina en la formalización de los cuidados para romper con este esquema de feminización de los cuidados, así como fomentar una corresponsabilidad entre hombres y mujeres en los cuidados en el hogar; y el cuidado a los que cuidan (orientación, acompañamiento, apoyo y propuestas de respiro familiar), tanto como la creación de servicios.

Hasta aquí se describieron las situaciones a las que pueden verse enfrentadas las personas con discapacidad y dependencia.

En el siguiente apartado se intentará describir a partir de los datos existentes, la población con discapacidad en el contexto nacional.

CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD EN URUGUAY

La información que se utiliza para caracterizar a la población en este documento, surge tomando datos de tres fuentes: 1- La Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (CNHD -INE, 2004) en lo que refiere al porcentaje de la población con discapacidad que necesita asistencia o ayuda de otra persona. Dicha encuesta se realiza en población urbana con más de 5.000 habitantes de todo el país.

2- El análisis realizado en el Informe Hacia un Sistema Nacional de Cuidados en Uruguay (2010) de Soledad Salvador, sobre los microdatos de la encuesta 2004.

3- El estudio sobre la situación de discapacidad en extrema pobreza realizada por la Unidad de Evaluación y Monitoreo del MIDES (2009). En este caso realizada es una Encuesta aplicada a una muestra representativa de Montevideo a personas beneficiarias del PANES (base AFAM) que declararon tener al menos 1 integrante con discapacidad en el núcleo familiar.

Debe tenerse en cuenta que toda esta información se basa en lo que las personas declaran, de acuerdo a su propia percepción, por lo que no se les pide documentación o informes técnicos que confirmen estas situaciones.

De acuerdo a la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad del 2004, un 7,6% de la población uruguaya presenta algún tipo de discapacidad, no existiendo diferencias entre Montevideo (7,7%) y el Interior Urbano (7,5%).

Porcentaje de población con al menos una discapacidad por grupos de edades sobre el total de población de cada sexo en cada edad.

Area geográfica		Menos de 15	15 a 29	3 a 49	50 a 64	65 o más
Total	7.6	3.1	3.0	4.1	9.1	24.5
Hombres	7.0	3.6	3.6	4.1	8.8	22.5
Mujeres	8.2	2.6	2.4	4.1	9.2	25.9

Fuente: INE, Encuesta Nacional a Personas con discapacidad, setiembre 2003 - agosto 2004

Si se toma en cuenta el sexo de las personas, las mujeres representan un 8,2% y 8,6% en Montevideo e Interior Urbano respectivamente, mientras los hombres, un 6% y un 6,7% en Montevideo e Interior Urbano.

En relación al porcentaje de población con al menos una discapacidad y la edad, un 50,8% tiene 65 años o más. A esta le sigue la población de 50 a 64 años con 18,4% y los adultos de 30 a 49 un 12,9%. Los niños, adolescentes y jóvenes hasta 29 años representan un 17,9%.

Del análisis que se realiza entre el tipo de discapacidad y el sexo, surgen como diferencias importantes al menos dos aspectos; por un lado, el mayor porcentaje de mujeres que presenta discapacidad visual y motora parece estar acorde con una población envejecida en la que predominan las mujeres; por otro, las limitaciones mentales que dificultan el aprendizaje se presentan con mayor peso entre los varones.

El 66% de la población padece una sola discapacidad, mientras que el 34% presenta dos o más discapacidades. Este porcentaje se mantiene independientemente del sexo y del área geográfica.

Con relación al nivel de ingreso, la población con discapacidad se encuentra en mayor porcentaje en el quintil 1 y 2 de ingresos

Porcentaje de población por grupos de hogares ordenados por quintiles de ingreso del hogar e ingreso per cápita, según presencia de discapacidad

Quintiles de ingreso del hogar

Población	Total	Quintil 1	Quintil 2	Quintil 3	Quintil 4	Quintil 5
Total	100.0	16.7	19.5	21.7	22.0	20.2
Con discapacidad	100.0	24.8	23.3	22.4	17.6	11.9
Sin discapacidad	100.0	16.0	19.1	21.7	22.4	20.8

Quintiles de ingreso per cápita

Población	Total	Quintil 1	Quintil 2	Quintil 3	Quintil 4	Quintil 5
Total	100.0	30.9	22.7	18.5	15.4	12.4
Con discapacidad	100.0	26.5	24.1	21.0	16.8	11.6
Sin discapacidad	100.0	31.3	22.5	18.3	15.3	12.5

Fuente: INE, Encuesta Nacional a Personas con discapacidad, setiembre 2003 - agosto 2004

Excluyendo las transferencias por jubilaciones, seguro de desempleo, contribuciones por divorcio, hogar constituido y asignación familiar, más de la mitad (53,2%) de la población de 14 años y más de edad con discapacidad percibe ingresos por transferencias. Estas incluyen: pensiones por invalidez, compensaciones por accidentes laborales, becas, subsidios o donaciones de instituciones, ayudas familiares o contribuciones de otros hogares.

Dentro de las personas mayores de 14 años con discapacidad que perciben algún tipo de ingresos, al considerar el ingreso por todo concepto, las personas con discapacidad están en situación de desventaja en relación al resto de la población. Los ingresos de las personas con discapacidad son un 27% menor.

En relación al género, la diferencia en relación al ingreso personal es poco relevante, mientras que en la población sin discapacidad, las mujeres perciben un ingreso significativamente menor que los hombres (CNHD - INE, 2004)

El promedio de ingresos por trabajo de la población con discapacidad es 37% inferior al que percibe la población restante. Esta diferencia comparada en 2003, representaba \$ 3.337.- menos para los varones con discapacidad que varones sin discapacidad y para las mujeres la diferencia es de \$2.098.- menos que las mujeres sin discapacidad (CNHD - INE, 2004) En la Encuesta Nacional de Hogares ampliada (ENHA, 2006)⁴ el informe temático: *los uruguayos y la salud: situación, percepciones y comportamiento*, se incluyen preguntas relativas a las personas que tienen limitaciones permanentes y personas que tienen problemas psiquiátricos y psicológicos. Las preguntas realizadas en esta encuesta incluyen: las limitaciones permanentes de la visión⁵, limitaciones permanentes en la audición, limitaciones del habla, limitaciones en la movilidad. Para las personas con problemas psiquiátricos y psicológicos, se incluyen cuando la limitación dificulta los procesos de aprendizajes y cuando dificulta el relacionamiento con las demás personas. Se consideran además, las personas en atención psicológica o en tratamiento psiquiátrico. Según este informe, la prevalencia de los que declaran tener limitaciones permanentes representa un 9,2% de la población total.

limitación permanente	Todo el País		
	Hombres	Mujeres	Total
Visuales	4,0	5,5	4,8
Auditivas	1,7	1,8	1,7
Caminar	1,8	2,6	2,2
Brazos o manos	1,0	1,3	1,2
Hablar	1,0	0,6	0,8
Relacionamiento	1,3	1,0	1,1
Aprendizaje	2,2	1,5	1,8
Total pcd	8,7	9,6	9,2

Fuente: microdatos ENHA, 2006.

Los datos mantienen la tendencia de la encuesta de personas con discapacidad (CNHD - INE, 2004) en cuanto a una mayor prevalencia de discapacidad a medida que aumenta la edad. Sin embargo, en esta encuesta no se recoge información sobre la necesidad de ayuda para realizar actividades de la vida diaria, por lo que la información de referencia estimada la situación de dependencia se realiza a partir de la encuesta del 2004.

Se toma la información sobre la consulta en relación a las necesidades de asistencia o ayuda que las personas con discapacidad demandan para desarrollar algunas actividades funcionales del diario vivir, dentro de las cuales, el desplazarse fuera del hogar representa el 40%. A su vez, en relación a la población que requiere ayuda de otra persona para cuidarse a sí misma como para integrarse al aprendizaje, el porcentaje corresponde al 20%. En este punto se debe considerar que estas categorías no se excluyen mutuamente, por lo que una misma persona puede requerir ayuda para realizar una o más actividades.

De acuerdo al tipo de actividad funcional, el porcentaje de personas que necesita asistencia o ayuda de otra persona es el siguiente:

Porcentaje de la población con discapacidad que necesita asistencia o ayuda de otra persona por sexo, según actividad funcional.

Actividad funcional	Total	Hombres	Mujeres
Cuidarse a sí mismo	21.1	20.5	21.5
Relacionarse con los demás	15.6	18.9	13.2
Desplazarse dentro del hogar	15.5	15.1	15.8
Desplazarse fuera del hogar	40.0	34.7	44.0
Integrarse al aprendizaje	20.7	25.5	17.2

Fuente: Encuesta CNHD - INE, 2004

Considerados por edad, la información se obtiene del análisis realizado Soledad Salvador (2010) en el que se establece por sexo y edad el porcentaje de personas con discapacidad con necesidad de ayuda. Aquí puede visualizarse que los porcentajes mayores se duplican a partir de los 60 años, siendo notoriamente mayores a partir de los 65 años.

De acuerdo a esta encuesta, un 7,6% de la población urbana con discapacidad, representa 210.400 personas. Dentro de ese porcentaje, 4,1% declaran tener necesidad de ayuda para desarrollar actividades, lo que representaría a 113.000 personas aproximadamente. Existe una diferencia entre hombres y mujeres, donde las mujeres presentan un porcentaje mayor. Otro dato a destacarse entre la población general urbana, es que las personas mayores de 60 años son las que requieren mayor necesidad de ayuda.

⁴ http://www.ine.gub.uy/enha2006/Modulo_salud_versi%F3n_final.pdf

⁵ Es importante tener en cuenta que a la fecha de la aplicación de la ENHA - 2006 no se mide el impacto de las operaciones realizadas en el Hospital de Ojos - Operación Milagro, por ser posteriores: 24.827 operaciones exitosas.

Se presenta la información, fuente: Elaboración propia de Soledad Salvador (2010)

Tramos de edad	Total de personas con discapacidad			Con discapacidad y necesidad de ayuda		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
0-9	2,8	2,0	2,4	2,1	1,5	1,8
10 a 19	4,6	2,8	3,7	3,3	2,1	2,8
20 a 29	3,2	2,6	2,9	1,8	1,2	1,5
30 a 39	4,2	3,2	3,7	2,0	1,5	1,7
40 a 49	4,0	4,8	4,4	1,7	2,1	1,9
50 a 59	7,8	8,0	7,9	2,5	2,4	2,5
60 a 64	11,3	11,8	11,6	4,1	4,6	4,4
65 a 69	13,2	15,2	14,3	6,3	6,5	6,4
70 a 74	18,7	20,3	19,7	9,4	11,3	10,6
75 a 79	25,3	25,8	25,6	12,9	15,5	14,5
80 a 84	33,0	37,2	35,7	18,6	25,1	22,7
85 a 89	49,3	45,4	46,7	27,3	35,1	32,5
90 y más	50,6	61,7	58,9	35,9	51,7	47,7
Total	7,0	8,2	7,6	3,6	4,5	4,1

Como se ha señalado anteriormente, la prevalencia de la discapacidad para la población general es un 7,6% de acuerdo a la ENHD/INE, 2004, considerando población urbana. Si se toma en cuenta la consulta sobre limitaciones permanentes realizadas en el módulo salud de la ENHA, 2006, esta prevalencia es de 9,2% incluyendo población con menos de 5.000 habitantes. Esto significa que las cifras varían dependiendo del tipo de preguntas que se realicen y de la población encuestada.

Si consideramos estudios realizados para analizar situación de discapacidad en determinados contextos o grupos poblacionales se observa que la población pobre con discapacidad en Montevideo es de un 11,5%. Estos datos surgen del análisis de la ENHA, 2006, población pobre y no pobre de Montevideo.

A su vez si se analizan por edades se puede modificar el perfil de los tramos de edad en los que se manifiesta la discapacidad, cuando se considera la población pobre de Montevideo, la prevalencia de discapacidad es mayor en las poblaciones más jóvenes.

Se presentan los datos de la prevalencia por tramos de edad y pobreza en Montevideo.

Población	Menores de 14	de 14 a 49	50 o más	Total	Total Est.
No pobre	3.2	3.8	18.4	9.5	8.4
Pobre	5.5	7.8	20.5	8.8	11.5
Total Montevideo	4.4	4.9	18.7	9.3	9.3

Fuente: datos ENHA 2006, elaborado por el Lic. Darío Padula (datos estandarizados)

Cuando se analiza la población en extrema pobreza, se pueden apreciar algunos indicadores de importancia para caracterizar la población.

En el estudio realizado en población en situación de extrema pobreza se entrevistaron 652 personas con discapacidades pertenecientes a 402 hogares, los rangos de edades y distribución de la muestra, correspondieron a los siguientes:

Menores de 14: 225

De 14 a 24: 206

De 25 a 49: 151

De 50 o más: 70

En relación al sexo, existe una mayor presencia de discapacidad en varones (52,2%) que en mujeres (47,8%). Para el caso de extrema pobreza, se observa que la mayor presencia de personas con discapacidad para esta población se encuentra entre los primeros tramos de edad, correspondiendo el mayor número a los menores de 14 años. Este comportamiento diferente con respecto a los datos de la población general podrían deberse a la presencia de menor población adulta mayor en esta muestra (población base AFAM - PANES).

Según el tipo de discapacidad, el 57,7% de varones y el 42,3% presentan discapacidad mental. Por otra parte, el 54,3% de los varones y el 45,7% de las mujeres reportan tener Discapacidad. Le siguen en importancia las discapacidades físico-motoras (49,7% en varones y 50,3% en mujeres), las auditivas (44,7% varones y 55,3% mujeres), las visuales (40,1% y 50,9% para varones y mujeres respectivamente). Existe otro porcentaje importante que responden a la categoría otros 56,2% y 43,8% para varones y mujeres.

Sin embargo, dado que los tipos de discapacidad no son excluyentes unos de otros, no es posible obtener una distribución de los mismos sobre el total.

Sólo un 50% declaró tener una sola discapacidad, más de un tercio declaró dos discapacidades y un 14% tres o más.

Se presentan los datos en porcentaje, en relación a cuanto le afecta la discapacidad según el tipo de actividad. Estas categorías, al igual que los tipos de discapacidad tampoco son mutuamente excluyentes, por lo que la misma persona podría tener diferentes dificultades y a su vez afectar en diferente grado.

Tabla 1. Afectación para realizar tareas para todas las personas con discapacidad - PANES

Tarea	No le afecta	Poco	Mucho	No puede	No corresponde	Ns/NC	Total
Recreación	44,7	21,2	29,5	4,2	0,2	0,1	100
Relacionarse fuera del hogar	53,5	18,9	26,1	0,9	0,3	0,3	100
Cuidado personal	69,7	14,3	11,3	3,3	1,9	0,5	100
Act. doméstica	60,5	17,3	9,7	4,1	7,4	1,0	100
Estudio	18,6	17,3	50,1	4,0	9,3	0,7	100
Trabajo	23,5	16,4	31,8	11,1	11,0	6,2	100

Fuente: elaborado a partir de microdatos de Encuesta a pcd en extrema pobreza (MIDES - 2009)

En relación a la población beneficiaria del PANES con discapacidad, consultada sobre la necesidad de ayuda de tercera persona para realizar tareas cotidianas, se obtienen los siguientes resultados:

Alimentarse 7%

Bañarse 19,6%

Vestirse 17,4%

Comunicarse 22,9%

Desplazarse dentro del hogar 7,9%

Desplazarse fuera del hogar 27,3%

Al igual que en la encuesta del 2004, estas categorías no son mutuamente excluyentes por lo que la misma persona puede presentar ayuda de terceros para más de una tarea.

Esta información sobre las características de la población, permite dar cuenta de la heterogeneidad de las necesidades que pueden presentar las personas en situación de dependencia.

Esta heterogeneidad viene dada por la naturaleza de la propia deficiencia, por el contexto socio-económico y por la presencia o ausencia de redes sociales de apoyo.

En relación a la naturaleza de la deficiencia se podrían identificar áreas de necesidades, teniendo en cuenta que dentro de las mismas, el grado de necesidad de apoyo variará de una situación a otra.

Si se consideran las deficiencias, se podrían identificar grandes áreas tales como:

Discapacidad Mental⁶ (incluye personas con enfermedad mental y discapacidad intelectual)

En el caso de las personas con discapacidad que tienen deficiencias mentales y/o intelectuales, existen factores vinculados con lo afectivo, lo vincular y otros que son inherentes a los procesos de enfermedad. A la hora de determinar el grado de dependencia, se requiere tener especialmente en cuenta estos aspectos que no son necesariamente físicos y

orgánicos. La discapacidad mental e intelectual recae en las áreas cognitivas, así como en la dificultad del sujeto para mantener un control adecuado de su propia vida, siendo un aspecto diferencial con las discapacidades físicas. Estas dificultades deben ser consideradas a la hora de determinar el grado de dependencia ya que también repercuten en las posibilidades para llevar adelante las actividades básicas de la vida diaria, determinando así grados que variarán de acuerdo a la singularidad de cada persona y del entorno, más allá de su diagnóstico. Las tareas que engloba la valoración en la toma de decisiones están orientadas a calibrar el grado de iniciativa de la persona dependiente, la comprensión y la coherencia en el desarrollo de las mismas “relativas a las actividades de autocuidado, actividades de movilidad, tareas domésticas, interacciones interpersonales básicas y complejas, usar y gestionar el dinero, y el uso de servicios a disposición del público” (Citado por Trillo y Piñeiro de Martínez, 2010). Debido a las singularidades se puede afirmar que el cuidado al enfermo mental y su familia (cuando se trata de patologías psiquiátricas) es terapéutico per se y en este sentido se articula con el sistema sanitario, pero no por ello debe quedar en la órbita de la salud exclusivamente. Es importante que este cuidado favorezca la resocialización, la autonomía, el tratamiento y rehabilitación del paciente, así como considerar a su familia, ya que en la mayoría de los casos la familia, cuando existe, es el único recurso de cuidado.

Discapacidades Sensoriales

Las discapacidades sensoriales y de la comunicación incluyen deficiencias y discapacidades visuales, auditivas y trastornos del habla. Esto implica que se pueden ver afectadas en mayor o menor grado las funciones de ver, oír y comunicarse: Para ver, recibir cualquier imagen, realizar tareas visuales de conjunto, realizar tareas visuales de detalle, ver en condiciones de iluminación pobres, diferenciar colores, ubicación espacial, etc.

Para oír, recibir cualquier sonido, audición de sonidos fuertes, escuchar y entender el habla.

En la comunicación impacta en: comunicarse a través del habla, comunicarse a través de lenguajes alternativos, comunicarse a través de gestos no signados, comunicarse a través de escritura-lectura convencional.

A su vez estas funciones pueden impactar en aprender, aplicar y desarrollar tareas, así como vincularse con otras personas. Dependiendo de la severidad de la deficiencia y de la etapa de la vida de la persona, puede alterar el desarrollo, presentar dificultades para su inserción escolar y laboral, dificultades de acceso a los servicios. En este caso, es importante diferenciar la necesidad de un proceso de habilitación/ rehabilitación que requiera la persona, de los requerimientos de apoyos y cuidados. El primero está vinculado directamente al sector salud, mientras que los sistemas de apoyos se piensan desde el sector social, apuntando a la mayor autonomía y desarrollo personal y familiar, que garantice las posibilidades de participar en los entornos en que se desarrolla su vida cotidiana (educativo, cultural, laboral, recreativo)

Discapacidades Motrices

El grupo de las discapacidades motrices incluye un amplio espectro de presentaciones y manifestaciones. Incluye deficiencias neurológicas y músculo esqueléticas y puede afectar las funciones de: desplazarse, caminar, manipular objetos y coordinar movimientos, así como afectar la movilidad de brazos y manos, sostener tronco y cabeza. Por lo regular, estas discapacidades implican la ayuda de otra persona o de alguna ayuda técnica (silla de ruedas, bastones, etc.). Al igual que en las demás discapacidades, la actividad de cuidado se articula y complementa con las necesidades de rehabilitación y habilitación que debe proporcionar el sector salud. Sin embargo, las necesidades de cuidados en estas situaciones no refieren a cuidados técnicos sino a brindar los apoyos necesarios para que las personas, que no pueden por sí mismas, puedan desarrollar las actividades de la vida cotidiana, que de otra manera no podrían realizar. Como se ha señalado, las personas con dependencia física pueden requerir de una tercera persona, y/o de ayudas técnicas (prótesis, ortesis y tecnológicas).

Discapacidades Múltiples

El grupo de las múltiples y otras contiene combinaciones de las restricciones antes descritas. Al igual que las demás discapacidades, la presencia de más de una discapacidad asociada, no implica necesariamente una mayor severidad o mayor situación de dependencia. Como se plantea para el resto, debe valorarse la necesidad de apoyos de acuerdo a los mismos criterios señalados: grado de deficiencia, situación socio-económica, redes de apoyo social - comunitario.

ESTADO DE SITUACIÓN EN RELACIÓN DE SERVICIOS Y PRESTACIONES EXISTENTES CON IMPACTO EN EL SISTEMA DE CUIDADOS

Existen diferentes servicios y prestaciones hacia la atención a las personas con discapacidad que podrían visualizarse como componentes de los cuidados, tanto de origen público como las realizadas por el tercer sector y la combinación de ambos.

⁶ Aportado por Lic. Psic. Juan Trillo y Dra. María J. Piñeiro

Debido a la complejidad que revisten los servicios y prestaciones existentes, se presentan aquellos de alcance nacional. Existen servicios que son ejecutados directamente por el Estado y la Seguridad Social, y servicios que se ejecutan en modalidad de Convenios a través de Instituciones y organizaciones de naturaleza privada.

Se encuentran las gestionadas por personas con discapacidad o familiares, o por equipos profesionales de diversas disciplinas.

De acuerdo a los sectores públicos que aplican políticas, prestaciones y servicios hacia la discapacidad, se pueden identificar con mayor responsabilidad en el tema a los siguientes:

Ministerio de Salud Pública y ASSE.

Ministerio de Desarrollo Social a través del Programa Nacional de Discapacidad - PRONADIS.

Administración Nacional de Educación Pública - ANEP

Instituto de Seguridad Social - BPS

Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional - INEFOP. Integrado por el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

Instituto Nacional del Niño y el Adolescentes del Uruguay - INAU

De acuerdo a los tramos de la vida, parecen adquirir mayor relevancia como componentes de los cuidados, además de las familias, las prestaciones y servicios en Educación, Salud, y Trabajo.

Servicios y Prestaciones para personas con discapacidad nacimiento y primera infancia

Sector Salud

Programa SERENAR - ASSE:

Tiene como objetivos la prevención, detección y atención temprana de discapacidades en niños recién nacidos en situación de riesgo en su desarrollo neurocognitivo en todas las instituciones de salud pública del país. Existen 8 unidades de atención temprana en el país con equipos multidisciplinarios con psicomotricistas, fisioterapeutas, psicólogos y pediatras, ubicadas: tres en Montevideo (Hospital Pereira Rossell, Centros de salud de la Unión y Cerro) y cinco en el interior en el Hospital de Durazno, Maldonado, Salto, Tacuarembó y Treinta y Tres. Son beneficiarios los usuarios de ASSE que presenten algunos de los indicadores de riesgo y a partir de la derivación médica de cualquier dependencia de ASSE.

Atención Materno-Infantil BPS

Atiende los embarazos y partos de aquellas personas con derecho al sistema de asignaciones familiares de alto riesgo materno fetal, patologías vinculadas al período perinatal y/o malformaciones fetales. Reciben cobertura especializada, tratamientos especiales durante el embarazo, análisis de particular especialización, internaciones preventivas y terapéuticas o las intervenciones que correspondan. De cobertura nacional.

Se realizan estudios de afecciones congénitas que evitan o atenúan una discapacidad: estudio del hipotiroidismo congénito en sangre de cordón umbilical del recién nacido, la fenilcetonuria y la hiperplasia suprarrenal congénita.

Está en marcha un plan nacional de pesquisas que permitirá detectar aproximadamente 20 afecciones congénitas en todo el país.

Niñez y Adolescencia

Centros de atención de niños y niñas con discapacidad intelectual o motriz, INAU:

Tiene como objetivos potenciar el desarrollo del mayor grado de autonomía posible, considerando su familia. Se brindan más de dos prestaciones, entre ellas alimentación y vivienda para el caso de los hogares de habitación colectiva permanente. Acceden a los centros de 0 a 18 años de edad con discapacidad intelectual o motriz, a través del Centro de Estudio y Derivación del INAU o de la derivación desde otros servicios del sistema de INAU.

Sector Salud

Equipos de Salud Mental (ASSE)

Existen 45 equipos de Salud Mental en todo el territorio nacional. Funcionan en los Centros de Salud de Primer Nivel de Atención y en Hospitales Generales. Están conformados por equipos multidisciplinarios: Psiquiatra de adultos y niños, Psicólogos de adultos, adolescentes y niños, Lic. En Trabajo Social, Auxiliares de Enfermería, Administrativos. Atiende niños, jóvenes y adultos.

Atención especial para los pacientes portadores de malformaciones congénitas o afecciones congénitas. BPS.

Destinada a la reparación de los déficits orgánicos, lesiones del sistema osteomuscular y alteraciones de los órganos de los sentidos, que inhabiliten a quien los padezca para una adecuada vida de relación. Implica el tratamiento médico quirúrgico habilitador, incluyendo aparatos ortésicos y protésicos y entrenamientos especializados que permitan me-

dian­te la recuperación total o parcial, una adecuada adaptación orgánica y funcional al medio ambiente. Podrá iniciarse antes de los 14 años y continuará hasta la culminación del tratamiento aunque el beneficiario hubiere perdido la calidad de tal.

Esta atención del Servicio Materno Infantil se cumple en el Departamento de Especialidades Médico Quirúrgicas, Unidad de Perinatología, o en los organismos públicos o institucionales de asistencia de carácter privado a quien el BPS confiere dicho cometido.

Cuando los menores con discapacidad con derecho a la atención que brindan los servicios del BPS, están afiliados a una Institución de Asistencia Médica Colectiva, solo tienen derecho a la atención o asistencia por las situaciones que no están obligadas a cubrir las mismas, de conformidad a la normativa vigente.

Ayuda Especial o Extraordinaria a Escolares BPS

Prestación económica complementaria con el objetivo de favorecer la rehabilitación integral de personas con discapacidad. Tienen derecho los contribuyentes de asignaciones familiares con hijos o menores a cargo que presentan discapacidad (beneficiarios del sistema - incluye afiliados a una IAMC cuando no está obligada a cubrir el tratamiento o ayuda técnica requerida para la rehabilitación) y beneficiarios de la pensión por invalidez, que asisten a escuelas especiales, institutos de rehabilitación, escuelas e institutos habilitados por ANEP, que realizan integración educativa, liceos, universidades e instituciones recreativas o deportivas cuyas actividades propendan a la rehabilitación integral. Comprende una suma destinada a contribuir a la integración del precio de la cuota por la concurrencia, o al pago de la locomoción del beneficiario, o de sus acompañantes, para su traslado hacia y desde los referidos lugares. Igual beneficio reciben los hijos de funcionarios del BPS cuando presentan discapacidad.

Sector Educación

Escuelas Especiales ANEP (5 - 15 años)

Promueve la educación de niños y adolescentes con discapacidades a través de dos modalidades: escuelas especiales y talleres (protegidos y ocupacionales). La población beneficiaria son niños/as y adolescentes con discapacidades motoras, intelectuales, sensoriales o trastornos severos de conducta. El diseño del programa es central y tiene cobertura nacional. Existen 75 escuelas especiales en todo el país, 26 en Montevideo distribuidas en 26 barrios, se clasifican de acuerdo a la discapacidad que atienden: 20 atienden Discapacidad Intelectual, 3 atienden Discapacidad Auditiva, 2 atienden Discapacidad Visual y 1 atiende Discapacidad Motriz. En el Interior existen 49 escuelas especiales distribuidas por Departamento. Se organizan en clases de hasta seis grados, luego de los cuales los alumnos ingresan a áreas especializadas en actividades pre-ocupacionales y ocupacionales, pudiendo ingresar en escuelas comunes en modalidad de integración al aula. El ingreso tiene un criterio de edad (entre 5 y 15 años) y requiere un estudio psicodiagnóstico, el cual puede realizarse en diversas instituciones. A abril de 2010 tiene 7.778 alumnos matriculados en todo el país.

Programa Transporte Escolar Consejo de Educación Inicial y Primaria de ANEP

El programa facilita el traslado de niños-as desde sus hogares a los centros educativos entre los 4 y 17 años. Incluye transporte de escolares con discapacidad. También traslada alumnos por zonas alejadas (rurales) a centros educativos. Puede incluir la educación media.

Ayuda Técnica a Escolares BPS

Se integra al Programa Para Ver un País mejor. Se otorgan lentes a niños y adolescentes que concurren a escuelas públicas de contexto socio-cultural crítico, en principio en Montevideo. No es específico para niños/as y adolescentes con discapacidad.

Jóvenes y Adultos

Sector Salud

Centro Nacional de Rehabilitación Psíquica (CNRP)

Centro público extra hospitalario de rehabilitación psico-social, trabaja con personas con trastornos psíquicos persistentes. Brinda atención vinculada a la Psicología, Psiquiatría, Servicio Social, Terapia ocupacional. Acceden personas mayores de 15 años. No atiende discapacidades como oligofrenias, así como tampoco trastornos de personalidad de tipo antisocial, trastornos donde el consumo abusivo de sustancias sea el problema principal. Es requisito presentar pase de psiquiatra tratante y carné de asistencia de ASSE.

Programas Departamentales de Rehabilitación: para mayores de 18 años. Tiene como objetivos proteger al enfermo mental en todas las etapas de su asistencia hospitalaria y externa. Implementación de talleres y rehabilitación, asesora-

miento y apoyo a familiares.

Patronato del Psicótopa: Registro nacional del Retardo Mental y otros impedimentos, requisito para obtener el beneficio de la Asignación Doble.

Equipos de Salud Mental de (ASSE)

Rehabilitación Integral para personas con Discapacidad Visual:

Unidad de Rehabilitación Básica y Funcional del Hospital de Ojos dependiente del Hospital Saint Bois - ASSE. Referente para todo el país.

Operación Milagro. Hospital de Ojos. Referente para todo el país

A la fecha del informe, fueron realizadas 24.827 operaciones exitosas. Fuente: MSP.

Centros de Rehabilitación

El Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) desarrolla servicios de Rehabilitación Visual a través de 1 Centro de Rehabilitación Visual (Tiburcio Cachón), y 6 Unidades de rehabilitación Visual distribuidos en los departamentos de Tacuarembó, Maldonado, Soriano, Durazno, Rivera y Artigas. De acceso abierto a toda persona que lo requiera.

A su vez tiene identificados Centros de Rehabilitación Física en distintos puntos del país, que incluyen:

Centro Casa de Gardel, actualmente en dependencia de ASSE

trabaja con personas con discapacidades motrices e intelectuales de todas las edades. Brinda actividades de rehabilitación, mantenimiento y actividades socio culturales. Comisión de Apoyo integrada por padres, usuarios y amigos voluntarios.

Sector Educación

Apoyo a estudiantes con discapacidad auditiva UDELAR (18 a 99 años)

Programa de apoyo mediante la contratación de intérpretes de lenguas de señas por parte de la UDELAR, al fin de que acompañen al estudiante que requiere intérprete en todas las actividades que requiera de la carrera elegida. Es subsidiada por el Servicio Central de Bienestar Universitario a partir de un convenio marco firmado con el Centro de Investigación y Desarrollo para las personas sordas (CINDE). Esta última, en conjunto con Bienestar son los encargados de realizar los llamados a concursos para la previsión de intérpretes. Para acceder al servicio se debe ser estudiante de la UDELAR.

Liceos con intérpretes de lenguas de Seña: en Montevideo Liceo No. 32 y el Instituto Vazquez Acevedo. En el interior, en el 2007 se realizó un llamado a intérpretes para liceos de Maldonado, San José y Salto.

De acuerdo a cifras aportadas por CINDE en Uruguay mas de 15.000 sordos no saben leer ni escribir.

Sector Trabajo

Capacitación y Empleo

Proyecto de Capacitación Laboral de personas con Discapacidad (PROCLADIS 18 a 39 años). Tiene una organización tripartita constituida por el Estado, trabajadores y empresarios (INEFOB). Tiene como finalidad el incremento de las posibilidades de acceso al empleo de personas con discapacidad por medio de la capacitación. Es coejecutado con Entidades Capacitadoras de naturaleza privada que se encargan de las capacitaciones. Es de carácter nacional. Se realiza un proceso de inscripción y de evaluación por parte de los técnicos del programa. El Equipo Técnico determina su inclusión y posterior asignación a los cursos que se dictan.

Ingreso a la Función Pública para personas con discapacidad. (Ley 18.651)

La Ley 18651 establece en el Artículo 49.- El Estado, los Gobiernos Departamentales, los entes autónomos, los servicios descentralizados y las personas de derecho público no estatales están obligados a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción mínima no inferior al 4% (cuatro por ciento) de sus vacantes. Las personas con discapacidad que ingresen de esta manera gozarán de las mismas obligaciones que prevé la legislación laboral aplicable a todos los funcionarios públicos, sin perjuicio de la aplicación de normas diferenciadas cuando ello sea estrictamente necesario.

“El Tribunal de Cuentas, la Contaduría General de la Nación y la Oficina de Planeamiento y Presupuesto, dentro de sus competencias, deberán remitir a la Oficina Nacional del Servicio Civil, la información que resulte de sus registros relativa a la cantidad de vacantes que se produzcan en los organismos y entidades obligados por el inciso primero del presente artículo.

La Oficina Nacional del Servicio Civil solicitará cuatrimestralmente informes a los organismos y entidades obligadas, incluidas las personas de derecho público no estatales -quienes deberán proporcionarlos- sobre la cantidad de vacantes que se hayan generado y provisto en el año. Dichos organismos deberán indicar también el número de personas con discapacidad ingresada, con precisión de la discapacidad que tengan y el cargo ocupado. La Oficina Nacional del Servicio Civil, en los primeros noventa días de cada año, comunicará a la Asamblea General del Poder Legislativo el resultado de los informes recabados, tanto de los obligados como del Tribunal de Cuentas, la Contaduría General de la Nación y la Oficina de Planeamiento y Presupuesto, expresando el total de vacantes de cada uno de los obligados, la cantidad de personas con discapacidad incorporadas en cada organismo, con precisión de la discapacidad que presentan y el cargo ocupado e indicando, además, aquellos organismos que incumplen el presente artículo (artículo 768 de la Ley Nº 16.736, de 5 de enero de 1996). Las personas que presenten discapacidad -de acuerdo con lo definido en el artículo 2º de la presente ley- que quieran acogerse a los beneficios de la presente ley, deberán inscribirse en el Registro de Personas con Discapacidad que funciona en la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (artículo 768 de la Ley Nº 16.736, de 5 de enero de 1996).

Apoyo a Instituciones

PRONADIS

Programa de capacitación laboral. Tiene como objetivo generar mayor inclusión social de personas con discapacidad a partir de la formación y el trabajo. Se inicia en el 2009. Las organizaciones interesadas deben tener personería jurídica y presentar propuestas a PRONADIS que incluyan actividades socioeducativas y de integración social. Un tribunal conformado por técnicos del programa evalúa los proyectos presentados y determinarán su aprobación para que se firme el convenio y entregue el dinero. A partir de ese momento, las organizaciones sociales implementan actividades que potencian las habilidades de trabajo de las personas con discapacidad, y en horas complementarias realizan actividades recreativas. PRONADIS financia la capacitación que incluye la compra de materia prima, pago de educadores y compra de maquinaria, entre diversos gastos.

Cuenta además con los siguientes programas: Convenio con CINDIS para asesoramiento a las personas con discapacidad y actividades de Sensibilización y **Capacitación**; Campaña de Sensibilización a la comunidad; Consejo Consultivo integrando Asociaciones de todo el país; Formación de instructores de orientación y movilidad; Cursos de Intérpretes de Lengua de Señas en convenio con CINDE; Banco de Ayudas Técnicas; Fortalecimiento y ampliación de las Unidades de Rehabilitación Visual; Apoyo a personas con Movilidad Reducida; Programa de paseos y disfrute del tiempo libre; Actividades culturales; Relevamiento de necesidades del Interior del País; Servicio de Asesoría Jurídica; Instituto Nacional de Ciegos General Artigas.

Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad (CNHD)

Presidida por el MIDES, presta los siguientes servicios: Transporte adaptado para personas con movilidad reducida para Montevideo y Área Metropolitana; Servicio de Información sobre Discapacidad; Asesoramiento en trámites para autos adaptados; Registro Nacional de personas con discapacidad; Centro de Documentación (biblioteca), Publicaciones.

BPS

Cuenta con 4 programas de apoyo para Instituciones de y para personas con discapacidad:

Programa de Fortalecimiento de la Sociedad Civil Organizada: cursos de capacitación y actividades para favorecer la coordinación y cooperación interinstitucional.

Programa de Apoyos Económicos: para instituciones adheridas: asesoramiento técnico, capacitación, orientación y apoyo económico.

Programa de Asesoramiento Técnico y Orientación: asesoramiento técnico y orientación en forma individualizada.

Programa de Turismo Social: Centro Vacacional de Raigón, pagando 1,5% del monto de la pensión por día. Se permite un acompañante. Ambiente accesible. Pueden concurrir a otros centros por convenios con el BPS.

Adultos Mayores

Sector Salud

Hospital Centro geriátrico Dr. Piñeyro del Campo. ASSE

Internación de personas mayores de 60 años, con alta dependencia, autoválidas, lúcidas o con patologías psiquiátricas. Funciona también como centro diurno y unidad de media estancia.

Rehabilitación Integral para personas con Discapacidad Visual:

Unidad de Rehabilitación Básica y Funcional del Hospital de Ojos dependiente del Hospital Saint Bois - ASSE. Referente para todo el país.

Prestaciones monetarias por discapacidad

Asignación Familiar Doble. Se incluye en las Asignaciones Familiares Contributivas otorgada por el BPS. Destinada a complementar los ingresos familiares. Acceden los menores de 18 años a cargo de trabajadores/as dependientes con ingresos inferiores a 10 BPC o adultos/as hasta que perciban otra prestación por discapacidad. Para su tramitación se debe contar con el certificado del Patronato del Psicópata.

Se otorga hasta los 15 años si cobra pensión por incapacidad concurra o no a Centro educativo normal o especial. Hasta los 16 años cuando se compruebe que el beneficiario no ha podido completar a los 14 años de edad, el ciclo de Educación Primaria, por impedimento plenamente justificado.

Hasta los 18 años cuando el beneficiario curse estudios de nivel superior a los de Educación Primaria en Institutos docentes estatales o privados autorizados por el órgano competente.

De por vida o hasta que perciba otra prestación de la Seguridad Social cuando su incapacidad le impida su incorporación a todo tipo de tareas remuneradas.

Asignación Familiar - Plan de Equidad:

Destinada a complementar los ingresos familiares de hogares en situación de vulnerabilidad socioeconómica con menores con discapacidad (entre 0 y 18 años) a cargo .

Pensión por invalidez BPS

Podrán ser beneficiarios de esta prestación no contributiva, todos los habitantes de la República (incluye a extranjeros y ciudadanos legales con residencia permanente en el país durante los últimos 15 años) que a cualquier edad se encuentren incapacitados en forma absoluta, debiendo acreditar alguna de estas causales:

1-estar incapacitado en forma absoluta para todo trabajo remunerado

2-presentar discapacidad severa (ley 16.592)

Para la causal 1, se tienen en cuenta tanto los ingresos del beneficiario, como de sus familiares civilmente obligados a prestarle alimentos, convivan o no con él. Para la causal 2, discapacidad severa no se tienen en cuenta la carencia de recursos.

La consideración de ingresos tiene diferentes criterios dependiendo de la causal.

Subsidio transitorio por incapacidad Parcial BPS

Esta prestación se otorga por un máximo de 3 años. Cuando la incapacidad es exclusivamente para la tarea que desempeña. No se exige cese en la actividad, pero si dejar de percibir remuneraciones. Equivale al 65% del sueldo básico jubilatorio. Requiere ser contribuyente a la seguridad social y acreditar un mínimo de 6 meses de actividad para los trabajadores de hasta 25 años de edad, requieren de un mínimo de 2 años de actividad.

CARACTERIZACIÓN DE SERVICIOS A LA DISCAPACIDAD EXISTENTES DE NATURALEZA PRIVADA Y TERCER SECTOR, CO-EJECUTADOS CON EL ESTADO Y LA SEGURIDAD SOCIAL A TRAVÉS DE CONVENIOS

La oferta de servicios dirigidos a personas con discapacidad que parten de iniciativas privadas constituye un componente importante a través del cual se ejecutan programas y planes de naturaleza pública.

En este apartado se refiere a las acciones de iniciativa privada que en su mayor parte mantienen convenios con el Estado a partir de los cuales éste destina recursos (financieros, materiales, humanos). De acuerdo a la información disponible, se pueden identificar diferentes formas jurídicas de organización, correspondiendo en su mayor parte a Asociación Civil sin fines de lucro, existiendo en otras modalidades de empresas, tales como empresas de responsabilidad limitada y cooperativas, entre otras.

Otra variante que pueden adquirir las Instituciones u organizaciones es constituirse en Entidades Capacitación, lo que las habilita a mantener otro tipo de convenios principalmente con el Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional

(INEFOP), donde se encuentra comprendido PROCLADIS.

Las Asociaciones y empresas se pueden discriminar según se trate de:

- Asociaciones de personas con discapacidad, conformadas por personas con discapacidad y/o familiares.
- Asociaciones de segundo orden, mediante el agrupamiento de 2 o más asociaciones de personas con discapacidad o sus familiares (plenarios, federaciones).
- Asociaciones Civiles sin fines de lucro o empresas, con diferentes finalidades: Instituciones Educativas, Instituciones de Rehabilitación, Clínicas de re-educación, Fundaciones y Asociaciones de Apoyo a determinadas patologías. En general están organizadas a partir de iniciativas de profesionales de Medicina (en diversas especialidades), Fisioterapia, Fonoaudiología, Psicomotricidad, Psicología, Trabajo social, Magisterio Especializado, Psicopedagogía.
- Grupos que se organizan a partir de iniciativas locales o vecinales, las que a su vez tienen a regularizar su situación jurídica como Asociación sin fines de lucro como forma de tener un mayor acceso a través de convenios.

Estas Instituciones, (en adelante utilizaremos este término en forma genérica) se financian a partir de diferentes formas de ingreso:

- Pago de arancel o cuota complementaria
- Transferencias económicas del Estado, bajo la modalidad de convenios: B.P.S., I.N.A.U., F.F.A.A. y PROCLADIS, principalmente.
- Aportes donativos.

Existen también apoyos parciales a partir de convenios específicos:

- El CODICEN apoya con docentes para capacitación en diversas áreas.
- Otros a partir de PRONADIS y de las Intendencias Departamentales.

A su vez una misma asociación puede tener estas formas de ingreso de manera combinada.

De acuerdo a la cobertura que brindan se podrían agrupar en:

- a) Oferta de actividades de diversa índole, donde los usuarios pueden participar en forma parcial (en algunas de ellas durante algunos días de la semana, en un determinado horario); o los usuarios que participan en horario completo (asistiendo a todas las actividades)
- b) Oferta de servicios con la modalidad de lo que se denomina Hogar, implica la institucionalización de la persona en régimen de internado, cumpliendo con actividades fuera del Hogar dependiendo de la modalidad Institucional y de cada situación particular.

El acceso a los servicios puede ocurrir en forma voluntaria o por derivación. Igualmente el ingreso a las actividades depende de la decisión de la asociación, y en general es tomada a partir de las evaluaciones previas que trae el usuario y de entrevistas que se mantienen con el personal técnico - profesional. En algunos casos las Instituciones no cuentan con personal profesional, pero igualmente define sus propios criterios de admisión, ingreso y permanencia.

De acuerdo al tiempo de permanencia a las asociaciones se pueden discriminar entre las que ofrecen una permanencia temporal limitada dependiendo del tipo de servicio que ofrezca ya sea de rehabilitación o curso de capacitación; una permanencia temporal extensa, cuando se ofrecen fundamentalmente servicios de formación y socialización quedando sujeto su egreso a los tramos etarios que atiende la asociación; y una permanente cuando está vinculado a la asociación por largos períodos de tiempo, tal es el caso de los Hogares o de las asociaciones de personas con discapacidad y familiares.

De acuerdo a la base de datos aportada por PRONADIS, existen 227 instituciones (y/o organizaciones) privadas dedicadas a la discapacidad, de las cuales 105 están ubicadas en Montevideo.

Sin embargo están presentes en las Guías de Recursos de acceso público, un total de 110 Asociaciones de las cuales 30 corresponden a Asociaciones de personas con discapacidad y/o familiares, incluyendo 3 Asociaciones de 2do. Orden (Federaciones, Plenario). Dentro de las Instituciones se presentan según se autoidentifican, en la mayoría de los casos, lo hacen de acuerdo a las discapacidades atendidas.

Considerando la oferta de servicios hacia personas con discapacidad que surgen de las guías de recursos, las mismas se organizan de acuerdo al tipo de discapacidad.

Se puede identificar que siguiendo el criterio de atención hacia donde dirigen sus propuestas, encontramos: (a) las que son específicas para un tipo de discapacidad: Intelectual, Autismo, Discapacidad Mental, Discapacidad Intelectual y Mental, Discapacidad Visual, Sordos, Sordo-ceguera, Motriz; (b) aquellas que atienden más de una discapacidad (señalando o no cuáles); (c) las que señalan todas las discapacidades (atiende sujetos con diferentes tipos de discapacidad); (d) las

que atienden multidiscapacidad (cuando una persona tiene más de una discapacidad); y (e) aquellas que no especifican. En cuanto a las Asociaciones o grupos de apoyos específicos a síndromes y enfermedades crónicas se registraron las referidas a: Cardiopatías, Laringectomizadas laringectomizadas, Hemofilia, Oxigenodependientes, Alzheimer, X frágil, Muscoviscidosis, Esclerodermia y Lupus, Epilepsia y grupos de ayuda a familiares de Enfermos Mentales.

Si tomamos en cuenta los grupos de edades a los que orientan sus acciones, de acuerdo a lo que autoreportan las Instituciones, se pueden identificar que los tramos de edad presentan variabilidad donde se identifican por ciclo vital, en algunos casos haciendo referencia a edades para poner rangos de edad. Por ejemplo: cuatro Instituciones que atienden adultos colocan topes de edad que varían: 30, 45, 60 y 70 años respectivamente. En el grupo de Instituciones que no especifican la edad se incluyen servicios de orientación y asociaciones de apoyo a portadores de deficiencias específicas. Analizadas un número mayor a 100 organizaciones (Asociaciones y/o Instituciones privadas) se obtiene que la oferta privada no se comporta de manera equitativa ni por tipo de discapacidad ni por grupo de edades. Se observa un mayor número de aquellas que se dirigen a más de una discapacidad y abarca más de un tramo de edad.

En relación al tipo de servicio que se presta, tal como se señalara anteriormente, se opta con considerar las actividades que se realizan dado que el análisis de los objetivos no reporta diferencias sustanciales.

Es posible identificar aquellos servicios que tienen perfiles diferenciados en cuanto a: Perfil educativo: en el que se incluyen, enseñanza de habilidades académicas, actividades formativas para la enseñanza de oficios, actividades de apoyo a la inclusión educativa, actividades de reeducación, actividades de mejoramiento de habilidades para la vida diaria, actividades recreativas.

Perfil asistencial: actividades asistenciales, actividades de habilitación y rehabilitación.

Perfil de asesoramiento: a personas con discapacidad y familiares para la orientación a los distintos servicios existentes, y a otras asociaciones e instituciones.

De acuerdo a lo que auto-reportan, la mayoría de las organizaciones no responden a un único perfil, pudiendo coexistir en una misma organización ofertas de los distintos perfiles.

En relación a las áreas que abordan se registran:

- actividades para fomentar la autonomía personal,
- capacitación en diferentes talleres y preparación laboral (habilidades transversales o específicas: gastronomía, peluquería, enseñanza de artesanías, herrería, etc.)
- actividades de enseñanza académica (matemáticas, lecto-escritura, inglés)
- talleres de expresión y artísticas
- actividades recreativas y deportivas
- áreas clínicas: diagnóstico y rehabilitación (fonoaudiología, psicomotricidad, psicología, psiquiatría, pedagogía, trabajo social)
- rehabilitación ecuestre
- estimulación temprana

Existen Centros de Rehabilitación Física e integral en distintos puntos del país, que incluyen:

Montevideo: Centro Casa de Gardel, actualmente en depende de ASSE

Artigas: ACRIDA de naturaleza privada

Durazno: ADID de naturaleza privada

Maldonado: CEREMA Centro de Rehabilitación física, con apoyo de la Intendencia de Maldonado, de naturaleza privada

Paysandu: Instituto Canadá de naturaleza privada

Tacuarembó: APADISTA de naturaleza privada.

Regulación. Estado de situación

Existe consenso en considerar que se requiere un avance en la Regulación del Estado para dar viabilidad a un Sistema Integrado de Cuidados. Esta regulación debe contemplar tanto la definición de estándares mínimos de prestaciones de acuerdo a los fines a los que se dirige la prestación, así como una real articulación entre los diferentes servicios que se prestan.

Actualmente la regulación viene dada por Leyes, decretos, normativas y disposiciones. A su vez cada organismo prestador establece sus propias normativas, dependiendo de su grado de autonomía, las que no siempre van en dirección de fomentar la inclusión o la protección de las personas con discapacidad de acuerdo a un criterio de derechos y fomento de la autonomía personal y promoción familiar.

En cuanto a normativa específica existente sobre asistencia familiar, existe un único antecedente que es la Ordenanza No. 13 del 2/3/84 del MSP, que refiere a la Asistencia familiar de Alienados. Esta reglamenta la Asistencia Familiar como

servicio para personas en Asistencia Psiquiátrica. Fue elevada por la Dirección de la Colonia de Asistencia Psiquiátrica y la Dirección del Programa de Salud Mental.

Se entiende que la regulación para el futuro Sistema de Cuidados, debe ser independiente de los organismos prestadores de servicios, y determinar el tipo de servicios, las prestaciones mínimas y los perfiles profesionales y técnicos de quienes llevan adelante las tareas.

Aquí también debe señalarse la necesidad de formación de profesionales y técnicos que respondan a una perspectiva integral de atención a las personas con discapacidad y dependencia en sus diferentes niveles de responsabilidad. Esta regulación debe ir dirigida tanto a las prestaciones y servicios que brinda el Estado directamente o por transferencia a terceros, como a los servicios y prestaciones de naturaleza privada.

Uno de los desafíos en la elaboración del Sistema de Cuidados es alcanzar la socialización de los costos vinculados a las tareas de cuidados generando servicios públicos o bien estimulando y/o regulando la oferta privada. De esa manera se podrá lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad a través del rango de servicios y apoyos que podrán ofrecerse y mejorarse. Se define calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades éticas, componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales. La regulación cobrará una especial dimensión en el caso de los colectivos más vulnerables que constituyen el espacio donde aplicar medidas y controlar con mayor urgencia.

Financiamiento

Como se señalara, el financiamiento de las prestaciones y servicios provienen de diferentes fuentes del Estado y la Seguridad Social. Las modalidades identificadas en relación al usuario son:

Transferencia monetaria a las personas con discapacidad para el caso de Asignación Familiar doble y Pensiones por incapacidad no contributivas brindadas por la Seguridad Social y Jubilación por incapacidad laboral. (Aunque no fueron analizadas, se debe incluir las Rentas por accidentes laborales otorgadas por el Banco de Seguros del Estado) Financiamiento de servicios públicos (salud y educación).

Transferencia a las Instituciones, mediante modalidad de convenios por servicios prestados. En este caso, existen dos modalidades: servicios gratuitos para el usuario y en sistema de co-pagos (complemento de la cuota por parte de usuarios).

Transferencia a las Instituciones por Ley de Presupuesto Nacional

Se presentan los montos por año, en pesos, al 2011, según información obtenida, aportada por el organismo pertinente:

INAU:

Servicio de atención de discapacidad a tiempo completo	
15 servicios/ 619 niños/a adolescentes	117.000.000
Servicio de atención a necesidades educativas altamente	
Específicas. 6 servicios/ 180 atendidos.....	190.000.000
Servicio de atención de discapacidad a tiempo parcial.	
29 servicios /1260 atendidos.....	74.400.000

PRONADIS:..... 28.716.660

PROCLADIS (año 2010)

Destinado a los Cursos de Capacitación..... 3.937.957

Ley de Presupuesto

Apoyo a las Instituciones (incluye la partida a la CNHD).....	8.605.000
COMISIÓN HONORARIA PATRONATO DEL PSICÓPATA	
Recibe por Ley de presupuesto desde el MSP.....	2.160.511
Renta Generales por concepto de Hospitalidades (Colonias	
Santín Carlos Rossi y Bernardo Etchepare) a través del MEF.....	4.764.006
ASSE por concepto de administración de Recursos Humanos a	
Nivel nacional (aprox. 2.500 funcionarios).....	25.386.952

Escenarios posibles para la creación de un Sistema de Cuidados

La creación del Sistema de Cuidados define objetivos estratégicos y principios orientadores comunes para las poblaciones de referencia: infancia (con énfasis en primera infancia), personas con discapacidad dependientes y personas adultas mayores dependientes.

Objetivos estratégicos

El gobierno tiene como objetivo central, junto con las metas de erradicación de la indigencia y reducción de la pobreza, alcanzar mayores cotas de equidad, tanto en lo que hace a la distribución del ingreso como en relación a las dimensiones de género, generaciones y étnico-racial.

En este sentido, el Plan de Equidad reformuló la Matriz de Protección Social (las políticas sociales universales) y la Red de Asistencia e Integración Social (las políticas sociales focalizadas).

Como política social, la construcción de un Sistema de Cuidados tiene una enorme potencialidad para impactar en:

- La equidad en la distribución del ingreso;
- La equidad entre géneros y generaciones;
- La capacidad estratégica de las políticas sociales de anticiparse, adecuarse y/o promover procesos de cambio poblacionales (natalidad, envejecimiento), en las familias (división sexual del trabajo, déficit de cuidados) y en el mercado de trabajo (aumento en la tasa de actividad femenina y condiciones equitativas en el trabajo).

Principios orientadores para las propuestas de escenarios

1. Como política basada en derechos, el Sistema de Cuidados apuntará a construirse como política universal focalizando sus acciones iniciales en los colectivos de mayor vulnerabilidad social. El diseño incluirá compromisos de mediano y largo plazo en la incorporación de colectivos hasta la universalización.
2. Partiendo de la concepción de que las personas son sujetos de derechos y que el Estado tiene la responsabilidad de garantizar su goce efectivo, el diseño de la política social incorporará las perspectivas de género, generaciones y étnico-racial.
3. El Sistema de Cuidados se diseñará conjugando las estrategias de creación de servicios así como la posibilidad de transferencias monetarias. Si bien ambas estrategias deben estar presentes en el diseño, principalmente en primera infancia, se considera fundamental fomentar la oferta de servicios. Esto se debe al impacto potencial que el Sistema pueda tener en términos de género y de la calidad del servicio prestado, lo que está altamente relacionado con los resultados que se puedan lograr en términos de bienestar. A la vez, la provisión de servicios por parte del sector público o el subsidio a la provisión privada determina en gran medida la capacidad de control y protección por parte del Estado del servicio y los trabajadores del sector.
4. Se debe propiciar el cambio en la actual división sexual del trabajo, la cual tiene como base la imagen de los hombres como proveedores económicos priorizando su inserción laboral y la figura de las mujeres como "cuidadoras" de los afectos y la reproducción biológica y social de las personas del hogar. En este sentido el Sistema de Cuidados deberá integrar como criterio orientador el concepto de corresponsabilidad.
5. La descentralización territorial deberá de ser una línea fundamental en este Sistema, buscando generar "servicios de cercanía" lo suficientemente flexibles como para tener en cuenta las necesidades específicas de cada comunidad en el servicio otorgado. La participación de la comunidad en este marco se torna esencial, para así lograr políticas adecuadas al territorio.
6. Fortalecer y profesionalizar la tarea de cuidado a través de la capacitación de los cuidadores tanto familiares como formales. A la vez, brindar capacitación para las personas que deseen incorporarse al mercado laboral luego de que sus tareas de cuidado sean sustituidas por el Sistema.
7. Funcionamiento colectivo y crecientemente coordinado de las organizaciones vinculadas a este sistema, en especial los organismos públicos. Se favorecerá el funcionamiento conjunto en el contacto directo con las poblaciones objetivo, fortaleciendo dichos espacios.

1. Escenarios posibles de servicios y prestaciones, identificados.

El Sistema debe estar organizado para atender la demanda de cuidados de las personas en todas las dimensiones que impiden la autonomía personal. Este concepto es mucho más amplio y de carácter social, de modo de asegurar los derechos de las personas. Es necesario garantizar a los cuidados un marco estable de recursos y servicios para la atención de la dependencia, que alcance a configurarla como una nueva modalidad de protección social. Asimismo, el Sistema de Cuidados debe ser absolutamente coincidente con la propuesta de construcción de una nueva matriz de protección social de corte universalista cuyas bases y criterios de orientación se encuentran planteados en el Plan de Equidad.

Para lograr que el Sistema funcione como tal y se logre una atención integral de la persona se requiere una acitada coordinación entre los diferentes actores involucrados. Esto implica entre otras cosas, la formación de los cuidadores y

las cuidadoras y la regulación de los servicios prestados por el mercado, el análisis del mercado de trabajo considerando los potenciales impactos en términos de empleo y la construcción de centros de cuidado.⁷

Aportes para el diseño de Escenarios posibles de servicios y prestaciones

A los efectos de considerar los escenarios posibles a implementar en el corto, mediano y largo plazo, se transcribe la identificación realizada por el sub-grupo de referencia (discapacidad).

Población: personas con discapacidad en situación de dependencia que a consecuencia de las graves deficiencias que padece precisa de los cuidados permanentes de otra u otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria.

Plantear los escenarios posibles supone considerar las prestaciones y servicios que componen el sistema de cuidados y aquellos que impactan en el sistema pertenecientes a las políticas públicas hacia la población con discapacidad.

Servicios identificados fuera del hogar

Servicios	Características
Servicios de atención primaria	Centros de Salud (como articulación). Centros de Servicios Sociales (individual, familiar, comunitario). Centro de atención a la discapacidad: centros de carácter ambulatorio (información, valoración, evaluación, diagnóstico y orientación a personas afectadas por cualquier discapacidad)
Servicios de atención diurna	Centros generales o específicos que ofrecen atención integral (disminuye carga familiar) finalidad: mejorar y /o mantener su nivel de autonomía. Servicio de atención temprana interdisciplinarios: trastornos del desarrollo infantil (prevención, detección, diagnóstico e intervención terapéutica, atención pedagógica grupal) Atención escolar: tanto en escuela pública como privada o centros que cumplan dicha función Centro de día (servicio socio- sanitario de apoyo familiar (atención a las necesidades de las personas con diferentes grados de discapacidad. Servicios de 8 hs para cubrir horarios de trabajo a familiares) Centros Ocupacionales (servicios de terapia ocupacional de ajuste personal y social) Centros y servicios de rehabilitación
Centros Residenciales	Centros residenciales (vivienda definitiva o temporal con atención integral y facilitación de su integración al medio) Otros alojamientos alternativos (minirresidencias, viviendas tuteladas, viviendas protegidas o casa-hogar, se les proporciona apoyo social básico)
Transporte adaptado	Crear un red de transporte teniendo en cuenta la peculiaridad geográfica Accesibilidad en general
Servicio de Curatela	Servicio especializado de curatela para personas jurídicamente incapaces a falta de familiares responsables (el curador se ocuparía de coordinar los diferentes servicios del sistema de cuidados)

Servicios de Atención Domiciliaria

Ayuda a domicilio: cuidador

Teleasistencia: Esta tecnología consiste en la instalación de un Terminal de Teleasistencia en el domicilio de la persona, el cual está conectado a la línea de teléfono y a la corriente eléctrica.

Asistencia sanitaria en domicilio: sin perjuicio de ser una prestación del Sistema Nacional integrado de Salud, reglamentada como tal, debe estar coordinada con el Sistema de Cuidados o bien formar parte de este.

⁷ Documento de lineamientos, aportes conceptuales y plan de trabajo para el diseño de un sistema nacional integrado de cuidados. Documento de trabajo. Uruguay Social. Consejo Nacional de Políticas Sociales.

ESCENARIOS POSIBLES PARA LA CREACIÓN DEL SISTEMA DE CUIDADOS

APORTES PARA EL DEBATE

Se identifica que independientemente de la configuración de escenarios, éstos tienen como componentes las prestaciones económicas y las prestaciones de servicios. De acuerdo a los modelos y políticas de los diferentes países, se combinan y distribuyen en diferentes modalidades y con diferentes criterios en relación a la población beneficiaria. Esquemáticamente se puede representar de la siguiente forma:



Otro componente que se debe incorporar para la población con discapacidad y dependencia son las Ayudas técnicas, las Ayudas tecnológicas y el Transporte, dado que la presencia de estos apoyos pueden ser un aporte sustancial para el logro de la autonomía.

Para determinar las estrategias a corto, mediano y largo plazo se identifican tres grupos de población, teniendo en cuenta la experiencia de otros modelos aplicados:

Grupo A: aquellas personas que necesitan de tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria (cuidado personal, movilidad dentro del hogar y/o funciones mentales básicas: higiene personal, vestirse, alimentarse, cambiar las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse dentro del hogar, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar tareas sencillas). Dependencia severa y total.

Grupo B: aquellas personas con necesidad de ayuda para salir del hogar, realizar tareas domésticas, y/o quienes tienen una discapacidad moderada en áreas de autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico sin llegar a los altos niveles de dependencia considerados en el grupo anterior. Dependencia moderada.

Grupo C.: aquellas personas con necesidad de ayuda para determinadas actividades. Se podría beneficiarse de algún componente del sistema de cuidados, dependiendo de la intensidad y frecuencia de la ayuda que necesite y puede complementarse de otros servicios de prestación pública. Dependencia leve.

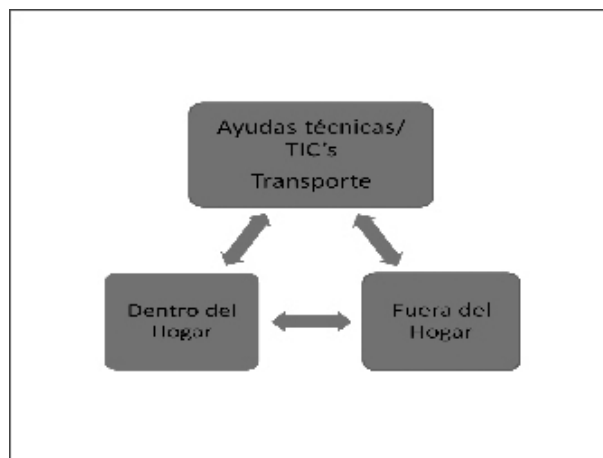
Estrategias a corto, mediano y largo plazo

Se parte del principio de universalidad del Sistema de Cuidados como estrategia a largo plazo. Se proponen para el debate elementos que puedan determinar las prioridades y la viabilidad de la implementación de estrategias a corto y mediano plazo.

En cada situación los servicios (dentro y fuera del hogar) se deberán adecuar al ciclo de vida.

En el corto plazo se identifica la necesidad de la creación de un servicio de apoyo y orientación familiar para los tres grupos de población, con enclave territorial.

Se identifica que las políticas conciliatorias del trabajo reproductivo y productivo deberán considerar especialmente la situación de discapacidad y dependencia



Estrategias a corto plazo

Grupo A: dependencia severa. Se considera que son las personas que tendrán mayor permanencia en el sistema.

Necesidades identificadas para los Cuidados en el hogar:

- Transferencia económica para el cuidado en el hogar
- Formalización del cuidado familiar o cuidador no familiar
- Servicio de cuidadores para el traslado fuera del hogar
- Licencias especiales (irrupción de situación de discapacidad en el contexto familiar y para el cuidado)

- Apoyos para la adaptación de la vivienda (accesibilidad y cuando la vivienda suponga un ambiente desfavorable para la salud). Incluye cobertura de servicios públicos básicos: de agua, luz y telefonía.

Necesidades identificadas para los Cuidados fuera del hogar:

- Centros residenciales para personas que no tengan disponibilidad de cuidado familiar
- Centros diurnos de horario extenso. Impacto en la disponibilidad de el/la cuidador/a principal para la disponibilidad del uso del tiempo. Respiro familiar.
- Servicios de curatela para las situaciones extremas que no cuenten con familiares que puedan hacerse cargo.

Estrategias a mediano plazo

Grupo B: dependencia moderada. Se considera que dentro de este grupo puede haber diversidad de situaciones que determinen una mayor movilidad para ingreso y egreso del sistema, dependiendo del logro de mayores autonomías.

Necesidades identificadas dentro del hogar:

- Transferencias económicas para el cuidado en el hogar
- Servicio de cuidadores para el traslado a actividades fuera del hogar
- Licencias especiales (irrupción de situación de discapacidad en el contexto familiar y para el cuidado)
- Apoyos para la adaptación de la vivienda (accesibilidad y cuando la vivienda suponga un ambiente desfavorable para la salud). Incluye cobertura servicios públicos básicos de agua, luz y telefonía.

Necesidades identificadas fuera del hogar:

- Ampliación horaria en centros para la mejora de la autonomía de los servicios existentes, con adecuación a los objetivos del Sistema. Impacto en la disponibilidad de el/la cuidador/a principal para la disponibilidad del uso del tiempo. Respiro familiar.
- Inclusión en centros educativos normalizados - incluyendo todos los niveles desde la educación inicial- Incorporación de estrategias del sistema de cuidado en los centros (cuidadores/as y profesionales especializados)
- Creación de viviendas tuteladas para personas que no cuenten con otras posibilidades

Grupo C: dependencia leve. Se considera que son las personas con mayor movilidad para la entrada y salida del Sistema, pudiéndose beneficiar de alguno de los componentes del Sistema y de otras Políticas Sociales hacia la discapacidad.

Necesidades identificadas dentro del hogar:

- Transferencia económica puntual para solventar gastos generados por la situación de dependencia

Necesidades identificadas fuera del hogar:

- Creación de servicios con estrategia de abordaje: Planificación Centrada en la Persona
- Reorganización de servicios existentes, de acuerdo a los fines del Sistema
- Inclusión en centros educativos normalizados - incluyendo todos los niveles desde la educación inicial- Incorporación de estrategias del sistema de cuidado en los centros (cuidadores/as y profesionales especializados).

Cuidadores

Para todas las situaciones que requieran de un cuidador/a, se identifica la necesidad, tanto de la regulación como de la formación específica. Esta formación deberá definir su especificidad en el rol, diferenciándose de los cuidados realizados por el personal de salud y los Acompañantes Terapéuticos.

Asimismo para los profesionales y técnicos que realizan las intervenciones en el Sistema de Cuidados, es necesaria una capacitación para el cumplimiento de los objetivos propuestos por el sistema, de forma que pueda verse a la persona con discapacidad/dependencia desde una perspectiva integral.

Acciones específicas que impactan en el Sistema de Cuidados

Además de la necesidad de una nueva regulación de las prestaciones y servicios que brinda el Estado y el mercado, la necesaria articulación con los sectores directamente implicados en el desarrollo de la autonomía de las personas (Salud, Educación, Trabajo y Tercer Sector), se identifican acciones que sin pertenecer directamente al Sistema, tendrán un impacto directo:

- 1- Estrategias de difusión en los medios de comunicación: información y sensibilización
- 2- Re-organización a nivel nacional de un servicio de Ayudas Técnicas y Tecnológicas, que organice las donaciones pero fomente la producción y fabricación nacional
- 3- Desarrollo de Programas de capacitación e inserción laboral para mujeres que han perdido años productivos en el mercado de trabajo

4- Desarrollo de estudios a nivel nacional y territorial sobre la situación de dependencia.

Ventajas y desventajas de las diferentes modalidades

Prestaciones económicas para el cuidado en el hogar

Ventajas de la prestación económica para el pago del cuidador familiar o la contratación de servicios de cuidados.

- Que el beneficiario pueda ser cuidado en su entorno familiar.
- Garantizar que en todo el territorio nacional, (incluido el rural), todos los beneficiarios puedan recibir cuidados.
- Que las mujeres que históricamente se han ocupado de los cuidados familiares, puedan recibir una retribución y los beneficios de la seguridad social y laboral (cuando se formaliza al/la cuidador/a familiar).
- Valorización de la tarea de cuidado.
- Que se puedan contratar cuidadores para aquellas personas dependientes que no pueden salir de su domicilio, y de esa forma el familiar cuidador, históricamente la mujer, pueda salir a trabajar o tener momentos de ocio y recreación.

Desventajas de la prestación económica para el pago del cuidado familiar o la contratación de servicios.

- Que no se logre el objetivo de la desfamiliarización de los cuidados, y que la mujer siga sin lograr incluirse en el mercado laboral, manteniéndose la división sexual del trabajo.
- En relación a la contratación de cuidadores dentro del hogar, la reticencia de la familia a ingresar “extraños” a su entorno familiar.

Prestación de servicios fuera del hogar

Ventajas de la prestación de servicios para cuidados fuera del hogar

- Socialización de la responsabilidad de los cuidados.
- Posibilidad de acceso de la mujer al mercado de trabajo.
- “Respiro familiar”.
- Posibilidad de homogenización estándares de calidad de los servicios de cuidados.

Desventajas de la prestación de servicios para cuidados fuera del hogar

- Que los servicios no se adecuen a las necesidades de cuidados individuales de los beneficiarios.
- Que por dificultades de accesibilidad territorial, la prestación no pueda llegar a todos los beneficiarios.
- Que los servicios existentes y creados por el sector público y privado, no sean suficientes para atender toda la demanda de la población.

NUDOS CRÍTICOS

Se debe tener en cuenta que existen países que habiendo implementado un sistema de cuidados plantean algunas limitaciones en su implementación

- Las valoraciones de dependencia han estado fuertemente orientadas a los problemas somáticos, dándole menos atención a los problemas psíquicos.
- La prestación económica es estática, la cotización establecida no ha cambiado en años, como la cartera de servicios.
- Se prevalece la atención domiciliaria, sobre la asistencial, pero las prestaciones resultan insuficientes para la familia porque lo que la atención residencial aumenta.
- La coordinación sociosanitaria ha sido insuficiente.
- Ha existido una descoordinación administrativa, para abarcar todo el territorio, no está garantizado el derecho subjetivo en todas las regiones de forma igualitaria.
- Los programas de prevención y promoción de la autonomía y la participación social no se ha desplegado suficientemente.
- La supervisión para constatar que el cuidador informal, (figura que debe ser excepcional), cumpla con las exigencias para atender a la persona dependiente, ha sido insuficiente.
- Necesidad fortalecer programas y medidas de apoyo a las familias cuidadoras, para paliar el síndrome del cuidador.
- Existe un gran retraso por parte de las administraciones públicas a la hora de valorar las solicitudes, esto es a consecuencia que el proceso creado fue muy complejo.
- Existe carencia de recursos humanos, falta personal tanto técnico como administrativo.
- Las zonas rurales han tenido menos acceso a los servicios del sistema.

- Un sistema integrado de cuidados para la persona en situación de discapacidad debe tener en cuenta la situación de la familia y la situación de personas actualmente institucionalizadas. La situación de dependencia además puede darse en un hogar donde confluyan otras poblaciones priorizadas por el sistema: infancia y adultos mayores.
- Los servicios actuales presentan en su mayoría, cobertura por edad lo que limita sustancialmente el desarrollo de la autonomía.
- La profesionalización del cuidado es un tema de especial relevancia, sus necesidades de formación y la regulación de la función.
- Reglamentación
- Financiación
- Diagnóstico de situación de la demanda
- Servicios :creación de nuevos y coordinación de los existentes

Es frecuente asociar la situación de dependencia por discapacidad a la imposibilidad y a la falta de capacidad. Algunas personas, en forma transitoria o permanente, requieren de apoyos específicos para desarrollar las actividades de la vida cotidiana, en igualdad de condiciones que las demás personas. Estos apoyos pueden hacer la diferencia entre un sujeto pasivo y un/a ciudadano/a activa en ejercicio de derechos.

El sistema nacional integrado de cuidados para la población en situación de discapacidad y dependencia supone una oportunidad para incluir a este colectivo de personas, generalmente invisibilizado.

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre, R.(2005), Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas, reunión de expertos. Políticas hacia las familias, protección e inclusión social, CEPAL, Montevideo.
- Batthyány, K. (2004). Cuidado infantil y trabajo: ¿un desafío exclusivamente femenino?. Una mirada desde el género y la ciudadanía social. CINTERFOR/OIT
- Clasificación Internacional del funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, O.M.S., O.P.S. IMSERSO, España, 2001.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU, 2006, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Courtoisie, D.; de León, A.; Dodel, M. (2010). Estrategias familiares para el cuidado de los niños/as menores de 2 años. INFAMILIA - MIDES
- Esping-Andersen, G. (2001). Reestructuración de la protección social. Nuevas estrategias de reforma en los países adelantados. En Franco, R. (coord.) Sociología del Desarrollo , Políticas Sociales y Democracia. CEPAL. México. D.F.
- Fassler, C. (Ed) (2009) Hacia un Sistema Nacional Integrado de Cuidados. Serie Políticas Públicas. Montevideo Informe Discapacidad Uruguay CNHD- INE, Montevideo, Uruguay, 2004, <http://www.ine.gub.uy/biblioteca/discapacidad/discapacidad.pdf>
- Kahale, D (2009) La cobertura de la situación de dependencia. Estudios de Progreso. Fundación Alternativas
- Libro Blanco (2004) Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, de Familias y Discapacidad. IMSERSO.
- Midaglia, C. (2008). (Coord.)Repertorio de Políticas Sociales Informe de la 1a. Etapa. Instituto Ciencia Política Facultad de Ciencias Sociales Universidad de la República, Dirección de Políticas Sociales y Dirección de Evaluación y Monitoreo del MIDES, Montevideo, Uruguay, 2008, http://observatoriosocial.mides.gub.uy/mides/portalMides/portalMides/Documentos/documento_mides_250.pdf
- Midaglia, C..(2010). (Coord.)La oferta pública social en el Uruguay 2005 - 2009. Instituto Ciencia Política Facultad de Ciencias Sociales Universidad de la República, Dirección de Políticas Sociales y Dirección de Evaluación y Monitoreo del MIDES, Montevideo, Uruguay, 2010 http://observatoriosocial.mides.gub.uy/mides/portalMides/portalMides/Documentos/documento_mides_304.pdf
- Monge, G. Experiencias latinoamericanas de políticas de cuidado con perspectiva de género. En aportes para el diseño de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados desde una perspectiva de género. Análisis de diversas experiencias latinoamericanas. (2010). Serie Políticas Públicas. Ed Fassler, C. Montevideo.
- Salvador, S. (2010) Hacia un sistema nacional de cuidados en Uruguay. Proyecto CEPAL-UNFPA: Genero, Población y Desarrollo, (Proyecto RLA/6P41 A) Estructuras Familiares en América y el Caribe.
- Setien, M. (2009). La gestión de la crisis de los cuidados y su relación con la feminización de las migraciones. Análisis comparativo de los modelos de Chile y España. I Congreso Anual de Red-ESPANET: Treinta años de Estado de Bienestar en España. Logros y Retos para el futuro. Noviembre de 2009.
- <http://pronadis.mides.gub.uy/mides/index.jsp>
- <http://www.desarrollosocial.gov.ar/FamiliaArgentina/Default.aspx>

