

POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FUNCIONAL: REFLEXIONES SOBRE EL CASO URUGUAYO

PUBLIC POLICIES TOWARDS DISABLED PEOPLE. REFLEXIONS ABOUT THE URUGUAYAN CASE

ERIKA VAN ROMPAEYE[¶]
FLACSO ARGENTINA (UAB)

DIEGO PIERI^ψ
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY

- **RESUMEN:** El artículo tiene el propósito de analizar las políticas públicas de atención a las personas con discapacidad funcional, los enfoques conceptuales en los que se sustentan y las prestaciones ofrecidas, tomando el caso uruguayo como referencia para el estudio de las dimensiones relativas a la accesibilidad, suficiencia y calidad. Ello bajo el supuesto de que las prestaciones disponibles condicionan en qué medida la población cuenta con apoyo para realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida, así como para su subsistencia material, aspectos que determinan la garantía de la protección de los derechos por parte del Estado.
- **PALABRAS CLAVES:** Políticas públicas, discapacidad, dependencia.
- **ABSTRACT:** This article has the purpose of analyzing public policies towards disabled people, the conceptual approaches on which they are based, and the benefits offered. It takes the Uruguayan case as a reference for the study of the dimensions related to accessibility, sufficiency and quality. This is based on the assumption that the available benefits condition to what extent the population has support for carrying out the

[¶] Correo electrónico: evrgiuria@gmail.com

^ψ Correo electrónico: elpark77@gmail.com

basic and instrumental activities of life, as well as for their material subsistence. These aspects determine the guarantee of the protection of rights by the State.

▪ **KEY WORDS:** Public policies, disability, dependence.

▪ **CLASIFICACIÓN JEL:**

▪ Recepción: 10/12/2017

Acceptación: 15/03/2018

Introducción

Latinoamérica, como otras regiones del mundo, se encuentra en una “crisis de cuidados”, debido al desfase entre su demanda y oferta (Bazo, 1998; Durán, 2006 y Escudero, 2007). Factores sociales, demográficos, económicos y culturales -entre los que se destacan la incorporación masiva de las mujeres al sistema educativa y mercado de trabajo, los cambios en las configuraciones familiares, la lenta transformación de los roles y estereotipos de género caracterizada por la falta de corresponsabilidad en el trabajo doméstico y de cuidados por parte de los varones, así como los procesos de envejecimiento poblacional- han provocado que los cuidados y otros apoyos requeridos por las personas en situación de dependencia, sean concebidos como un nuevo problema social. Cómo se resuelven las necesidades de las personas en situación de dependencia y quiénes asumen la responsabilidad al respecto, comienza a erigirse como temas de agenda política en los países occidentales en desarrollo, así como han sido y continúan siendo objeto de políticas públicas en aquellos con regímenes de bienestar consolidados.

El término dependencia se utiliza para definir la condición de las personas que tiene una pérdida o ausencia de autonomía para ejecutar las actividades elementales de la vida cotidiana. Esta definición se encuentra en línea con lo sostenido por el Consejo de Europa que describe a la dependencia como «aquél estado en el que se encuentran personas que, por razones ligadas

a la falta o pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria». Según Torres Pérez (2005), la dependencia puede afectar a cualquier sector de población y a cualquier edad, pero fundamentalmente a las personas de edad avanzada, así como a quienes tienen discapacidades físicas, psíquicas, patologías mentales o déficits sensoriales. Así, cuando se habla de personas en situación de dependencia se hace alusión a aquellas que tienen algún tipo de discapacidad funcional, que merma o impide la capacidad de realizar por sí solas las actividades (básicas y o instrumentales) de la vida. Por ello, no todas las personas con discapacidad presentan una discapacidad funcional, es decir, se encuentran en situación de dependencia, dado que muchas de ellas no requieren de la ayuda de otra persona para llevar a cabo las actividades de la vida.

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad (más del 15% de la población mundial) y de ellas casi doscientos millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento*. Asimismo, se advierte una tendencia al alza de la cantidad de personas en esta situación, a raíz de que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos de más de sesenta años. Además, se prevé un aumento de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental (OMS, 2011). Este escenario deja un saldo de personas en

* Según estimaciones de la OMS en 2010. Las discapacidades suelen traer aparejadas desventajas para las personas. Según la OMS (2011), las personas con discapacidad tienen peores indicadores sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que aquellas sin discapacidad.

situación de dependencia que requieren de soporte y cuidados, a la par que existen cada vez menos cuidadores disponibles -particularmente mujeres que de forma no remunerada se dedican al cuidado de familiares y allegados (Calvo, 2013).

Las políticas públicas de atención a las personas en situación de dependencia pueden alivianar la carga de atención y cuidados de las familias brindando prestaciones (económicas o servicios) orientadas a la atención y soporte a esta población. A su vez, las políticas pueden asumir diversas formas, de acuerdo a los enfoques conceptuales en los que se sustentan, así como en función de las capacidades, recursos y compromisos políticos de los gobiernos y Estados que las llevan a cabo. En esta línea, el accionar estatal puede presentar diversos diseños institucionales, con mayor o menor integración de los componentes sanitarios o sociales, con distintos grados de cobertura y alcance, así como incluir diversos tipos de prestaciones (servicios y-o transferencias monetarias) orientadas a cubrir distintas necesidades tales como los cuidados diarios en domicilio o instituciones, el reacondicionamiento de hogares para su adaptabilidad, los sistemas de educación inclusivos, entre otras. Sin embargo, en América Latina la oferta de prestaciones públicas para atender las necesidades de las personas en situación de dependencia suele ser escasa. Uruguay es uno de los países pioneros en la región en transitar un proceso de envejecimiento poblacional (Paredes, 2010), siendo sus tasas de natalidad y de mortalidad muy bajas y, según el Censo del 2011, el total de personas que tienen una discapacidad permanente asciende al 15,8% de la población[†]. El estado uruguayo ha creado

[†] Según Nuñez (2014), la discapacidad permanente principalmente se concentra dentro de la categoría denominada como grado de discapacidad leve (72,7%), siguiéndole la moderada (23,3%) y severa (4,0%). Asimismo, las mujeres presentan mayores porcentajes de discapacidad en todos los tramos etáreos, así como grados de discapacidad.

en 2015 una política pública denominada Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), que, entre otras prestaciones, ofrece un apoyo monetario a las familias con una persona con dependencia severa para contratar a un Asistente Familiar para proveer soporte a la realización de las actividades diarias de la vida (Programa Asistentes Personales).

El presente artículo tiene el propósito de analizar las características de las políticas públicas de atención a las personas con discapacidad funcional, así como los enfoques conceptuales en los que se sustentan. Ello bajo el supuesto de que el tipo de prestaciones ofrecidas condiciona en qué medida esta población pueda contar con apoyo para realización tanto de las actividades básicas como instrumentales de la vida, así como de para su subsistencia material o económica, lo cual afecta en qué medida los derechos de esta población son garantizados por el Estado. Se toma a la política pública en Uruguay como referencia para la reflexión y se focaliza en el análisis en las dimensiones relativas a la universalidad, suficiencia y calidad de las prestaciones públicas orientadas a cubrir fundamentalmente las necesidades de apoyo y cuidados para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria así como de los subsidios económicos para la subsistencia material de esta población. La primera parte está destinada a examinar las aproximaciones conceptuales que abordan la cuestión de la discapacidad y dependencia desde diversas miradas teóricas para luego analizar algunos debates teórico-metodológicos respecto a las dimensiones centrales de las políticas públicas de atención a la discapacidad funcional. Posteriormente se realiza una caracterización sobre las prestaciones públicas que en Uruguay se encuentran disponibles para apoyar o sostener tanto la realización de las actividades diarias e instrumentales de la vida, así como la subsistencia material de las población con discapacidad funcional. Finalmente

se plantean reflexiones generales sobre la política de atención, para terminar con una serie de recomendaciones en el caso uruguayo.

Aproximaciones conceptuales

Detrás de toda política pública orientada a atender a las personas con discapacidades, existe una mirada o perspectiva conceptual que la sostiene y orienta. Al analizar la literatura especializada (Durán, 2006; Rodríguez Cabrero, 2007 y Escuredo 2007) se distinguen dos nociones utilizadas para referirse a las personas que se encuentran en esta situación: discapacidad y dependencia. La investigación académica se ha centrado más en la problematización del concepto de discapacidad que en el de dependencia. La noción de dependencia ha sido exclusivamente empleada como concepto paraguas para aludir a un tipo de población que es objeto de políticas públicas como en el caso español, donde se utiliza para definir la condición de las personas que se encuentran en situación de pérdida o ausencia de autonomía para ejecutar las actividades elementales de la vida cotidiana[‡], tales como la higiene, alimentación, movilización, vestimenta. Dicha definición se encuentra en línea con lo sostenido por el Consejo de Europa que describe a la dependencia como «aquél estado en el que se encuentran personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria». De acuerdo con Torres Pérez (2005), la dependencia puede afectar a cualquier sector de población y a cualquier edad, pero fundamentalmente a las personas de edad avanzada, así como a quienes

[‡] Al respecto, véase Libro Blanco de la Dependencia disponible on line <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>

tienen discapacidades físicas, psíquicas, patologías mentales o déficits sensoriales. Así, cuando se habla de personas en situación de dependencia se hace alusión a aquellas que tienen algún tipo de discapacidad funcional, es decir, una discapacidad que merma o impide la capacidad de realizar por sí solas las actividades (básicas y o instrumentales) de la vida. Por ello, no todas las personas con discapacidad presentan una discapacidad funcional, es decir, se encuentran en situación de dependencia, dado que muchas de ellas no requieren de la ayuda de otra persona para llevar a cabo las actividades de la vida.

Respecto a la discapacidad, es posible distinguir distintas formas de concebirla según las perspectivas adoptadas que van desde el análisis socio histórico, la mirada sociológica y la de la filosofía política y las teorías de la justicia social. En el primer tipo de enfoque encontramos autores como Jiménez y Huete García (2009)[§], quienes sintetizan la evolución de las concepciones sobre la discapacidad a lo largo de la historia en cuatro grandes grupos. El tradicional, el médico o de rehabilitación, el social o de la autonomía personal y el integrador. El paradigma tradicional, del sometimiento o de la marginación, es aquel en el que la explicación de la condición de discapacidad se relaciona con elementos míticos. Las respuestas sociales se dirigen a ocultar (o suprimir) algo que se percibe como una desviación indeseada. Las personas con discapacidad se encuentran aisladas y en una posición de marginación, inferioridad y rechazo. Por otro lado, desde el enfoque médico o de la rehabilitación, la condición de discapacidad se vincula con elementos biológicos y el problema se centra en las deficiencias y

[§] Jiménez y Huete García construyen esta tipología basándose en autores como Dejong (1979, 1981), Scheerenberger (1984), Puig de la Bellacasa (1987, 1993), Casado (1991), Aguado (1995) y Verdugo (1995).

dificultades del individuo. Las respuestas sociales se basan en la rehabilitación, siendo las personas con discapacidad objeto pasivo de actuaciones tecnicizadas que se programan sin tener en cuenta sus preferencias y deseos. A su vez, la perspectiva social, de la autonomía personal o de la vida independiente, hace énfasis en la idea de que la condición de discapacidad tiene que ver con elementos relacionales y el problema se ubica dentro de la sociedad, en vez de al interior de las personas con discapacidad. Las respuestas sociales persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación, enfatizándose la importancia de la participación plena de las personas con discapacidad en la educación, en el empleo y en la vida ciudadana. Las personas con discapacidad son concebidas como sujetos de derechos. Por último, encontramos el paradigma integrador en el que autores—como Verdugo (2003) y Seelman (2004) proponen un modelo biopsico-social o de integración que incorpora los aportes realizados desde el paradigma de la rehabilitación y el de la autonomía personal y que ha inspirado la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2001. En línea con este enfoque Padilla-Muñoz (2010), define a la discapacidad como una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Considera que la discapacidad es una situación heterogénea que involucra a la interacción de una persona (y su dimensión física y psíquica) con los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive.

Por otra parte, en el segundo tipo de categorización desarrollada a partir de la sociología se encuentran dos grandes enfoques que ofrecen distintas explicaciones sobre la naturaleza de la discapacidad (Thomas, 2004).

El primero sostiene la idea de que la discapacidad es estructurada centralmente por la opresión social, la inequidad y exclusión. El otro enfoque está ligado a la sociología médica o específicamente al subgénero de la sociología de las enfermedades crónicas, apoyándose en la idea de que la discapacidad es causada por la enfermedad y conlleva al sufrimiento y ciertas desventajas sociales para la persona en esta condición. Estos dos enfoques suelen coexistir pasivamente más que conectarse activamente entre sí, tal como lo señalan Albrecht, Seelman y Bury (2001).

Dentro del primer grupo, en la corriente materialista se pueden citar Finkelstein (2001) y Oliver (2004), quienes sostienen que las discapacidades pueden ser desventajas para las personas, pero es la opresión lo que caracteriza la forma en la que la sociedad se encuentra organizada y que establece como funcionamos. A nivel personal se puede hablar de que la adquisición de una desventaja puede ser concebida como una tragedia, pero a nivel social debemos hablar de las restricciones que estas personas deben afrontar para llevar adelante su vida. En este mismo grupo, pero dentro del ala posmodernista, Shakespeare y Watson (2001), basándose en perspectivas feministas, posmodernistas y posestructuralistas (Crow, 1996; Morris, 1996; Corker y French, 1999) plantean que las personas con desventajas son discapacitadas para la sociedad no por sus desventajas. Consideran que dichas desventajas juegan un rol en causar la discapacidad, esto es, que el cuerpo y los estados asociados son de relevancia en cuanto a ser discapacitadas, pero que son discapacitadas tanto por las barreras sociales, así como por sus cuerpos. Entienden que el término discapacidad sólo tiene sentido si es concebido como restrictivo de la actividad y que dichas restricciones son tanto debido a las barreras sociales como a las desventajas en sí mismas o *per se*. Así,

la discapacidad es concebida como actividad restringida que es producto de múltiples fuerzas biológicas, psicológicas y sociales.

Dentro del segundo grupo, el enfoque adoptado desde la denominada sociología médica, siendo Bury (2000) uno de sus autores más representativos, la discapacidad es causada por una desventaja asociada con la enfermedad, una patología activa, desórdenes genéticos, accidentes o traumas. Esta postura afirma que la negación de relaciones causales entre enfermedades, cambios en el cuerpo y discapacidad se visualizan en la experiencia cotidiana que viven las personas enfermas y aquellos que las cuidan. El autor no niega que algunas restricciones en la actividad tienen causas sociales y culturales, al considerar que la discapacidad se encuentra influenciada por el contexto y la cultura. En este mismo grupo, la perspectiva de las realidades corporales, con autores como Williams (1999) y Williams y Bendelow (1998) conciben a la discapacidad como una propiedad emergente, localizada desde el punto de vista temporal, en términos del interjuego entre la realidad biológica, la desventaja psicológica, las condiciones estructurales y las interacciones y elaboraciones socio culturales.

Sobre las políticas públicas de atención a las personas con discapacidad funcional

Las políticas públicas de atención a la discapacidad funcional pueden asumir diversas formas, de acuerdo con los enfoques conceptuales en los que se sustentan, así como en función de las capacidades, recursos y compromisos políticos de los gobiernos y Estados que las llevan a cabo. Dichas políticas pueden presentar diseños institucionales con mayor o menor integración de los componentes sanitarios o sociales, con variados grados de cobertura y alcance, así como de tipos de prestaciones (servicios o transferencias monetarias) orientadas a cubrir necesidades de distinta índole tales como los

cuidados diarios en el hogar o instituciones, el reacondicionamiento de hogares para su adaptabilidad, los sistemas de educación inclusivos, entre otras.

En sintonía con ello, López (2011) tiene en cuenta un conjunto de dimensiones de la política pública a ser examinadas tales como su regulación (con aseguramiento obligatorio público o privado, o ambos, o privado incentivado), el tipo de suministro (público directo o público privado) y de acuerdo a si respeta o no la preferencia de la persona de recibir atención en su propio hogar, siguiendo la tendencia internacional basada en el empoderamiento de esta población. Otra de las dimensiones relativas a la política se vincula con sus grados de coordinación e integración interadministrativa, sobre todo entre el ámbito social y sanitario tanto a nivel de la financiación y en los aspectos organizativos, de gestión e institucionales (departamento/s responsable/s).

Asimismo, tal como lo sostiene Rodríguez Cabrero (2007), entre los aspectos a ser considerados en el análisis de las políticas públicas, se destacan: los grados de universalización respecto al acceso de la población a las prestaciones, su calidad, suficiencia y sostenibilidad. Al respecto, plantea que el desarrollo y garantía de los derechos sociales implica necesariamente que los Estados provean prestaciones dirigidas tanto a fomentar la autonomía de las personas en situación de dependencia, así como de ayuda a las actividades diarias de la vida para quienes tienen dependencia funcional de acceso universal. Esto permitiría garantizar la cobertura de las necesidades más acuciantes de la población dependiente y la suficiencia protectora mínima de la política de atención a esta población.

En cuanto a las diversas prestaciones que la política pública puede ofrecer, es posible distinguir varios tipos de necesidades a ser cubiertas, de acuerdo a los diversos tipos y grados de discapacidad. Por un lado, algunas personas tienen necesidades de cuidados para realizar las actividades básicas de la vida diaria (higiene, alimentación, vestimenta, movilización dentro y fuera del hogar, control de medicación). Por otro lado, pueden requerir apoyo para llevar a cabo actividades instrumentales que habiliten la integración de las personas en la sociedad, tales como transportarse para acceder al sistema educativo, gestionar dinero, realizar trámites o actividades recreativas y comunitarias, entre otras. A su vez, pueden requerir ayuda para conseguir instrumentos para moverse dentro del hogar, o aparatos electrónicos para mejorar los déficits sensoriales, así como ayudas para reacondicionar los hogares para adaptarlos a las necesidades que tengan.

Geron *et al.* (2000) señalan que dado que el hogar se ha convertido en un lugar privilegiado para el cuidado de las personas adultas en situación de dependencia que optan y pueden vivir en sus hogares, garantizar la calidad del cuidado provisto en dicho ámbito constituye una responsabilidad fundamental del Estado.

De manera más general, la calidad de las prestaciones y en especial de los cuidados y apoyos que son brindados en los domicilios de las personas con discapacidad funcional son imprescindibles para que éstas puedan tener una vida lo más autónoma o autodeterminada posible, en donde la participación en diversos ámbitos (laboral, educativo, comunitario, etc.) sea a su vez promovida y garantizada por el Estado.

A continuación se analizan las principales características de la política pública de atención a las personas con discapacidad funcional en Uruguay,

haciendo énfasis en el estudio de las prestaciones disponibles orientadas a apoyar la realización de las actividades de la vida diaria tanto básicas como instrumentales.

Las presentaciones públicas disponibles para las personas con discapacidad funcional en Uruguay

Este artículo se centra en el análisis de las principales acciones que desde el Estado se dirigen a atender a las personas con discapacidad y dependencia en Uruguay a nivel nacional desde los últimos diez años. Se basa en una estrategia metodológica cualitativa** centrada en el análisis de contenido de documentos institucionales y la normativa vigente.

Una de las primeras reflexiones luego de examinada la información recabada es que a nivel nacional no existe una política pública única, coherente e integral. Sin embargo, desde distintas instituciones u organismos estatales se diseñan e implementan prestaciones orientadas a cubrir ciertas necesidades o atender determinadas problemáticas de esta población que, en el mejor de los casos, cuentan con algún grado de coordinación entre los distintos organismos competentes en cada área o política sectorial (como salud, educación, protección social, entre otras). En esta misma línea, en la actualidad no existe ningún organismo estatal de referencia que brinde atención y orientación ciudadana específica e integral en materia de oferta pública u otras alternativas

** Fueron analizados los documentos institucionales más relevantes vinculados tanto a los organismos vinculados al área de la discapacidad y dependencia, así como consultados referentes de algunos de ellos en el caso del área de salud. Asimismo, fueron analizadas las leyes relativas a la discapacidad y de creación del Sistema Integrado de Cuidados en Uruguay. La documentación institucional analizada corresponde a los siguientes organismos: Programa Nacional de la Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, Banco de previsión social, Sistema Nacional Integrado de Cuidados, el Área de discapacidad del Ministerio de Salud Pública e información disponible en la Administración Nacional de Educación Pública.

de atención a las personas con discapacidad^{††}, así como tampoco existe una única valoración y categorización de la discapacidad y de los grados de dependencia por parte del Estado.

Sin llevar a cabo un relevamiento exhaustivo en materia de políticas sectoriales y, en especial educación y salud, cuyo análisis requeriría un artículo aparte, a continuación se examinan algunas de las principales prestaciones que desde el Estado se encuentran disponibles para las personas con discapacidad funcional a nivel nacional, haciendo foco en aquellas orientadas al apoyo a la realización de las actividades diarias tanto básicas como instrumentales, así como la subsistencia económica.

El Programa Nacional de Discapacidad^{‡‡} (PRONADIS) del Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), tiene como misión “desarrollar acciones políticas focalizadas y transversales sobre discapacidad desde la perspectiva de derechos e impulsar la inclusión de las personas con discapacidad desde un enfoque positivo basado en las capacidades”^{§§} Ofrece una guía de servicios que posibilita encontrar algunos centros o instituciones públicas que brindan apoyo a las personas ciegas y sordas, asesoramiento jurídico o servicios de transporte para quienes no tengan posibilidad de trasladarse. También ofrece ayudas técnicas, definidas como “productos utilizados para mantener o mejorar las habilidades de las personas, de tal forma que promueven la independencia en todos los aspectos de la vida diaria.” Dichas ayudas sólo se

†† La Comisión Honoraria Nacional para la Discapacidad en Convenio con la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República ofrece un servicio de asesoramiento y orientación para personas con discapacidad sobre las prestaciones existentes para las personas con discapacidad. Es un servicio que funciona desde marzo hasta octubre.

‡‡ El artículo 256 de la Ley 18.172 de septiembre de 2007 creó el Programa Nacional de Discapacidad.

§§ Sitio web del Ministerio de Desarrollo Social.

dirigen a personas en situación de vulnerabilidad socio-económica, razón por la cual no se garantiza el acceso universal. A su vez, el PRONADIS no diseña ni articula todas las acciones, programas o prestaciones que el Estado brinda a las personas con discapacidad. A modo de ejemplo, el Banco de Previsión Social (BPS), es el organismo que otorga una prestación económica no condicionada, en base al dictamen de discapacidad realizado por su área de Medicina Laboral. Este subsidio económico es otorgado a personas definidas como con “discapacidad común y en situación de carencia de recursos económicos para hacer frente a sus necesidades vitales, así como a Personas que sean valoradas con discapacidad severa.”. Asimismo, cuenta con un programa de Ayudas Extraordinarias que consisten en un subsidio económico destinado a favorecer la inserción social, educativa y cultural, así como la rehabilitación de niños y adultos con discapacidad, brindando servicios de locomoción, fonoaudiología, fisioterapia, psicomotricidad y psicología. No obstante, está destinada sólo a personas con discapacidad previa comprobación por parte del equipo técnico de BPS, que cumplan con alguna de las siguientes condiciones: ser beneficiarios de asignaciones familiares (Ley 15.084), ser beneficiarios de pensión por invalidez, ser pacientes de la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento (DEMEQUI), ser hijos de funcionarios de BPS o beneficiarios de los programas Uruguay Crece con Contigo y Cercanías (convenios BPS-Mides).

Por otro lado, tanto las políticas educativas, sanitarias o laborales, se rigen según sus propios organismos y autoridades sectoriales en relación a cómo abordar la cuestión de la discapacidad y qué tipo de enfoque y oferta de prestaciones brinda a esta población y su análisis escapa al alcance que abarca este artículo. Sin embargo es preciso mencionar que bajo la órbita del Ministerio de Educación y Cultura (MEC) funciona la Comisión de

Continuidad Educativa y Socioprofesional para la discapacidad. Se trata de un espacio de trabajo interinstitucional creado por decreto ministerial 238/13 del año 2013 y posteriormente por el decreto presidencial EC/1386 del año 2015. Su cometido es realizar las gestiones que permitan facilitar y suministrar a las personas con discapacidad -en forma permanente y sin límite de edad- los medios para el pleno desarrollo en materia educativa, física, recreativa, cultural y social, cumpliendo con el mandato de la Ley N° 18.651 y la normativa internacional vigente y ratificada por el país. En tal sentido, el espacio se articula para la promoción y diseño de políticas para favorecer la inclusión y continuidad educativa de las personas con discapacidad. Por otro lado, el Ministerio de Salud Pública (MPS), cuenta con una Área Programática denominada Discapacidad y Rehabilitación, de reciente creación, que desde 2016 se encuentra en una etapa de relevamiento de los problemas de accesibilidad a los servicios de salud, así como de la totalidad de la oferta de prestaciones para las personas con discapacidad. En la actualidad no se cuenta con una red pública integrada y completa de prestaciones y servicios orientada a los distintos tipos de discapacidad sus diversas necesidades de rehabilitación. Asimismo, tampoco existe un dispositivo de atención ciudadana que desde la órbita del MSP oriente y brinde información a las personas con discapacidad y sus familiares en materia sanitaria. A su vez, desde el sistema educativo, la Administración Nacional de la Educación Pública (ANEP), aplica desde el 2017 el Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos, en concordancia con las disposiciones contenidas en la ley N° 18.651, de 2010, que establece que las personas con discapacidad tienen derecho a la educación, la reeducación y la formación profesional. Dicho protocolo incluye el diseño y desarrollo universal de estrategias de apoyo académico para personas con discapacidad y adecuación curricular,

prácticas pedagógicas y didácticas, accesibilidad en instalaciones, mobiliario, material didáctico, herramientas y equipos de trabajo.

Respecto a la oferta de prestaciones disponibles para las personas con discapacidad, el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), cuenta en su guía de recursos on line, una sección donde es posible visualizar la diversidad de recursos disponibles para esta población^{***}. Asimismo, cabe señalar que en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad funciona en la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad que está dirigido fundamentalmente a orientar a las personas con discapacidad que aspiran a concursar por un puesto de trabajo en la Administración Pública. Dicho trámite también se puede realizar en el PRONADIS del MIDES.

Por otro lado, en el marco de la reciente creación en el 2015 del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Las prestaciones que el SNIC se plantea ofrecer específicamente a personas en situación de dependencia, entendiéndose como «el estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria»^{†††}, consisten en: un programa de Teleasistencia^{‡‡‡}, creación de centros de larga estadía y de día (aún sin concretarse) y reconfiguración del programa de Asistentes Personales (AP) para la atención de las personas con dependencia severa, que existía desde

^{***}<http://guiaderecursos.mides.gub.uy/mides/guiarecurso/templates/inicio.jsp?channel=innova.front&cmdaction=search&contentid=28167&idcont=28167&p=1&poblacion=13&query=&site=1>.

^{†††} Se toma como referencia la noción de dependencia adoptada en el Consejo de Europa, Resolución (98) 9, del 18 de setiembre de 1998.

^{‡‡‡} Servicio dirigido a las personas con dependencia moderada que aún no se encuentra en funcionamiento.

2014 en la órbita del Banco de Previsión Social, asociado a las pensiones económicas por discapacidad severa.

El programa AP busca brindar apoyo a las personas en situación de dependencia severa en los que la asistencia personal es concebida como “el servicio que atiende el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria, es decir, que precisan ayuda para las necesidades básicas de la vida diaria”^{§§§}. El programa cuenta con dos tipos de componentes. Por un lado, una transferencia monetaria hacia las familias cuyos ingresos no excedan once BPC (36.740 pesos uruguayos per cápita de ingresos mensuales o 1.200 dólares estadounidenses aproximadamente) para el pago de un Asistente Personal. La transferencia consiste en una liquidación y pago de 11.862 pesos uruguayos nominales^{****} (400 dólares estadounidenses aproximadamente) por 80 horas mensuales de trabajo. El segundo componente se orienta a la formación de Asistentes Personales a partir de un curso de 90 a 150 horas en total que los habilitará a realizar su trabajo. Asimismo, el Programa crea un registro de Asistentes Personales habilitados que ofrece a las familias interesadas. La elección del Asistente Personal, puede ser por parte del beneficiario quien puede optar por contar con un Asistente Personal de la bolsa de trabajadores que se formarán desde el SNIC o bien proponer a alguien con quien ya tenga una relación de cuidados para que pueda formarse como Asistente Personal.

^{§§§}<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/v/61052/1/innova.front/asistentes-personales>

^{****} <http://www.mides.gub.uy/innovaportal/v/63068/3/innova.front/es-hoy>

Análisis de las dimensiones centrales de las prestaciones orientadas a las personas con discapacidad funcional: universalidad, suficiencia y calidad

El foco del análisis se orienta a examinar las dimensiones relativas a la universalización, suficiencia y calidad propuesta por Rodríguez (2013), respecto a las prestaciones disponibles para personas con discapacidad funcional

A continuación se examinan algunas de las características de las prestaciones ofrecidas a las personas con discapacidades funcionales de acuerdo a las principales dimensiones definidas por Rodríguez Cabrero (2013), a saber: universalidad, suficiencia y calidad. Esto debido a que consideramos que constituyen dimensiones clave en la protección o garantía de los derechos de las personas en esta condición, dado que posibilitan tanto su subsistencia material o económica así como proveen soporte para la realización tanto de actividades básicas como instrumentales de la vida.

Universalidad

En primer lugar, respecto a la *universalización*, el decreto N° 117/016 define tres grados de dependencia: severa moderada y leve. El programa de Asistentes Personales está dirigido exclusivamente a personas con dependencia severa que sean menores de 29 años o mayores de 80. Las personas con dependencia severa de entre 30 y 79 años no están contempladas por el programa. Para determinar el nivel de dependencia se utiliza el baremo de dependencia, un indicador que tiene en cuenta la autonomía de las personas para realizar por sí solas las actividades básicas de la vida diaria. A su vez, el programa AP no cubre el 100% de la financiación de las 80 horas para todas las personas dependientes severas definidas por el baremo. Dadas las restricciones presupuestarias, se definió un financiamiento diferenciado según

el nivel de ingresos per cápita y la carga de cuidados del hogar. En ese sentido, los hogares pueden recibir el 100%, el 66%, el 33% o 0% del financiamiento de programa AP^{†††}. Cabe mencionar que en 2016 el 73,6% de los beneficiarios recibieron el 100% de la financiación del programa AP.

Por otra parte, el servicio de teleasistencia del SNIC permite que las personas de 70 y más años en situación de dependencia leve o moderada, se comuniquen con un centro de atención y avisen a su familia, vecinas/os o servicio médico ante cualquier incidente que ocurra en su hogar, mediante un dispositivo portátil, por ejemplo en forma de pulsera o colgante.^{###} Por un lado, no pueden acceder a este servicio las personas con discapacidad severa para quienes podría representar un aporte muy importante. Por otro lado, para las personas con discapacidad moderada o leve menores de 70 años no hay ningún tipo de prestación provista por el SNIC de momento.

Respecto al subsidio económico para las personas con discapacidad, como fue anteriormente mencionado, sólo está dirigido a personas con discapacidad severa, según la valoración y categorización del BPS.

A su vez, las ayudas extraordinarias del BPS están también orientadas a las personas con discapacidad o bien valoradas con discapacidad severa o en situación de vulnerabilidad socioeconómica. Asimismo, las ayudas técnicas que ofrece el PRONADIS están orientadas sólo a las personas con discapacidad pero en situación de vulnerabilidad socioeconómica.

Suficiencia o intensidad de la cobertura

††† <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/84284/informe-anual---cuidados-rinde-cuentas>.

<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/77816/teleasistencia-en-casa>.

Respecto a la *suficiencia*, la cual tiene que ver con la cuestión de en qué medida las prestaciones o respuestas ofrecidas cubren o no las diversas necesidades que la población en esta situación suele tener. Tal como fue analizado, las personas discapacitadas funcionales, es decir, en situación de dependencia aunque no severa, pueden necesitar también ayuda de otra persona para la realización de algunas de las actividades elementales de la vida diaria, así como para llevar a cabo actividades instrumentales (transporte, formación, recreación, participación social, entre otras). Asimismo, muchas de ellas, según el tipo y grado de dependencia requieren también de apoyos para movilizarse dentro y fuera del hogar (reacondicionamiento de hogares, instrumentos para la movilización y traslado, etc.). Por tanto, de las diversas prestaciones ofrecidas no sólo por el SNIC, sino también por otras instituciones (como el Programa Nacional de Personas Discapacitadas, el Banco de Previsión Social), las ayudas para el reacondicionamiento de hogares o para instrumentos que permitan la movilidad sólo son brindadas a personas de bajos recursos económicos. No existe prestación (ni de carácter monetaria o en servicio) que cubra la necesidad de personas que, con discapacidad y en situación de dependencia no severa, requieren de ayuda para llevar a cabo ciertas actividades tanto de carácter básico como instrumental que les permitan tener una vida lo más autodeterminada posible y que faciliten su inclusión social. En esta línea, no existe oferta pública de centros de día específicos para que las personas con diversas discapacidades funcionales, puedan realizar actividades que contribuyan al desarrollo de su autonomía personal e inclusión social.

Por tanto, es posible señalar que las prestaciones existentes en Uruguay, no satisfacen gran parte de las necesidades de las personas discapacitadas que se encuentran en situación de dependencia y, en particular,

de aquellas sin dependencia severa. Dichas prestaciones podrían no sólo contribuir a alivianar la carga de cuidados de las familias, sino que podrían fomentar la autonomía, así como mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad. A su vez, la prestación o subsidio monetario ofrecido por el BPS para personas categorizadas con dependencia severa no permite a una personas mantenerse económicamente por sí misma, dado que el monto es bajo^{SSSS}. Por tanto, el subsidio económico no es suficiente para permitir la subsistencia material autónoma de una persona en situación de dependencia severa.

Asimismo, la incapacidad de las prestaciones ofrecidas desde el Estado para cubrir las diversas necesidades de la población con discapacidad funcional antes analizada cuestiona en qué medida los derechos de las personas con discapacidades están siendo garantizados por el Estado.

Calidad

En cuanto a la calidad de las prestaciones, el SNIC se propone ofrecer el Servicio de Teleasistencia (que brinda apoyo para evacuación de dudas o ante emergencias) pero aún no se encuentra en funcionamiento. La única prestación susceptible de ser analizada en términos de su calidad desde este sistema es el Programa AP, el cual no constituye un servicio de atención en domicilio, sino que consiste en transferencia monetaria para las personas dependientes o sus familiares que cuenta, además, con un programa de formación para quienes cuidan. Es decir, es un subsidio económico que se le

^{SSSS} La pensión por invalidez es una transferencia no contributiva que actualmente son 10.297 pesos, 360 dólares aproximadamente (http://www.bps.gub.uy/3487/pension_por_invalidez.html). Este monto es un 30% inferior al salario mínimo nacional actual que está fijado en 13.430 pesos uruguayos (<http://www.ine.gub.uy/salario-minimo-nacional>).

otorga a las personas que por diversos motivos se encuentran en situación de dependencia y-o sus familias para que contraten a trabajadores que, habilitados por el SNIC, es decir, formadas-o y registradas por el Sistema.

Ahora bien, la cuestión de la calidad -en qué consiste, cuáles son los factores que la determinan y cómo es posible medirla- es debatida en la academia, no existiendo un consenso al respecto. En términos generales, es posible distinguir tres grandes perspectivas sobre la calidad de los cuidados en domicilio****. Por un lado, los enfoques que tienen en cuenta de manera exclusiva la dimensión subjetiva de la calidad, es decir, la percepción o valoración de las personas involucradas en el cuidado y, en particular, de las usuarias del mismo. Una segunda perspectiva que concibe que la calidad está vinculada fundamentalmente con los aspectos materiales y organizacionales del proceso de producción técnica del cuidado. Por último, visiones más integrales de la calidad, que la entienden como parte de un proceso de

**** En esta primera corriente pueden ubicarse, investigaciones que han vinculado la calidad del servicio al grado de satisfacción de acuerdo a las características de los clientes (Aday y Andersen, 1975; Cartwright, 1967; Hulka *et al.*, 1971; Katz *et al.*, 1975). En la segunda perspectiva pueden ubicarse investigaciones centradas en el estudio de los procesos de producción de los servicios en tanto aspecto que explica la satisfacción del cliente (Blau, 1963, Freidson, 1961). Para Greenley y Schoenherr (1981) la satisfacción con respecto al servicio es resultado de las características organizacionales, siendo la calidad concebida como un asunto de efectividad organizacional (Price, 1972), en el que se destacan aspectos tales como la estructura de organización interna y los procesos del proveedor del servicio que inciden en el desempeño organizacional. En el tercer enfoque podrían situarse a Malley y Fernández (2010), quienes sostienen que la calidad del cuidado social presenta distintos desafíos conceptuales y analíticos, no sólo por su compleja multidimensionalidad en cuanto a elementos técnicos ligados al funcionamiento del servicio, sino también por los diferentes significados dados a la calidad por quienes se encuentran involucrados en el cuidado. Según los autores, es posible distinguir dos tipos de indicadores de calidad. Por un lado, los indicadores estructurales que refieren a características relativamente estables de los proveedores de cuidado tales como las herramientas y recursos que tienen a su disposición y las configuraciones físicas y organizacionales dentro de las cuales se trabaja (Donabedian, 1980).

producción que integra tanto aspectos técnicos y organizacionales como la percepción o valoración subjetiva de las personas involucradas.

Adhiriendo a la visión más holística o integradora, consideramos que, si bien la valoración subjetiva de la calidad de los cuidados provistos depende de las distintas percepciones de las personas involucradas (personas atendidas, familiares, responsables, proveedores, trabajadores), la calidad en sí misma, es también resultado de aspectos y condiciones materiales y técnicas. Entre los aspectos técnicos más destacados pueden señalarse la adecuada y suficiente formación específica en cuidados en tanto requisito para acceder al trabajo de cuidados en domicilio, el tipo de soporte técnico con el que quienes cuidan cuentan (tanto para la resolución de emergencias como para el seguimiento y monitoreo de casos), la existencia de dispositivos organizacionales orientados a prevenir los riesgos laborales (reuniones presenciales de coordinación individual y grupal, entre otros) y las condiciones de trabajo de quienes cuidan de forma remunerada en domicilio (salario, tipo de contrato, posibilidades de promoción y formación en el empleo).

Por tanto, la calidad del cuidado provisto en el marco del programa AP, depende en parte, de las condiciones bajo las cuales la atención a las personas en sus domicilios es llevada a cabo. En este sentido, Van Rompaey (2015, 2017) plantea que el trabajo remunerado de cuidados en domicilio tiene elevados requerimientos técnicos -altos niveles de responsabilidad, autonomía, competencias técnicas requeridas y riesgos laborales específicos-, y requiere, dada la soledad y aislamiento en la que se encuentran quienes proveen la atención, de diversos apoyos organizacionales tales como soporte técnico ante emergencias, así como para el seguimiento y monitoreo de las personas atendidas, dispositivos de prevención de riesgos laborales y una formación específica de al menos un mínimo de 350 horas para acceder al

puesto de trabajo. Sin embargo, quienes realizan el trabajo de cuidados en domicilio enmarcado en el programa AP en la actualidad, no cuentan con ninguno de los apoyos organizacionales antes citados. Asimismo, la formación para acceder al puesto de trabajo es de entre 90 y 150 horas en total. Además, las condiciones laborales en las cuales el trabajo de la figura del asistente personal es realizado son malas, en tanto la remuneración es baja para ser un trabajo que requiere formación certificada, un tipo de contrato dependiente del hogar como servicio doméstico, y escasas posibilidades de ascenso laboral.

En cuanto al resto de las prestaciones existentes anteriormente analizadas no se encontraron evaluaciones o datos específicos que permitan analizar la calidad de las ayudas brindadas (como por ejemplo las Ayudas técnicas del PRONADIS o Ayudas Extraordinarias o subsidios económicos no condicionados del BPS), aunque sería relevante poder relevar la valoración de las personas usuarias de dichas prestaciones para analizar en qué medida logran satisfacer o cubrir las necesidades de soporte técnico y económico que tienen.

Reflexiones finales

En relación a los paradigmas sobre la discapacidad, el enfoque integrador debería ser la perspectiva de referencia para orientar en materia de política pública el diseño de una matriz de protección que cubra mediante las prestaciones ofrecidas las diversas necesidades y problemáticas de esta población, garantizando el efectivo ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. A su vez, el diseño de esta institucionalidad debería apuntar a integrar y armonizar las diversas acciones y prestaciones estatales bajo dicho enfoque, evitando los problemas de superposición o ausencia de programas y prestaciones. Por ello, una de las primeras cuestiones a ser abordadas debería

estar orientada a la elaboración de un mapeo y posterior diagnóstico de las diversas prestaciones existentes para esta población, su dependencia institucional y el grado de compatibilidad con el enfoque conceptual adoptado. Asimismo, identificar las distintas necesidades de las personas con discapacidades funcionales y evaluar cuáles de ellas son cubiertas por el Estado, así como cuáles no para crear un catálogo o cartera de prestaciones (tanto económicas como servicios) a ser ofrecidas a esta población en el corto, mediano y largo plazo, son aspectos importantes para lograr coherencia, suficiencia y calidad de las prestaciones en la órbita de la política pública.

Por otra parte, en el caso uruguayo analizado, una de las principales conclusiones a las que se arriba radica en que el enfoque conceptual en el que se sustenta gran parte de las acciones orientadas a atender a la población con discapacidad funcional se asemeja más al de la rehabilitación o médico que al de la integración social o promoción de la autonomía personal. Ello debido a que no se cuenta con prestaciones orientadas a promover específicamente la autonomía o vida independiente. Tampoco existen prestaciones orientadas a proveer ayuda para la integración social de las personas con discapacidad y que no tienen un grado de dependencia severa, tales como centros de día, la explicitación de la función socioeducativa o promotora de la vida independiente de la figura de Asistente Personal en el marco del Programa AP del SNIC, entre otras.

En cuanto al grado de universalidad de las prestaciones, es posible sostener que la mayoría de las prestaciones no son de acceso universal, aspecto que cuestiona la efectiva protección de los derechos de las personas en situación de dependencia funcional. Las prestaciones existentes están orientadas sólo a las personas con discapacidad severa (subsidio económico del BPS, Programa AP) y en que se encuentren en la franja etárea

preestablecida, así como el resto de las ayudas (como las que brinda PRONADIS) se encuentran focalizadas exclusivamente en personas de bajos ingresos económicos.

En cuanto a la suficiencia, las prestaciones públicas existentes en Uruguay no cubren gran parte de las necesidades de las personas con discapacidad funcional pero que no se encuentran en situación de dependencia severa. Dichas personas tienden a necesitar tanto de ayuda de otra persona para la realización de algunas de las actividades elementales de la vida diaria, así como para llevar a cabo actividades instrumentales (transporte, formación, recreación, participación social, entre otras). Asimismo, muchas de ellas, según el tipo y grado de dependencia requieren también de apoyos para movilizarse dentro y fuera del hogar (reacondicionamiento de hogares, instrumentos para la movilización y traslado, etc.), prestaciones a las que sólo acceden quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad socioeconómica. A su vez, tampoco existe oferta pública de centros de día específicos para que las personas con diversas discapacidades funcionales donde puedan realizar actividades y aprender habilidades que contribuyan al desarrollo de su autonomía personal e inclusión social. Por otra parte, tanto la educación pública como el sistema público de salud están lejos de ofrecer programas y servicios adecuados para atender e incluir a las personas con distintas discapacidades. Por último, respecto a la calidad de las prestaciones orientadas a cubrir algunas de las necesidades de las personas con discapacidad funcional, el Programa AP, dadas la ausencia de soporte técnico a quienes llevan a cabo la atención en domicilio, la baja carga horaria de la formación de las trabajadoras, las malas condiciones laborales que el empleo presenta, así como la inexistencia de un sistema de evaluación y monitoreo por parte del Programa, ponen en jaque la garantía de la calidad del cuidado

provisto. Por otra parte, la ausencia de información o relevamiento de valoración de personas usuarias o familiares de las otras prestaciones ofrecidas por el Estado a las personas con discapacidad funcional torna difícil la evaluación sobre las ayudas recibidas y en qué medida las mismas se adecúan a las necesidades de las personas en esta situación.

Recomendaciones

Consideramos que Uruguay requiere, más allá de la Ley N° 18.651 de 19/02/2010, denominada Ley sobre Protección Integral de Personas con Discapacidad en la que se consagran derechos tales como la dignidad humana y en la cual se establece el derecho a disfrutar de una vida decorosa lo más normal y plena posible; de una construcción mancomunada de un diseño institucional o matriz de protección social que haga posible el efectivo el ejercicio de los derechos contemplados en la normativa vigente.

Para ello es preciso revisar la matriz institucional actual y avanzar en el diseño y construcción de una política de carácter integral, en la que exista un organismo a cargo de la transversalización del enfoque sobre discapacidad tanto a nivel del diseño como de la ejecución de las acciones en distintas políticas sectoriales (protección y seguridad social, salud, educación, trabajo). Ello permitiría que las diversas acciones estatales sean coherentes y armónicas entre sí y que cubran las diversas necesidades que las personas con discapacidad tienen, sobre todo de aquellas que presentan grados de dependencia leves y moderados, que son quienes se encuentran más desprotegidas en la actualidad, dada la casi inexistencia de prestaciones que brinden soporte y cuidados tanto en domicilio como en instituciones públicas.

En sintonía con lo anterior, se sugiere elaborar un diagnóstico o línea de base en relación con las necesidades de las personas con discapacidad, a

partir del relevamiento y análisis de información más detallada sobre sus características (tipo de discapacidad, grados de dependencia, necesidades específicas y preferencias, situación del entorno familiar y social, entre otras), los recursos y prestaciones existentes y las que sería preciso crear.

Por tanto, recomendamos que se avance hacia la creación de una política pública integral orientada a cubrir las necesidades específicas de las personas con discapacidad y no sólo de las vinculadas a los cuidados de larga duración en el hogar. Para ello, sería importante crear un único sistema de valoración y registro de las discapacidades y grados de dependencia de manera tal de evitar que las personas en esta situación o sus familiares tengan que someterse a múltiples sistemas de evaluación de su condición, con los costos y el desgaste (económico y psíquico) que esto supone.

A su vez, es fundamental contar con prestaciones que brinden apoyo a la población que requiere soporte para la realización de las actividades diarias e instrumentales de la vida diaria que no se encuentran en situación de dependencia severa. Asimismo, es importante crear espacios o centros de día que posibiliten la realización de actividades específicas para las personas con distintos tipos de discapacidades (físicas, mentales, entre otras). También es clave generar prestaciones dirigidas a proveer apoyo para la adquisición de instrumentos requeridos para la movilidad diaria, así como para el reacondicionamiento de hogares en todos los casos que sean requeridos, con independencia de los ingresos que garanticen la universalidad en el acceso, como garantía de derechos de estas personas.

Una política más integral hacia las personas con discapacidad debería incorporar también prestaciones específicamente orientadas a promover su integración social para que el enfoque sea más centrado en la autonomía e

integración y menos en la rehabilitación. En este sentido, el sistema educativo, de salud y empleo deberían garantizar medidas concretas orientadas a incluir a estas personas en sus acciones. Por último, consideramos necesaria la creación de centros o dispositivos de atención ciudadana que orienten y apoyen a las personas y familias sobre las distintas prestaciones y opciones que en diversas áreas y etapas de vida puede contar la población con discapacidad y su entorno más cercano.

Bibliografía

- Albrecht, C., Seelman, K, Bury, M.: (2001) Handbook of disability studies. Sage Publications. Londres.
- Bazo, María Teresa (1998): “Vejez dependiente, políticas y calidad de vida” En Revista Papers, 56 p. 143-161.
- Calvo, J. (Coord.), (2013): Las necesidades básicas insatisfechas a partir de los Censos 2011. Fascículo 1 del Atlas Sociodemográfico y de la desigualdad en Uruguay. Montevideo: Trilce.
- Durán, M. (2006): “Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años” En Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración V. 60, p.57-66.
- England, Paula (2005): “The emerging theories of care work”. En Annual Review of. Sociology. Vol. 31.
- Escudero, Bibiana (2007): “Las políticas sociales de dependencia en España”. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 119/07.
- Geron, S. M., Smith, K., Tennstedt, S., Jette, A., Chassler, D., & Kasten, L. (2000). The Home Care Satisfaction Measure: A Client-Centered

Approach to Assessing the Satisfaction of Frail Older Adults With Home Care Services *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES*, Vol. 55B, No. 5.

MIDES, (2014): Cuidados como sistema. Propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.

Núñez, I. (2014). Personas con discapacidad en Uruguay: algunas cifras del Censo 2011. Disponible en: https://www.bps.gub.uy/bps/file/8195/1/44._personas_con_discapacidad_en_uruguay._algunas_cifras_del_censo_2011._nunez.pdf.

López Casanovas, G.: (2011). La Ley de autonomía y dependencia. Reflexiones y recomendaciones para su mejor desarrollo. *Gaceta sanitaria*, 25.

Jiménez Lara, A. y Huete García, A.: (2009) Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*.

Leichsenring, K.: (2004). Developing integrated health and social care services for older persons in Europe. *International Journal of Integrated Care*, 3 September 2004 - ISSN 1568-4156. Research and Theory.

OMS: (2011). World Report on disability. Disponible en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1.

- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad contexto, concepto y modelos. *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*, No. 16.
- Paredes, M., Ciarniello, M., & Brunet, N. (2010). Indicadores sociodemográficos de envejecimiento y vejez en Uruguay: una perspectiva comparada en el contexto latinoamericano.
- Rodríguez Cabrero, G.: (2007). La protección social de la dependencia en España. Un modelo sui generis de desarrollo de los derechos sociales. *Política y sociedad*, 44 (2).
- Scavino, S. y Van Rompaey, E.: (en prensa). Hacia una revalorización del trabajo de cuidados en domicilio. *Revista Punto y Género*.
- SIVE (2015): Las personas mayores en Uruguay: un desafío impostergable para la producción de conocimiento y las políticas públicas. Montevideo: INMAYORES-DINEM.
- SNIC (2015): Plan Nacional de Cuidados 2016 – 2020. MIDES-Junta Nacional de Cuidados. Montevideo: MIDES.
- Thomas, C.: (2004) How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, Volume 19, Issue 6.
- Torres Pérez, L.A.: (2005). Libro Blanco de la Dependencia en España. Disponible en http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/Revista/numeros/60/Est03.pdf.
- Van Rompaey, E. (2015): Cualificación invisibilizada. Estudio sobre el trabajo remunerado de cuidados en domicilio en los servicios de

atención barcelonés y montevideano. Tesis Doctoral Departamento de Sociología Universidad Autónoma de Barcelona.

Van Rompaey, E.: (2017). Cualificación invisibilizada. Estudio sobre el trabajo remunerado de cuidados en domicilio en los servicios de atención barcelonés y montevideano. Revista Laboratorio. UBA. No. 17.

Vehmas, S y Watson, N.: (2014). Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies. Disability & Society, Vol. 29, No. 4.

Verdugo, M. A.: (2003). La concepción de discapacidad en los modelos sociales. Investigación, innovación y cambio, Amaru, Salamanca.