

Informe de la evaluación cualitativa del programa Asistentes Personales

Documento de trabajo Nro. 65

División de Evaluación (DINEM)¹

Mayo 2020

¹ Documento elaborado por Soc. Cecilia De Rosa

Glosario de siglas

ASSE: Administración de Servicios de Salud del Estado
BIS: Bonos de Inclusión Educativa
BPS: Banco de Previsión Social
CAIF: Centros de Atención a la Infancia y la Familia
CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud
DINEM: Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo
ECH: Encuesta Continua de Hogares
ENDIS: Encuesta Nacional de Desarrollo Infantil
ICC: Índice de Carencias Críticas
INAU: Instituto del Niño y el Adolescente del Uruguay
INE: Instituto Nacional de Estadísticas
INEFOP: Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional
INJU: Instituto Nacional de Juventudes
INMAYORES: Instituto Nacional de las Personas Mayores
INMUJERES: Instituto Nacional de las Mujeres
JER: Jóvenes en Red
MI: Ministerio del Interior
MIDES: Ministerio de Desarrollo Social
MSP: Ministerio de Salud Pública
MVOTMA: Ministerio de Vivienda, Ordenamiento Territorial y Medio Ambiente
NBI: Necesidades Básicas Insatisfechas
NNA: Niños, niñas y adolescentes
OSC: Organización de la Sociedad Civil
OTE: Oficina Territorial del Mides
PRONADIS: Programa Nacional de Discapacidad
SMART: Sistema de Monitoreo y Administración de Resolución de Tramites
SNIC: Sistema Nacional Integrado de Cuidados
PCD: Persona Con Dependencia
PRONADIS: Programa Nacional de Discapacidad

1. Contenido

Introducción	5
El Programa Asistentes Personales	6
Consideraciones metodológicas.....	7
Objetivo de la evaluación cualitativa	7
Etapas de la evaluación cualitativa	8
Primera etapa: Fase 0 (exploratoria: Observaciones y Grupos de discusión.....	8
Segunda etapa: Fase 1.....	9
Métodos y técnicas	12
Muestra	13
Primer capítulo	14
Resultados de entrevistas con los protagonistas directos: Beneficiarios, Familiares y Asistentes Personales	14
Criterios de selección	16
<i>Vínculo entre los actores</i>	18
Binomios conformados	18
Binomios no conformados y suspendidos.....	21
Binomios no conformados	21
Binomios suspendidos.....	24
<i>El Asistente personal</i>	25
Historia laboral del AP	26
Formación del AP	27
Tareas que realiza el AP: fronteras difusas	31
Competencias para la tarea: “vocación” y manejo de emociones.....	37
Condiciones laborales del AP	38
Representaciones sobre el cuidado	42
Representaciones sobre Cuidado, Autonomía y Dependencia.....	42
Corresponsabilidad y género	48
¿Cuál es el cuidado “Ideal”?.....	50
Logros del Programa.....	52
Cambios en las dinámicas familiares y en el cuidador principal	53
Logros sobre la calidad de vida de las PCD	55

Fortalezas, debilidades y sugerencias	58
Segundo Capítulo. Resultados de entrevistas con los actores institucionales vinculados al programa	62
Perfil de los postulantes y acceso al programa	63
Gestión y funcionamiento del programa.....	64
Capacitaciones y formación del AP	67
Seguimiento del binomio y supervisión	68
Evaluación general y sugerencias	68
Consideraciones finales	70
BIBLIOGRAFÍA.....	73
ANEXOS	74

Introducción

El presente informe muestra los resultados de la evaluación cualitativa realizada en los años 2018-2019 por la Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo (DINEM) del programa Asistentes Personales, en el marco del Sistema Nacional de Cuidados (SNIC). Esta evaluación es uno de los componentes de la evaluación del programa Asistentes Personales, que consta además de una evaluación de impacto del programa.²

El Programa Asistentes Personales atiende el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria de las personas en situación de dependencia severa. Para ello brinda un Asistente Personal que cuenta con una carga mensual de 80 horas para concurrir al domicilio del beneficiario.

El principal objetivo de esta evaluación es conocer las opiniones, valoraciones, perspectivas, prácticas y representaciones de los principales actores involucrados en el programa, en cuanto a resultados y gestión del programa. Para ello se desarrolla una estrategia cualitativa de evaluación con un enfoque de evaluación de implementación y procesos conjuntamente con una evaluación de resultados y satisfacción.

El informe se estructura de la siguiente manera. En primer lugar se presenta una descripción del programa y las consideraciones metodológicas. En el **primer capítulo** se muestran los principales resultados de las entrevistas con los protagonistas, beneficiarios directos, familiares y Asistentes Personales (AP). Allí se abordan los siguientes aspectos: acercamiento al programa y vínculo entre los protagonistas; situación de los binomios no conformados y suspendidos; el rol del asistente personal (tareas, condiciones laborales); representaciones sobre el cuidado (corresponsabilidad y género); logros del programa (cambios en las dinámicas familiares y en el cuidado personal, cambios en la calidad de vida de las PCD (Personas con dependencia)); y por último las fortalezas, debilidades y sugerencias de los entrevistados. **El segundo capítulo** presenta los resultados de las entrevistas con los actores institucionales: referentes del programa, los actores territoriales, actores de los programas Mides vinculados y del BPS. Allí se abordan los siguientes aspectos: el perfil de los postulantes y acceso al programa; la gestión y el funcionamiento del programa; la formación y capacitación de los AP; el seguimiento y supervisión del binomio; y por último una evaluación general y sugerencias de los actores. **Por último**, se presentan las consideraciones finales.

² En desarrollo al momento del informe.

El Programa Asistentes Personales

El Sistema Nacional de Cuidados tiene como propósito garantizar el acceso equitativo a alternativas de cuidado adecuado para personas en situación de dependencia, en condiciones de corresponsabilidad y solidaridad, definiendo –como política– múltiples objetivos con respecto a: (i) la población en situación de dependencia, (ii) cuidadores no remunerados, (iii) cuidadores remunerados y (iv) la sociedad en su conjunto.

El Servicio de Asistentes Personales (SAP), en tanto programa social en el marco del SNIC, atiende el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria de las personas en situación de dependencia severa, es decir, que precisan ayuda para las necesidades básicas de la vida diaria (por ejemplo alimentarse, higienizarse, vestirse, movilizarse, trabajo, estudio y recreación, entre otras).³

El SAP brinda un Asistente Personal que cuenta con una carga mensual de 80 horas para concurrir al domicilio del beneficiario en días y horarios acordados con el usuario y/o su familia, y las acciones a realizar serán también convenidas con las familias. Para lograr acceder al beneficio las personas que postularon y fueron aceptadas como usuarios/as del programa debe concurrir al Banco de Previsión Social⁴ personalmente para realizar la elección del Asistente Personal.

La función del AP es asistir a la persona dependiente en forma directa y personal en la realización de sus actividades cotidianas. La única limitante es que el Asistente Personal no tenga una relación de consanguinidad hasta el cuarto grado o de afinidad hasta el segundo grado con el usuario del Servicio.⁵

Son potenciales usuarios del SAP las personas que tienen una situación de dependencia severa siempre y cuando vivan en el territorio nacional, en un domicilio particular (es decir, no en una institución) y sean –a la fecha de la postulación– menores de 29 años o mayores de 80.

El monto máximo del subsidio asciende a 4.6 BPC⁶ (por todo concepto incluyendo aportes, aguinaldo y salario vacacional) y cubrirá el servicio de 80 horas mensuales de cuidado. El subsidio no cubre los costos de despido del AP, que es de responsabilidad y cargo del beneficiario/a. El monto que se asigna a cada persona variará en función de los *ingresos per cápita* del núcleo familiar (incluyendo solo a las personas que viven bajo el mismo techo) según la siguiente tabla:

³ Documentos del Programa Servicios de Asistentes Personales. Disponible en www.sistemadecuidados.gub.uy

⁴ El Banco de Previsión Social (BPS) es el organismo encargado de la seguridad social

⁵ Decreto 117.016, 25 de abril de 2016.

⁶ El BPC es la Base de Prestaciones y Contribuciones, que a junio de 2020 tiene un valor de UY\$4.519

Cuadro 1: Montos de subsidio según ingresos del núcleo familiar

Ingresos del núcleo familiar	Monto del subsidio
Hasta 3 BPC por persona	Subsidio máximo
De 3 BPC a 6 BPC por persona	67% del subsidio máximo
De 6 BPC a 11 BPC por persona	33% del subsidio
A partir de 11 BPC por persona	0%

Fuente: SNIC

El pago del subsidio lo realiza el BPS. La persona usuaria debe realizar un trámite en BPS (cesión de derecho de cobro) que habilita al Asistente Personal al cobro directo a través de BPS.

Consideraciones metodológicas

Objetivo de la evaluación cualitativa

El abordaje cualitativo pone el énfasis en conocer **las opiniones, valoraciones, perspectivas, prácticas y representaciones** de los principales actores involucrados en el programa, de manera de acceder a dimensiones “ocultas” a lo cuantitativo y dar un marco de comprensión de los hallazgos provenientes de la estrategia cuantitativa y de impacto.

En este marco, la evaluación de SAP se propone dar cuenta de dos grandes dimensiones. Por un lado, **los resultados** del programa de acuerdo a los discursos –y triangulación de éstos– de los distintos actores involucrados, y por otro, los aspectos que hacen a la **gestión** del programa. Para ello se adopta en este componente de la evaluación una estrategia cualitativa, que busca evaluar la implementación y los procesos conjuntamente con los resultados y la satisfacción del programa.

El objetivo general de la evaluación es dar cuenta de los efectos, resultados e impactos del SAP sobre las personas cuidadas, sus familias y los propios cuidadores, así como del proceso de implementación y gestión del programa.

Objetivos específicos del componente cualitativo

- Estudiar el efecto del SAP en los usuarios (personas con dependencia y familiares), en términos de calidad de vida y bienestar, representaciones sobre cuidados, cambios en la situación laboral y educativa, participación en redes sociales, entre otras.

- Analizar las valoraciones y percepciones de los dependientes, familiares y AP, sobre los resultados del programa en términos de corresponsabilidad, liberación de tiempo y conciliación laboral, cambios en las dinámicas del hogar y del núcleo familiar.
- Analizar las valoraciones de los dependientes y sus familias sobre la figura del Asistente Personal (dificultades en el proceso de adaptación, ventajas y desventajas de la figura del AP).
- Estudiar los efectos del SAP en los Asistentes Personales, en términos de cambios en la calidad del trabajo, formación y profesionalización.
- Indagar las percepciones y valoraciones de los actores institucionales vinculados respecto a las fortalezas y debilidades del funcionamiento y gestión del programa.

El siguiente cuadro muestra las etapas realizadas en el trabajo de campo de la evaluación.

Cuadro 2: Etapas de la evaluación del programa Asistentes Personales

	Fase 0	Fase 1
CUALITATIVA	Observaciones en talleres de AP	Entrevistas a AP, familiares, beneficiarios, y actores institucionales
	Grupos de discusión con familiares y AP	
	Cuestionario telefónico a familiares	
CUANTITATIVA	-	Evaluación de impacto*

* En etapa de lanzamiento de campo al momento del informe.

Etapas de la evaluación cualitativa

Primera etapa (Fase 0): Observaciones y Grupos de discusión

Una primera etapa de la evaluación cualitativa fue la Fase 0 o etapa exploratoria, la cual culminó con un Informe intermedio⁷, cuyo objetivo fue contar con información básica que sirva de insumo orientador para los siguientes pasos de la evaluación. El objetivo principal fue tener una primera aproximación exploratoria a la situación de los binomios conformados y no conformados. El objetivo es generar información para

⁷ Documento interno de trabajo, Informe de avance de la evaluación del Programa Asistentes Personales: sistematización de resultados de la Fase 0 de la evaluación cualitativa, División de Evaluación, DINEM, Agosto de 2018.

“afinar” los instrumentos de la evaluación en futuras etapas, y generar un conocimiento previo que guiará la evaluación en sus futuras instancias.

La Fase 0 de la evaluación comenzó en el año 2017. Las técnicas aplicadas fueron la Observación en talleres con Asistentes Personales, y la realización de Grupos de discusión con Familiares y Asistentes Personales, tanto de binomios conformados como no conformados. Dado que uno de los grupos no se logró conformar, se decidió aplicar un breve cuestionario telefónico.

Actividades realizadas en la Fase 0

- 4 Observaciones en Talleres de capacitación para los Asistentes Personales, organizados por la Secretaría Nacional de Cuidados. Las temáticas de los talleres fueron: vínculos laborales, autocuidado y Técnicas para la inclusión de personas con discapacidad).
- 6 grupos de discusión con Binomios conformados y no conformados, con Asistentes Personales y con Familiares de beneficiarios. Uno de los grupos fue con Familiares de binomios suspendidos.
- Aplicación de cuestionario telefónico a modo de Testeo para familiares Binomios no conformados.⁸

Segunda etapa: Fase 1

A partir de los resultados de los grupos de discusión y de las observaciones de la Fase 0, en la Fase 1 se define la estrategia de evaluación atendiendo a dos grandes características. Por un lado, se identifican distintos tipos de actores a considerar; por otro, distintos estados en relación al programa. La combinación de estos dos criterios genera situaciones estructuralmente diferentes, relevantes para poder dar cuenta de los resultados y de la gestión del SAP, objetivos centrales de esta evaluación.

En consecuencia, se propone la realización de **entrevistas en profundidad a los protagonistas y principales actores** sobre los que opera el programa: **los beneficiarios directos -de ahora en más Personas con Dependencia (PCD)-, los familiares responsables del cuidado de la PCD, los Asistentes Personales, y los actores institucionales vinculados.**

Cada una de estas poblaciones –con excepción de los actores institucionales– puede estar en distintas situaciones en función de si han conformado o no el binomio, es decir, si han contratado el Asistente Personal o no. Las situaciones que se abordan en esta evaluación son las del “binomio conformado”, el “binomio no conformado” y el “binomio suspendido”.

⁸ Se tomó esta decisión pues el grupo focal de familiares con subsidio 100% no se pudo concretar. El testeo telefónico no es representativo.

En los **binomios conformados** interesa conocer su evaluación del funcionamiento y resultados del programa, si han tenido dificultades en el proceso de postulación, los aspectos que hacen al vínculo entre el AP y la PCD, y las condiciones laborales del AP.

Para el caso de los **binomios no conformados**, es decir, familias que postulan al programa –y cumplen los requisitos–, pero que por diversas razones no han conformado el binomio, interesa conocer sobre los motivos por los cuales no se logra conformar el binomio y qué estrategias están desarrollando para el cuidado.

En el caso de los **binomios suspendidos** interesa conocer los motivos de la suspensión, y si hay interés por continuar en el programa.

Por último, atendiendo al carácter interinstitucional del Programa y a aspectos relevantes tanto desde su diseño, como de la gestión e implementación, se realizan entrevistas a los **actores institucionales** vinculados al programa. Se entrevista a directores políticos y técnicos referentes del Programa y de instituciones vinculadas con el programa: BPS, PRONADIS, INMAYORES, INMUJERES, DNGT, Programa Cercanías, ECAS/UTU, entre otros.

Definición de poblaciones a entrevistar.

Familiar responsable del cuidado: es el cuidador principal de la persona postulante.

Beneficiarios: Las entrevistas a los beneficiarios quedan sujetas a que el entrevistado esté en condiciones físicas/mentales de poder realizar la entrevista, y a que el familiar responsable de los cuidados acceda (principalmente en el caso de los menores). Se harán a personas mayores de 15 años, y en el caso de los menores de 18 años se debe firmar el consentimiento informado. Dentro de lo posible la entrevista se debe realizar de manera “aislada” al familiar.

Asistente Personal: La entrevista al Asistente Personal es independiente de los casos de beneficiarios y de familiares, no se corresponden. Puede suceder esto únicamente en alguna localidad pequeña, si sucediera se debe anotar esta situación, y la entrevista se debe realizar en un lugar *distinto al del familiar*, ya que no queremos que se “contaminen” las opiniones. En caso de que tengan más de un beneficiario (que cuiden a más de una persona) se debe hacer referencia a la persona por la cual fueron seleccionados, según el estrato.

Actores institucionales: actores políticos o técnicos vinculados al programa Asistentes Personales de las siguientes instituciones: SNIC, MIDES (Cercanías, Inmayores, Pronadis, Inmujeres), Dispositivos de Atención (OTES/SENASC); BPS, INEFOP, MTSS.

De acuerdo a los objetivos del programa y de la evaluación, se definen una serie de dimensiones a considerar en términos de resultados asociados a SAP. Éstas se operacionalizan en pautas de entrevista que se adjuntan en anexos.

Cuadro 3: Dimensiones a evaluar en el componente cualitativo

DIMENSIONES A CONSIDERAR	POBLACIONES			
	DEPENDIENTE	REFERENTES FAMILIARES	ASISTENTES PERSONALES	ACTORES INSTITUCIONALES
Calidad de vida y bienestar	X	X	X	
Dependencia / Autonomía	X	X	X	
Depresión / Soledad / Reducción de gastos sanitarios	X	X	X	
Representaciones sobre el cuidado y corresponsabilidad (género, generaciones, estado-familia-mercado)	X	X	X	X
Liberación del tiempo- Cambios en la dinámica familiar (Conciliación laboral/ocio)	X	X	X	
Participación social / Redes de apoyo	X	X	X	
Inclusión educativa	X	X	X	
Inclusión laboral	X	X	X	
Calidad laboral del AP (atención, ambiente de cuidado, calidad de los vínculos)		X	X	X

Formación/Capacitación (del AP)	X	X	X	X
Rol del Asistente personal (cuidado//asistencia)	X	X	X	X
Roles de género (preferencias, expectativas)	X	X	X	
Funcionamiento del Programa (gestión, comunicación, reclamos, información previa a conformación de los binomios, tiempos de espera)	X	X	X	X

Notas / referencias: Se colorean las poblaciones en las que se valorará la dimensión.

Las cruces indican las poblaciones a partir de las cuales se recabarán datos para la dimensión referida.

Métodos y técnicas

La técnica principal de la evaluación cualitativa es la entrevista semi-estructurada (individual o colectiva según el caso), complementando con la Observación participante y con grupos de discusión en una primera etapa exploratoria (Fase 0).

Las entrevistas semi-estructuradas se realizan a los beneficiarios directos (personas con dependencia), a los familiares responsables del cuidado, a los asistentes personales y a los actores institucionales.

En el caso de las personas con dependencia hubo dificultades para poder lograr la cantidad de entrevistas planificada, principalmente por no estar las personas en condiciones físicas o mentales de responder. Por ello fue necesario realizar un re-muestreo durante el trabajo de campo, agregándose –para esta población– 25 entrevistas más en relación a las planificadas originalmente en el entendido que era relevante para la evaluación contar con la visión de las PCD, más allá de las complejidades que supusieran para el relevamiento. Para ello se hizo una búsqueda seleccionando casos sin dificultades en el habla, ni problemas mentales graves que dificulten la realización de las entrevistas.

Cuadro 4. Total de entrevistas realizadas en la Fase 1

	Asistentes	Familiares	PCD	Actores	TOTAL
Binomios conf	25	25	25	-	75
Binomios No conf	-	19	12	-	31
Suspendidos	-	19	-	-	19
Actores	-	-	-	-	20
TOTAL	25	63	37	20	145

Muestra

Se definió una muestra teórica en base a análisis de los hallazgos de la fase 0 de la evaluación cualitativa, del análisis de registros administrativos del programa y del intercambio con los referentes del SNIC. Así, se definen los siguientes criterios para la conformación de estratos para el muestreo cualitativo.

La muestra se generó a partir de la combinación de las siguientes variables:

- Edad del beneficiario (Mayor de 80; Menor de 30)
- Antigüedad del binomio (Más de un año; Menos de un año)
- Monto del subsidio: (0, 33 y 66%; 100%)
- Formación del Asistente personal (Con formación; Sin formación)

A su vez se buscó la representación nacional, por lo que se realizaron entrevistas en la Zona Norte y Zona Sur del Uruguay. Para ello se contó con el apoyo del Centro Universitario Regional Litoral Norte de la Universidad de la República para la realización de las entrevistas.

Se realizaron 50 entrevistas en el Norte del país y 75 en el Sur. En función de la distribución de los beneficiarios por departamentos las entrevistas fueron realizadas en las siguientes localidades: Salto, Paysandú y Bella Unión (zona norte); Montevideo, La Paz, Las Piedras, Progreso, Pando, Libertad, Ciudad del Plata, y Mercedes y San José (zona sur).

Resultados de entrevistas con los protagonistas directos: Beneficiarios, Familiares y Asistentes Personales

En este capítulo se presentan los principales hallazgos de la evaluación cualitativa respecto a la **gestión e implementación** del programa Asistentes personales, desde la visión de los principales actores: ***los familiares responsables del cuidado, los Asistentes Personales y las personas con dependencia (PCD)***.

En primer lugar, se aborda el acercamiento al programa (motivos de postulación, criterios de selección) y el vínculo entre los protagonistas. En segundo lugar, la situación de los binomios no conformados y suspendidos. En tercer lugar, se abordan aspectos relacionados con el rol del Asistente Personal, como la definición de las tareas y las condiciones laborales. En cuarto lugar, se analizan las representaciones sobre la corresponsabilidad en el cuidado de las personas en situación de dependencia, representaciones y prácticas con respecto al cuidado y el género y, por último, una aproximación a las modalidades que las familias entienden como arreglos ideales para el cuidado. Por último, se presentan los principales logros del programa en las dinámicas familiares, en el cuidador principal, y en la calidad de vida de las PCD. Finalmente, se presentan las fortalezas, debilidades y sugerencias de los entrevistados al programa.

Acercamiento al programa

En este apartado se analizan los discursos vertidos por las personas entrevistadas en lo que refiere a los motivos y razones por las que se acercaron al programa y su perspectiva respecto al funcionamiento del mismo. A continuación, se presentan los principales elementos observados respecto al acercamiento al programa y la visión de funcionamiento del mismo, desde la perspectiva tanto de las familias que conformaron binomio con AP como aquellas que no conformaron.

Uno de los primeros aspectos indagados fueron los motivos para participar del programa por parte de los postulantes, los cuales podemos clasificarlas de la siguiente manera:

1. Necesidad de acompañamiento intrafamiliar
2. Factores económicos
3. Demandas externas.

En cuanto a la *necesidad de acompañamiento intrafamiliar*, esto es mencionado tanto por las personas con dependencia como por los familiares. Principalmente se trata de la necesidad de reducir el stress y de liberar tiempo para el cuidado personal o realización de otras actividades que no tengan que ver con el cuidado.

Zarit (2002) habla de la carga del cuidador, la cual engloba múltiples dimensiones dentro de un proceso multidimensional que incluye aspectos físicos, emocionales, laborales y sociales. Los familiares responsables del cuidado van perdiendo paulatinamente su independencia y se desatienden a sí mismos, perdiendo espacios de ocio, se abandonan las aficiones, trabajo y estudio, y resintiéndose así el proyecto de vida personal. Las situaciones de cuidados de PCD suponen un nivel de desgaste y stress y asilamiento muy importante y en consecuencia la posibilidad de contar con una compañía y apoyo entienden, a priori, que sería beneficioso para la PCD pero también para la persona encargada de los cuidados intrafamiliares.

Relacionado a la falta de acompañamiento, surge también la necesidad de liberar tiempo, de manera de contar con más tiempo disponible para la familia o persona responsable del cuidado para desarrollar actividades personales de diverso tipo, dado que el cuidado de la PCD demanda gran cantidad de horas y atención, lo que genera desgastes personal, así como también una potencial desvinculación del mercado laboral, de las instituciones educativas y una disminución en el desarrollo de lazos sociales o relaciones afectivas con otras personas.

En este sentido, el programa –incluso con aspectos relevantes a mejorar– responde a necesidades profundas de las familias con dependencia, no sólo a las PCD sino también a necesidades del resto de los familiares, a la vez que responde no sólo exclusivamente en la dimensión de cuidados sino en otros aspectos asociados a la socialidad, al acompañamiento, a la reducción del stress que involucran las actividades de cuidados, entre otras. Estos aspectos serán profundizados en el correr del informe.

El segundo motivo que aparece como motivación es el **factor económico**. En este sentido, los subsidios que brinda el programa son un estímulo importante para que las familias se postulen al programa. El hecho que desde el programa se subsidie la contratación del AP (y que, a la fecha, mayoritariamente los subsidios sean del 100%⁹) posibilitan que muchas familias, en primer lugar, se propongan esta solución como una opción y, en segundo lugar, la puedan llevar adelante. Además, permite contratar de

⁹ Vale destacar que la postulación de las familias al programa ya supone una etapa de autoselección, es decir donde las familias, valorando la situación de las personas con dependencia en su hogar y sus condiciones socioeconómicas definen postular al programa (o no). De acuerdo a análisis realizados en base a registros administrativos, las personas y familias postulantes cumplen –mayoritariamente– con las características, en términos de grado de dependencia y nivel económico, para acceder al programa y al subsidio del 100%.

manera formal a una asistente personal lo cual muchas veces no era posible por limitaciones económicas de la familia.

Por último, otra de las motivaciones que surgen de las entrevistas tiene que ver con demandas de cuidados que surgen de actores externos a las familias, que llamaremos **demandas externas**. El caso más frecuente es el de los centros educativos, que solicitan un acompañante para la PCD, principalmente para el caso de las personas con trastornos del espectro autista. Para ello, las familias solicitan un **“acompañante terapéutico”** para el horario escolar de la PCD. Surge de las entrevistas que algunas instituciones educativas exigen contar con un acompañante pedagógico en aula, lo cual ha impulsado a la búsqueda de AP por parte de las familias, y a la adecuación del programa ante esta situación.¹⁰ El AP en estos casos realiza el acompañamiento en el centro educativo, y de esta manera se facilita la trayectoria educativa de la PCD.

Criterios de selección

Un segundo aspecto a conocer son los criterios que se utilizan por parte de los familiares a la hora de elegir un Asistentes Personal. Estos son variados. El más recurrente es que **exista un conocimiento previo entre la familia y el AP**, lo que se vincula a la importancia de la confianza a la hora de contratar un AP. En este sentido, en la mayoría de las entrevistas ya existía un conocimiento previo entre la familia y la AP. Este criterio, que es determinante, es un aspecto central que se retomará en el informe a la hora de valorar la gestión del programa en lo que respecta a la información que se proporciona desde SAP a las familias para seleccionar a las personas a realizar las tareas de acompañamiento.

Asociado al criterio anterior, en segundo lugar, en varias entrevistas las familias hacen surgir a la **confianza** como un aspecto relevante en la selección de las AP. El conocimiento previo, como señalábamos, es un elemento clave ya sea de manera directa o mediante algún allegado o vecino.

En tercer lugar, se observa una tendencia a preferir **asistentes mujeres**. Este criterio se vincula discursivamente al rol de cuidados asociado socialmente a las mujeres. En algunas de las entrevistas realizadas a mujeres mayores dependientes, se observa la preferencia por mujeres debido al “pudor” que genera la dependencia respecto a las tareas que implican al AP (principalmente referidas a la higiene personal). Asimismo, en línea con las características culturalmente asociadas a cada sexo, en un solo caso se

¹⁰ A partir de marzo de 2019 se aprueba la resolución 365, referente al programa, que habilita a solicitar una excepción para la contratación de un o una AP en el marco del programa. Esta excepción rige para las personas menores de 15 años que tengan el subsidio otorgado, estén de alta en el registro de BPS y que al momento de la solicitud se encuentren sin una asistente personal contratada. Además, deberán de estar inscriptas en un centro de cuidados y de educación habilitado. Finalmente, la persona que sea contratada como AP deberá estar inscripta al curso Atención a la Dependencia. Para solicitarlo, deberá presentarse en las Oficinas Territoriales del MIDES

plantea la preferencia por un cuidador varón, debido a su mayor fuerza física (característica que ayudaría positivamente a la tarea específica de cuidado). La asociación entre mujer y paciencia, como valor positivo en lo que respecta al cuidado, se observa en varias entrevistas, así como la mayor confianza con respecto a la no ocurrencia de abusos sexuales.

En tercer lugar, si bien cuando se pregunta específicamente sobre la **necesidad de formación** que deben tener los AP, las familias responden que ésta es necesaria, pero –en la mayoría de los casos– no es un criterio o requisito primordial para su selección. Esto surge principalmente en el caso de las familias con personas con dependencia con patologías específicas como TEA en menores, y la demencia senil en los mayores. En relación a la formación, se observa una diferencia entre familiares de personas adultas dependientes y de menores dependientes, siendo estos últimos quienes tienden a enfatizar más la necesidad de formación específica de acuerdo a cada situación particular. Asimismo, la mayoría de los entrevistados considera que las AP con quienes han trabajado cuentan con una formación adecuada. Es relevante en este punto destacar el valor positivo que se le da por parte de las familias al curso de formación brindado por el programa.

Por último, uno de los aspectos que desde el programa (en particular desde el BPS) se utiliza como criterio para la confección de los listados para que las familias seleccionen a los AP, es **la proximidad territorial**. En este sentido si bien se esperaba que pudiese surgir como aspecto considerado por parte de las familias para seleccionar a las personas a desempeñar el rol de asistentes personales, esto no sucede y no es un criterio determinante, más aún este aspecto –relevante para construir la lista que brinda BPS de potenciales asistentes personales– hace que desde las familias se esbozen algunas críticas a la escueta información que se les provee para seleccionar a los AP (en la medida que estos listados no cuentan con algunos criterios que sí les son relevantes en las definiciones¹¹). Sin embargo, y más allá de esto, desde BPS se plantea como factor positivo que exista **cercanía territorial** entre AP y familia¹², principalmente respecto a las variables tiempo de traslado y costos asociados al mismo. La cercanía territorial favorecería de este modo un mejor funcionamiento del binomio, evitando inconvenientes como faltas o llegadas tarde por parte de la AP. Cabe aquí destacar que

¹¹ Es pertinente mencionar que durante el trabajo de campo en el marco de la evaluación, desde el programa se nos informa que se está diseñando una App para mejorar la información disponible sobre el AP, con el objetivo que las familias pueden contar con más información principalmente sobre la experiencia con la que cuenta el AP y la formación, lo cual viene a solucionar un problema importante para la conformación de los binomios.

¹² De acuerdo al Informe anual elaborado por la Dirección de Monitoreo (DINEM, 2018), 5 de cada 10 beneficiarios reside hasta 1km de distancia de su AP. Por otra parte, el informe señala que en el interior del país los beneficiarios residen a menor distancia de sus AP: el 87,5% reside hasta de 5 km de distancia, mientras que en Montevideo el 66,9% reside a esta distancia. (Informe Monitoreo, 2018. pág. 32).

estos incumplimientos implican grandes complicaciones para las familias. En varias entrevistas se plantea que, por incumplimientos en los horarios de AP, familiares responsables de cuidados han tenido complicaciones y dificultades en sus propios lugares de trabajo, llegando en algunos casos a perderlos. Asimismo, se desprende de muchas de las entrevistas realizadas, que el cuidado de la PCD implica una logística compleja, de coordinación de horarios y tareas, por lo que el cumplimiento de los horarios pautados resulta trascendental.

Por último, otros aspectos que se mencionan tienen que ver con las características personales que debería presentar el AP. Por ejemplo, se menciona como positivo que el asistente sea una persona joven, asociando edad a fuerza física necesaria para poder desempeñar la tarea de manera adecuada (levantar, acostar, bañar, entre otras actividades que implican esfuerzo físico). También se destaca que sea **paciente, de confianza** y preferentemente que sea **mujer**.

Estos criterios, al igual que lo señalado sobre las motivaciones, se observan en la misma medida para las familias que no conformaron binomio. La diferencia principal que se observa entre ambos actores se asocia al peso brindado a la formación de la AP, pareciendo que las familias que sí conformaron binomio le dan menor trascendencia a la capacitación, mientras que en las familias que no conformaron binomio este discurso aparece en más oportunidades.

Vínculo entre los actores

Binomios conformados

En este apartado se da cuenta de la relación existente entre las familias, los asistentes personales y las personas con dependencia, una vez ya generado el vínculo del binomio, procurando la visión y perspectiva de los tres principales actores involucrados.

En primer lugar, destacar que en términos generales las valoraciones de las entrevistadas –AP, PCD y familiares– han sido positivas, señalando que **el vínculo ha sido y es bueno o muy bueno**. La relación entre las familias y la AP parece ser un eje clave en el funcionamiento del programa.

Mientras que los AP destacan el vínculo como bueno o muy bueno, desde la visión de los familiares también se plantea la existencia de un buen relacionamiento con los AP, existiendo a priori pocos desacuerdos entre ambos actores. El buen vínculo potencia el funcionamiento del programa, mientras que la situación inversa puede incluso complejizar más las circunstancias vividas por las familias y las PCD.

Los principales desacuerdos están mayormente asociados a dos grandes ejes – estrechamente vinculados–. Por un lado, el programa supone para muchas familias la primera experiencia de ser empleadores; mientras, otro eje de desacuerdo, se asocia a las tareas y responsabilidades que son competencia de los AP y a la indefinición de algunos aspectos en el contrato sugerido por el programa o zonas grises que surgen en la vida cotidiana y ante situaciones concretas.

Si se analiza el principal aspecto que genera desacuerdos o tensiones entre las familias y las AP, se observa que mayoritariamente se centran en las **tareas** que deben (o no) desempeñar los AP, específicamente si las tareas domésticas –y cuáles– están incluidas en la relación laboral. De acuerdo a lo estipulado al programa y al formato de contratación, las tareas domésticas no están incluidas en las responsabilidades de las AP, sin embargo –de acuerdo a lo que establecen varias de las familias en las entrevistas– en muchas oportunidades la realización de una serie de actividades domésticas debiera de ser parte de la tarea de la AP, principalmente en el caso de las PCD adultas mayores. En muchos casos, las familias plantean “entender” que no corresponde que realicen estas actividades, pero identifican algunas que consideran que deben ser realizadas, como por ejemplo el lavado de vajilla que se utiliza durante las horas de trabajo de la AP, el cuidado de la higiene de la PCD o mínimas tareas vinculadas a la alimentación de la PCD.

Desde el punto de vista de los AP, en algunos casos se plantea la existencia de abusos por parte de las familias en cuanto a la exigencia de realizar tareas que no corresponde realizar. En esos casos, se han generado conflictos entre familias y AP, por lo cual es mencionado como un aspecto a mejorar los mecanismos de control y supervisión por parte del programa.

Estas dificultades se potencian en la medida que, si bien existe un modelo de contrato entre las familias y las AP (a propuesta del programa), mayoritariamente no se da una firma explícita del contrato de manera que queden expresadas claramente la delimitación de las responsabilidades y tareas de cada una de las partes. En este sentido, atendiendo a lo señalado, pero también siendo conscientes que no supone superar completamente la posibilidad de desacuerdos, se sugiere que se implemente la firma de contratos de manera generalizada a modo de reducir los márgenes de interpretación en este sentido.

Otra de las dificultades importantes tiene que ver con el **rol de empleador que pasa a tener la familia**, que en la mayoría de los casos es la primera vez que se ve en ese rol, y que trae aparejadas ciertas dificultades en el vínculo con el AP.

Este nuevo rol de las familias, significa en varios casos la primera vez que las familias se encuentran en el papel de empleadores, lo cual muchas veces genera dificultades en diversos aspectos, como ser, la elaboración de los contratos de trabajo, las licencias, la delimitación de las tareas, la coordinación de los horarios de trabajo, el control de las

tareas realizadas, la posibilidad de no poder afrontar el pago de despidos, entre otros aspectos.

En una de las entrevistas se plantea que al comienzo del vínculo tuvieron inconvenientes por temas contractuales y pagos; en otro caso, se plantean inconvenientes con BPS. En lo que respecta al pago del despido y aguinaldos asociados a la poca claridad en la información de parte del organismo.

Teniendo en cuenta este conjunto de dificultades que se presentan a la hora de que las familias contraten AP, surge como un punto en el que se debería considerar a futuro, que el programa establezca mecanismos de apoyo o figura de supervisión del funcionamiento del programa y que sean referencia clara para las familias y los AP ante las desavenencias que pudiesen existir. Hasta el momento, las familias no cuentan con una referencia clara a quien dirigirse en caso de posibles dudas respecto a su rol como empleador. La existencia de una figura referente del programa que medie en dicho vínculo podría potenciarlo positivamente, de lo contrario –en el marco y contexto de familias no acostumbradas a establecer relaciones laborales en el rol de empleador– este vínculo tiende a ser contingente, vinculado a las características particulares de cada caso.

A modo de síntesis, si bien los desacuerdos sobre las tareas que competen al rol de AP y a las dificultades planteadas por la novedad –para las familias– de asumir el rol de empleador no son completamente evitables, se entiende que estos aspectos requieren que desde el programa se asesore fuertemente a las familias y AP sobre lo que implica el rol de empleador y las tareas del AP. En términos prácticos, acompañar a este lineamiento de dos acciones concretas como (a) la obligatoriedad de firmar un contrato entre familias y AP y (b) definir una figura de referencia para cada binomio – encargada del seguimiento– al que puedan acudir, tanto las familias como los AP, ante dificultades que puedan surgir, para saldar dudas o asesorarse.

Ampliando estas dos grandes fuentes de desacuerdo, y más allá de que el vínculo es bueno, se pueden identificar algunos aspectos que, en ciertas circunstancias, las familias señalan como críticos en su relacionamiento con las AP. Entre estas se señalan (i) algunas dificultades surgidas de las particularidades de las tareas que suponen el trabajo con algunos tipos de dependencias, principalmente en el caso de los niños y niñas con TEA; (ii) capacitación con la que cuente la AP; (iii) compromiso con la realización de las tareas y cumplimiento de acuerdos entre las partes; y, por último, (iv) algunas situaciones problemáticas, no generalizadas, de faltas de confianza o incluso acusaciones de hurtos.

Por su parte, en lo que refiere a la relación entre los AP y las PCD, nuevamente se encuentra una muy buena valoración general de este vínculo. Mientras que por el lado de las AP, se observa que ésta se asienta en una fuerte valoración de su tarea y de los efectos positivos que –de acuerdo a sus discursos– ésta genera en las PCD, utilizando

la palabra independencia como un aspecto esencial de lo que busca y logra su accionar. Así, que la PCD posea mayor independencia, que sea lo más autosuficiente posible, dentro de los límites posibles de la propia dependencia. Por otro lado, las PCD sostienen que se desarrolla un vínculo que implica afecto recíproco que en algunos casos llega a la participación en instancias familiares como cumpleaños o fiestas, aunque esta práctica no sea la tendencia general. La confianza, como aspecto que sintetiza esta relación, surge en muchos discursos como un elemento central para la construcción de un vínculo positivo entre AP y PCD. En otros casos, en la medida que algunos vínculos entre AP y PCD (y familia) preexisten al programa, se hace énfasis en las mismas características de la relación, aunque el proceso de construcción del vínculo trasciende al programa.

Binomios no conformados y suspendidos

En el marco del análisis de los procesos de postulación al programa, instancias de verificación con respecto al cumplimiento de los requisitos y conformación de los binomios, es importante comprender –y así lo definió el propio diseño de evaluación– las razones y mecanismos que han llevado a que algunas familias no hayan concretado la conformación de los binomios o bien hayan debido/decidido suspenderlos. Comprender con profundidad las dificultades que enfrentan los programas en su gestión es tan importante como entender qué logran cuando sí logran funcionar de acuerdo a su diseño y funcionamiento óptimo. En primer lugar, se da cuenta de los motivos señalados por parte de las familias.

Binomios no conformados

Uno de los principales motivos por los que no se han conformado binomios por parte de las familias tiene que ver con el factor **económico**. Así, como ya vimos, este factor tan relevante en la postulación al programa y en la posibilidad de concretar los binomios para muchas familias, también –en algunos casos– es una de las razones por las cuales los binomios pueden no llegar a conformarse. En algunas entrevistas se plantea que aún obteniendo el 100 por ciento del subsidio, no se conforma el binomio porque la familia no puede asumir los costos que implica el potencial despido del AP, que no está incluido en el subsidio. En otros casos, cuando el subsidio no es del 100 por ciento, se rechaza el programa por la dificultad y/o imposibilidad de pago del costo restante. De los discursos vertidos por las PCD que no conformaron binomio, se observa que esta no conformación se da aun a pesar del deseo y necesidad de acompañamiento. De esta manera, se observan distintas situaciones a atender, por un lado los casos donde las familias no acceden al subsidio total, en otras donde incluso haciéndolo existen condicionantes que constriñen las posibilidades de concretar el binomio¹³.

¹³ Es importante señalar que, en promedio, 1 de cada 4 familias que no reciben el subsidio total conforma binomio; mientras que entre los que reciben el subsidio total existe un sesgo que hace que las

El segundo motivo mencionado refiere a la **cantidad de horas que el programa ofrece**, considerando que las cuatro horas no son suficientes para cubrir las necesidades de cuidado. En este sentido, la solución parcial que puede suponer el programa se entiende no suficiente para la familia y en consecuencia se desiste de la posibilidad de efectivizar el binomio. Este aspecto es importante, pues –por las razones que fuera– estas familias no visualizan o valoran al programa como algo más que la atención a la persona con dependencia y, en este sentido, aspectos que hacen al acompañamiento y a compartir tareas de cuidados (con el efecto que esto tiene en términos de liberar tiempo y en el propio estrés personal/familiar) no son jerarquizados en la definición. Este es un aspecto que el programa, en función de los hallazgos de la evaluación, podría enfatizar a través de campañas de comunicación de manera tal que fuesen considerados como aspectos relevantes a ser considerados por parte de las familias y las PCD a la hora de definir.

En tercer lugar, surge un discurso que se centra en la formación/capacitación de los AP, así enfatiza la idea de la **falta de preparación específica** del AP respecto a las necesidades concretas de la persona dependiente. Esto se observa principalmente en los casos de menores con distintos grados de TEA. Este aspecto, la necesidad de adecuar y profundizar en la formación de las AP a las dependencias de las personas por las cuales se postula, es un aspecto que surge también en las familias que tienen binomios activos y no sólo entre aquellas que no lo hacen, en consecuencia, es recomendable que desde el programa se consideren alternativas que atiendan esta consideración o demanda por parte de los beneficiarios.

Otros planteos –menos generalizados– refieren a motivos particulares de la PCD, como por ejemplo la falta de diagnóstico médico final, o el no deseo de contar con AP por parte de la PCD. Asimismo, algunos familiares plantean que no han conformado binomio debido a la escasa información que cuentan sobre los AP a partir de la lista que les ofrece el programa en este sentido se demanda más información que la que actualmente se recibe¹⁴.

Más allá de la lista de motivos señalados por los familiares como por las PCD por los cuales aún no se han conformado los binomios, lo que se destaca es que *la mayoría de los entrevistados siguen interesados en la contratación de un Asistente Personal*. En consecuencia, es necesaria la reflexión del programa con respecto a estos tres aspectos que a la fecha actúan como los principales factores que, de acuerdo con las

familias de nivel socioeconómico más bajo sean los que tengan más dificultades en conformar binomios. Se retomará este punto más adelante y en informes de carácter cuantitativo e impacto.

¹⁴ Es de destacar que el programa trabaja en una aplicación que permita a las familias y PCD en contar con mayor información sobre las potenciales personas a ocupar el rol de AP y desde allí poder avanzar en la selección. Se retomará este aspecto más adelante.

entrevistas, emergen como motivos de no conformación de los binomios: (a) factor económico; (b) factor de extensión del horario; y (c) factor formación específica para la dependencia particular.

Al focalizar el análisis en las familias y PCD que, por distintas razones, no conforman o suspenden el binomio es importante conocer cuáles son las estrategias implementadas para el cuidado de las personas con dependencia en los hogares que finalmente no adhieren al programa.

Es pertinente observar que los familiares y PCD que no conformaron binomio señalan que en general resuelven el cuidado por intermedio de algún familiar (o alternando entre diferentes integrantes de la familia en los casos que es posible) y contratando a alguna persona para realizar la tarea de cuidado. En alguna entrevista se resolvió mediante la integración de la PCD a un residencial, o centro privado para la atención de discapacidades. El principal actor responsable de los cuidados es la familia, y dentro de ésta, aquellos roles más cercanos a la PCD, principalmente las mujeres de la familia (hijas en el caso de adultos mayores, y madres en los casos de menores dependientes).

Estos hallazgos se encuentran en consonancia con los resultados de la *Encuesta sobre uso del tiempo* (EUT) realizada por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en 2007 y 2013, que da cuenta de que las mujeres tienen una carga de trabajo no remunerado que duplica las horas dedicadas por los varones y, en particular, de actividades de cuidados no remunerados (EUT, 2013).

También se menciona que se contratan personas para el cuidado por fuera del programa, tanto de manera regularizada como no. En estos casos, la variable económica es determinante, dado que la posibilidad de contar con acompañamiento pago soluciona en parte la tarea que debe realizar la familia responsable. En varias oportunidades familiares entrevistados plantean que la ecuación entre salir al mercado laboral y el pago de un servicio de cuidados no resulta positiva, y prefieren quedarse en el hogar realizando la tarea de cuidado. En estos casos, se cuenta con algún otro tipo de ingreso, lo que posibilita la no participación en el mercado de trabajo. En otros casos, la ausencia de ingresos monetarios no permite tomar esa decisión a las familias, y conduce a la necesidad de acceder a un trabajo remunerado y al pago de una persona que se encargue de los cuidados mientras el o la familiar responsable se encuentra realizando esa tarea. Esto se vincula directamente con la existencia de la contratación de personas para el cuidado de manera irregular, en busca de una disminución de costos.

El rol de la familia se vuelve fundamental en este sentido, dado que es el núcleo principal en donde se realizan los cuidados. En algunas entrevistas se observa el planteo de casos donde existen relaciones no familiares pero estrechas, principalmente vecinales, en las que se depositan algunas tareas de cuidado. En varios casos, cuando la respuesta es intrafamiliar, la solución de los cuidados fue mediante la

permanencia con la PCD de algún integrante (generalmente hijas de las PCD en el caso de los adultos mayores).

Las razones explicitadas para este tipo de resolución, van en la línea de que cuando las necesidades de la PCD son muchas, y requiere de atención las 24 horas del día, sobre todo en los casos de adultos mayores, la ayuda del programa asistentes personales no es suficiente. En esos casos, -y sobre todo cuando el subsidio que da el programa no era total-, la familia decidió pagarle a algún miembro de la familia (la mayoría de las veces es una hija mujer, desocupada) por el cuidado de la PCD.

De todas maneras, la percepción de los familiares es que es sumamente necesaria la presencia de un AP que libere esas horas en un hogar. Puntualmente, en estos casos no era suficiente y tuvieron que resolver por otro lado.

“No hablo de mi padre cuando estaba solo, nosotros tuvimos que hacer toda esta movida de que mi hermana se mudará con él. Para cuando la persona que precisa los cuidados vive con la familia ta, cuatro horas te liberan un montón, ahora bueno ta habrá otros casos de gente que está enferma o lo que sea...” (Familiar)

En los casos en los que se han conformado binomio, cuando la AP no se encuentra realizando la tarea, son las familias, personas allegadas territorialmente y en menor medida cuidadores fuera del programa y en situación informal quienes se encargan de las tareas de cuidado.

Binomios suspendidos

Las suspensiones se dan por dos motivos principales. Por un lado, cuando se dan por despido del AP por parte de la PCD o de la familia, o bien por renuncia del AP.

Las causas principales de los despidos tienen que ver con desacuerdos en los horarios, incumplimientos, faltas recurrentes por parte de los AP, y en algunos pocos casos robos. En cuanto a aspectos negativos o sugerencias no hay diferencias sustantivas con el resto de los familiares. Algunos enfatizan la necesidad de que el AP pueda realizar algunas tareas que no son estrictamente del cuidado, como poder cocinar, y alguna tarea de limpieza. Pese a haber pasado por alguna mala experiencia, las valoraciones de los familiares no son negativas hacia el programa, y muchos destacan la pertinencia de un programa de este tipo y la intención de volver a contratar un AP.

Las principales motivos de renuncia de los AP según los familiares son por disconformidad con el acuerdo laboral. Principalmente se mencionan desacuerdos en horarios, y alguna situación

puntual en la que el AP solicitaba una licencia anticipada y como no se accedió renunció. Es importante mencionar que sobre las causas de las renuncias del AP no se abordó en esta evaluación la visión de los AP renunciantes.

El Asistente personal

A continuación, se presentan los principales elementos observados en las entrevistas realizadas a Asistentes Personales que conformaron binomio, respecto a las razones y cómo se acercaron al programa, a las condiciones de trabajo, al vínculo con las familias y las personas con dependencia.

El principal motivo esbozado en las entrevistas a las AP respecto a las razones por las cuales se anotaron al programa es la **necesidad de trabajo formal**. El programa ofrece una posibilidad de acceso a un trabajo formal sin –al menos inicialmente– un requerimiento estricto de formación previa, lo que lo vuelve atractivo como opción laboral.¹⁵ Se destaca en varias oportunidades la posibilidad laboral que el programa ofrece a mujeres adultas en edad de trabajo con poca formación institucionalizada. En relación a este punto, cabe mencionar que según el Informe de Monitoreo (2018), el 55% de las AP tienen entre 40 y 69 años (DINEM, 2018. pág. 39).

En segundo lugar, surge de las entrevistas una necesidad de **aumentar ingresos**, utilizando el programa como un “extra” a su actividad laboral, dada la carga horaria que conlleva, ya que permite realizar otras actividades laborales de manera paralela a la participación en el programa.

En tercer lugar, se plantea la **vocación** como otro de los motivos importantes para acercarse al programa. Esto se relaciona, en los discursos de las entrevistas a las AP, con un deseo y gusto por el trabajo con personas dependientes, planteando la tarea de cuidado como una vocación.

En muchos casos el AP ya se desempeñaba en tareas de cuidados con una familia, y con el programa surge la **oportunidad de regularizar la situación laboral ya existente**, por lo que la propia familia inscribe a la AP al programa.

Con respecto a los canales por los que las personas se enteran del programa y se postulan posteriormente, las **redes familiares y territoriales** parecieran jugar un papel importante en la inscripción al programa por parte de las potenciales AP. En varias oportunidades se plantea que un familiar o vecino se entera por distintos medios de la existencia del programa e incentiva a otros a inscribirse. La información del programa a través de la **televisión** parece haber sido efectiva, dado que varias de las personas entrevistadas (tanto AP, PCD y familiares) la mencionan como el principal canal a

¹⁵ Para ser AP las personas deben tener la formación en atención a la dependencia, pero la oferta de dichos cursos o ha alcanzado a cubrir a todas las personas interesadas, por lo cual este requisito contó con prórrogas para la formación.

través del cual se enteraron de la existencia del programa, lo que posteriormente conduciría a la inscripción en el mismo.

Los canales a través de los cuales se informaron de la existencia del programa mencionados en las entrevistas a AP, entonces, son varios: (i) redes familiares y locales, (ii) a través de la televisión y la radio; (iii) redes dentro del “mundo” de los cuidados (principalmente compañeras de trabajo en empresas de acompañamiento) y (iv) cuando ya se encontraba realizando tareas de cuidados en un hogar y su empleador/a le informa de la existencia del programa e invita a participar en él.

Historia laboral del AP

La mayoría de las AP entrevistadas señalan que ya se desempeñaban en tareas como cuidadoras previamente a la contratación en el marco del programa. Las experiencias relatadas por las AP varían en cuanto al tipo de trabajo, pero la mayoría de los casos se vinculan a experiencias en empresas de acompañamiento.

Asimismo, se observa la existencia de AP que antes de ingresar al programa ya desempeñaban tareas de cuidados con la familia y/o PCD, y el programa consolidó esa relación, en algunos casos habilitó su formalización y regularización.

Por otro lado, se observa la existencia de algunos casos donde el AP que se postula al programa cuenta con experiencia en cuidados a personas dependientes porque ha realizado dicha tarea en su propia familia, tanto cuidando hijos dependientes como a adultos mayores. En varias entrevistas se plantea que han realizado tareas de cuidados durante muchos años, y plantean haber trabajado en centros de larga estadía para cuidado de adultos mayores o en empresas de acompañamiento a personas enfermas, así como también haberlo hecho como acompañantes en hogares de familia (aunque de manera irregular).

En lo que respecta al cuidado de adultos mayores, pareciera observarse una formación que tiene que más que ver con la experiencia previa del trabajador, a diferencia de lo que ocurre con el cuidado de los menores dependientes. En estos casos, los AP entrevistados no cuentan con demasiada experiencia de trabajo, por lo que el conocimiento de la tarea se va construyendo durante el proceso de cuidado.

Son muy pocos los casos observados en las entrevistas realizadas donde una AP que trabaje en acompañamiento a un/a menor dependiente tenga formación específica y experiencia previa sobre la dependencia concreta. En muchas oportunidades los AP plantean que una vez conformado el binomio, comienzan a estudiar por sus propios medios las características particulares que implican los cuidados en cada caso, sumando la experiencia de la propia familia que le transmite modos de trabajo y cuidado.

Formación del AP

A continuación, se analizará la formación de los AP, ya que desde el programa uno de los requisitos para desempeñarse como AP es contar con el curso básico en atención a la dependencia que ofrece el programa previo al inicio de la tarea.

Este requisito fue cambiando con el tiempo en cuanto a la necesidad de que sea adquirida antes de comenzar a ejercer como AP, o en algún momento con posterioridad a la contratación, debido a dificultades del programa para cubrir la demanda de cursos por parte de los AP. El curso es gestionado y organizado desde INEFOP y es impartido por entidades de capacitación y se denomina “Atención a la Dependencia”.¹⁶

A continuación se presentan datos de las personas postuladas para la formación de cuidados en atención a la dependencia por año, del total de egresados por curso, y del perfil de los postulantes.¹⁷

Cuadro 5. Personas postuladas para la formación en cuidados en atención a la dependencia por año

Año	Atención a la dependencia
2016	939
2017	1762
2018	4528
2019	7527
Total	14756

Fuente: SNIC, en base a SMART-MIDES.

Cuadro 6. Puestos de trabajo formales que requieren formación en atención a la dependencia

Año	Atención a la dependencia
2017	2714
2018	3840
2019	4700

Fuente: SNIC, en base a datos del censo ELEGAM 2015, Registros BPS, datos SNIC

Cuadro 7. Personas egresadas de la formación de Atención a la dependencia

¹⁶ <http://www.inefop.org.uy/Llamados/Llamado-para-propuestas-de-capacitacion--Atencion-a-la-Dependencia--352-18-uc1143> 13/05/19

¹⁷ SNIC, La construcción del cuarto pilar de la protección social en Uruguay. Balances y Desafíos 2015-2020.

Año	Curso Atención a la dependencia
Dic 2017	668
Dic 2018	2235
Nov 2019	3469

Fuente: SNIC en base a registros MEC

La formación en cuidados está integrada por 4 diseños formativos, cada uno de ellos tiene objetivos que buscan cumplir con la valorización y profesionalización de la tarea. El diseño curricular específico de cuidados (90 hs), enmarcado en el modelo de atención sociosanitario, se trata de un diseño modular, que integra el proceso de formación con el trabajo. En sus cuatro módulos desarrolla las competencias necesarias para el desarrollo del rol tanto en domicilio como institucional. La persona que egresa de esta formación adquiere competencias para el ejercicio del rol tanto en domicilio como a nivel institucional.

Si bien se ha ido ajustando a lo largo de los años en función de las posibilidades presupuestales y de recursos humanos, las instituciones que se han encargado de ofrecer los cursos hasta el momento han sido INEFOP y UTU.

En cuanto a requerimientos de nivel de educación formal mínimo para desempeñarse como Asistente Personal, actualmente esto no se especifica en los pliegos del programa. Para la obtención del certificado de aprobación del curso si es requisito contar con Primaria completa.

Un dato relevante es que 75.4 % de los postulados a formarse en Atención a la dependencia declara en el momento de completar el formulario de postulación que trabaja o que trabajó en cuidados.¹⁸

Como ya fue mencionado anteriormente, la mayoría de quienes se desempeñan como AP son mujeres que ya han pasado por esta tarea, desde su ámbito familiar primero, y en sus trayectorias de trabajo después. En general son personas con escasa formación en educación formal y que han ejercido tareas de cuidado en otros hogares de forma remunerada, ya sea como niñeras, cuidando personas mayores en sus domicilios, en instituciones para personas adultas mayores o atendiendo otras personas desde tareas de servicio doméstico.

“Yo estuve trabajando en casas de salud y todo, pero yo, tenía poca experiencia, y enseguida hice el curso porque en marzo me llamaron para hacer el curso de auxiliar.” (AP)

Dichos empleos en general, no tienen requerimientos de formación y se diferencian de otro tipo de tarea similar como lo es el rubro de la enfermería. Sin embargo, uno de los objetivos del Programa como se mencionó anteriormente es la “profesionalización” de

¹⁸ SNIC.

la tarea de cuidadores. De allí, que el desempeño como AP, requiera contar con el curso de capacitación que solicita el Programa.

FORMACIÓN

- Objetivo general de la solicitud

Desarrollar e incorporar las competencias básicas necesarias para desempeñar el rol de persona que cuida a personas en situación de dependencia, tanto en domicilio como a nivel institucional; profesionalizando así la calidad y valorización de dicha tarea.

- Objetivos específicos

- Mejorar la calificación de los y las participantes como trabajadores/as, incorporando y perfeccionando conocimientos técnicos, teóricos y prácticos para la realización de tareas de Cuidados, aumentando así sus posibilidades de inserción laboral formal y/o permanencia en el sector en condiciones de equidad.

- Desarrollar en los/las participantes, las competencias para la mejora de la empleabilidad y el ejercicio de la ciudadanía.

- Identificar, desarrollar y fortalecer las competencias necesarias para la búsqueda, obtención y sostén de un trabajo formal, y/o la permanencia o re inserción educativa.

- Incorporar conocimientos y prácticas en salud ocupacional, seguridad laboral, derechos y responsabilidades en el ámbito laboral con perspectiva de género.

Fuente: INEFOP- Términos de referencia 2018 para la presentación de propuestas de capacitación: "Atención a la Dependencia" en el marco del Sistema Nacional Integrado de Cuidados. http://www.sistemadecuidados.gub.uy/61054/asistentes-personales-%7C-trabajadores_as 13/05/19.

Como se mencionó anteriormente, la mayoría de los AP que están trabajando al momento del informe, no cuentan con la formación básica (capacitación) que se plantea desde el programa. Según el Reporte Anual del Programa Asistentes Personales 2018 de la Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo, tan solo el 23.4% de los AP habilitados por BPS cuentan con la habilitación por capacitación, es decir, han realizado el curso; el resto, si bien está habilitado –al amparo de definiciones en la gestión del programa–, no ha realizado el curso de capacitación¹⁹. Esta es una de las mayores dificultades que tiene el programa para desarrollarse de acuerdo a su diseño ya que no puede capacitar a todos los AP que están esperando cumplir con este requisito. En general, la razón esgrimida desde los referentes del programa respecto al porqué la mayoría de los AP no ha tenido la capacitación, se debe a la dificultad por poder desarrollar los cursos para la gran cantidad de AP que se encuentran trabajando o inscriptos.

Los AP entrevistados (hayan realizaron el curso o no), destacan la necesidad de estar formados o capacitados para trabajar como AP, también destacan la importancia de las

¹⁹ Reporte Anual del Programa Asistentes Personales 2018, Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo, DINEM, MIDES.

horas de práctica que incluye el curso, aunque también le dan mucha importancia a los aprendizajes que se adquieren directamente en la experiencia de acompañamiento a las PCD.

En términos generales, quienes asistieron tienen una **evaluación positiva del curso**.

Entre los contenidos que se destacan como positivos están los aspectos generales de **enfermería y primeros auxilios, la administración de medicamentos, la higiene de columna, y pautas de relacionamiento con la persona dependiente**. Un punto que destacan prácticamente todos los AP es la transmisión de contenido en cuanto a la definición de las tareas que debe realizar el AP. Este aspecto también es mencionado por los familiares, en la medida que, como ya vimos, es uno de los aspectos potencialmente críticos en el vínculo entre AP y familia.

Con respecto a los bemoles o demandas, varios entrevistados mencionan que los contenidos de las capacitaciones están demasiado enfocados hacia los adultos mayores, y que debería estar más balanceados los contenidos para ambos grupos etarios. Se entiende que la capacitación debería incluir aspectos generales del trabajo con niños/as y adolescentes. Tanto los AP como los familiares mencionan la necesidad de que **se incluyan temáticas de tipos de dependencia específicas, principalmente Alzheimer, y trastornos del espectro autista (TEA) en niños/as**. También, a pesar de contar con una buena valoración, que debería haber un mayor énfasis en primeros auxilios y enfermería, en técnicas para mover a las personas que no pueden hacerlo por sí mismas, y en lenguaje de señas. Asimismo, se menciona la necesidad de que sean más horas de capacitación.

Otros aspectos que se sugiere para incluir en los contenidos del curso, es lo que tiene que ver con los riesgos a los que están expuestas las PCD en cada caso, lo cual hace a la responsabilidad que está bajo su cargo –cuando están solas en la tarea de cuidado–, y que lleva a sostener que no parece estar lo suficientemente reconocido, en ciertos casos, en la remuneración.

Seguidamente se presentan algunas citas que ilustran lo mencionado anteriormente:

“Está bueno tener un curso que te expliquen, porque a veces no sabemos. Sos asistente personal pero ¿qué tenés que hacer?, ¿qué te corresponde?, ¿qué es lo que esperan de vos?, hay cosas que no están claras” (AP)

“A veces se confunden, o la gente –cuando va un cuidador a la casa– le parece que tienen que ir a hacer las tareas que le manden y si no la hacen los destratan. Bueno, yo creo que ellos deben tener una formación de saber cuáles son realmente las descripciones del cargo que tienen que desarrollar y cuáles son las cosas que no tiene que hacer” (Familiar)

Y el otro día justo estábamos hablando de eso con ella [la asistente] y ella decía “pah!, que está peligroso”. Sí, es peligroso. Por eso no se le puede sacar la vista de encima, si va al baño hay

que ir con él, si va al cuarto hay que ir con él, porque a él le da por enchufar; no conoce el peligro, entonces hay que estar continuamente... y está bueno que hagan el curso y que tengan una idea más o menos, porque no es solo estar sentado en una silla de ruedas” (Familiar)

Ante estas situaciones a las que pueden enfrentarse y la carencia de información a través del Programa, varias asistentes han procurado información por canales informales como internet para conocer ciertas patologías o bien en aspectos más generales de atención recurren a algún curso por su cuenta.

Por otro lado, el espacio físico donde se desarrollan los cursos sirve para favorecer el relacionamiento entre los AP, aspecto no menor ya que se trata de un empleo en solitario, dentro de experiencias cotidianas complejas de desgaste físico y emocional, como fue observado a lo largo del informe. Por otro lado, el aislamiento de la tarea obstaculiza la organización colectiva de las trabajadoras, por tanto, el ámbito de los cursos permite compartir experiencias. En relación a esto, es pertinente mencionar que recientemente se ha creado el **SUAP (Sindicato único de Asistentes Personales)**, lo cual –sostienen– beneficiará las condiciones laborales de los AP, así como propiciará instancias de intercambio colectivas necesarias.

La dificultad en la implementación de los cursos se hace evidente, a modo de ejemplo en Paysandú al momento de las entrevistas aún no se habían realizado los cursos de formación.

Me quedaron en llamar y nunca me llamaron, es que no ha salido acá en Paysandú. Conozco a compañeras que lo tienen al curso, pero lo han hecho en otros departamentos. (AP)

Estoy en la espera de que me llamen para hacerlo, yo me inscribí, hay compañeras que hace tres años que se inscribieron y el curso no ha salido, hay que esperar. Nos dijeron que hay que esperar que nos van a llamar, pero estamos todas. (AP)

Tareas que realiza el AP: fronteras difusas

Una de las principales dificultades, como ya se ha señalado, del vínculo entre los protagonistas tiene que ver con la **definición del rol y tareas del AP**, es decir con la determinación sobre qué debe o no hacer el AP a la vez de qué es pasible de ser exigido por parte de las familias, o no. Este es uno de los aspectos donde continúa habiendo zonas grises en función del análisis de los discursos.

En primer lugar, es preciso partir del hecho de que el Programa no cuenta con un documento que incluya un listado de las tareas que debe realizar un AP, si bien existe una orientación general. Así por ejemplo, en el sitio web del Sistema de Cuidados donde se presenta el programa y se responde a la pregunta sobre qué tareas realiza un asistente, se señala: “El Asistente Personal concurre al domicilio en días y horarios

*acordados con la persona usuaria. Las acciones a realizar serán también convenidas con las familias. Estas tareas no pueden suplir otras intervenciones profesionales. Tampoco incluyen la atención a otros miembros de la familia, ni la realización de tareas domésticas”.*²⁰

De la referencia anterior queda claro el margen de acuerdo de las tareas con la familia que contrata, dentro de un marco que excluye a las tareas doméstica y las tareas que corresponden a otros profesionales. El primer caso plantea la interrogante de si ciertas tareas de la vida cotidiana que hacen a la alimentación e higiene del entorno inmediato y cotidiano de la persona con dependencia, podrían ser excepciones. En estos casos es posible que la definición se resuelva en el espacio de acuerdo en el acuerdo entre AP y referente familiar.

Por otro lado, en el artículo 4º del Decreto de implementación del Programa se establece que el servicio de Asistentes Personales integra el Programa de Cuidados en Domicilio del SNIC y que dicho servicio *“está constituido por **el cuidado y la asistencia personal para las actividades de la vida diaria** de personas en situación de dependencia severa. El servicio que se reglamenta se compone de la habilitación, el registro, la formación, la supervisión y/o el otorgamiento de un subsidio según lo prescripto por el presente Decreto”*²¹.

En este segundo texto, en que se hace referencia a las tareas, se introducen otros conceptos como el de cuidado y actividades de la vida diaria que son conceptos inherentes al servicio a personas en situación de dependencia severa en el marco del SNIC. De todas maneras, el concepto de cuidado por parte de personas fuera del hogar requiere preguntarse cuál sería la definición más adecuada al Programa. Además de cuál es la representación que tienen de él los involucrados, así como también si las tareas de la vida diaria incluyen tareas básicas para la continuidad de la personas como la alimentación, la higiene –¿medicamentos forma parte de la competencia de otros profesionales como se señala arriba?–, o también incluye actividades recreativas y de estimulación cognitiva.

Nuevamente, el Programa prevé un margen de acción para que estos acuerdos lo logren los involucrados. Sin embargo, dicho acuerdo no puede alcanzarse sin un justo equilibrio entre las partes, involucrando así aspectos de condiciones laborales y de derechos y obligaciones de los trabajadores.

La experiencia internacional en apoyos similares, a nivel del hogar, indica que el servicio puede involucrar diferentes aspectos: cuidados médicos (o de enfermería),

²⁰Tomado de: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/61052/asistentes-personales> Visitado el 8/5/19

²¹ Decreto 117.016. “Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa”. 25 de Abril, 2016. Visitado el 15/09/2019 Disponible en <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61859/1/16.04.25---decreto-117.016---ap.pdf> 8/5/19

cuidados personales como es la realización de las actividades básicas de la vida diaria - higiene personal, vestirse, comer, levantarse y acostarse, y otras actividades referentes al autocuidado-, asistencia personal, referida a la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria, como cocinar, hacer las compras, manejar el presupuesto, o limpiar el hogar, y servicios sociales, que se relacionan con el apoyo en la interacción de la persona con su entorno, de forma que la misma pueda mantener una vida social plena (OECD-Eurostat-WHO 2011 en Aranco N; Ibarrarán P. Marzo, 2019).

En casi todos los países se especifica el tipo de tareas que puede realizar el asistente personal, pero el rango de actividades que se incluye, así como la distinción que se hace entre ellas, varía. La ayuda para tareas de cuidado personal está incluida como parte de los servicios ofrecidos en todos los casos. Es interesante mencionar que en Japón y Corea, se considera la ayuda con la actividad de bañarse como un servicio específico, que se distingue del resto de las actividades de autocuidado (como comer o vestirse).

En Dinamarca, España, Escocia, Japón y USA, el asistente personal puede, además, ayudar con los quehaceres del hogar, como limpiar o cocinar, o incluso brindar apoyo en la realización de otras actividades instrumentales, que tengan que ver con el traslado de la persona dependiente o su interacción con el entorno. En otros países, como Dinamarca, Japón, Corea y USA se incluyen también los servicios de enfermería en el domicilio, los cuales siempre deben ser proporcionados por personal debidamente formado y prescripto por un profesional de la salud.

Una mención especial merece Dinamarca, en donde la definición de tareas que debe llevar a cabo el asistente personal llega al extremo y se establece el tiempo máximo (en minutos) que puede llevar cada actividad (Lindstrom 2015). Si bien ésta puede ser una forma de asegurar la estandarización en la provisión del servicio, la falta de flexibilidad y, por lo tanto, la dificultad para adaptar las tareas del asistente personal a las necesidades de cada individuo, ha conllevado críticas, tanto de los asistentes como de las personas dependientes (ibíd.).

Fuente: *“Servicios de apoyo personal para personas con dependencia funcional: antecedentes, características y resultados”*. Aranco N; Ibarrarán P. Marzo, 2019.

Un primer dato clave para el acuerdo de las tareas es el grado de dependencia que tiene la persona. El panorama es ampliamente heterogéneo en cuanto a diagnósticos de enfermedades, que a su vez asumen particularidades en la forma en cómo se presentan cada caso. Por otro lado, teniendo en cuenta la composición de los hogares y los referentes familiares adultos que estén disponibles en los horarios que no esté presente el asistente, hace que sea imposible que el programa pueda prever un protocolo único de tareas.

Así es que, como señala la cita de la entrevista a continuación, lo primero en el acuerdo de tareas es identificar la “patología” (dependencia desde la terminología del programa) por parte del AP y sus implicancias de cuidados. En función de éstas y la valoración de la asistente de la posibilidad de lidiar con ella es que se busca un acuerdo de funcionamiento cotidiano: desde horarios, hasta tareas de cuidado concretas involucradas. El límite que corresponde a la función parece haber sido bien especificado en el curso básico del Programa y se resumen en dos premisas (a) no

realizar tareas domésticas para el conjunto del hogar, ni (b) tareas que correspondan a profesionales especializados.

“En el caso de [Nombre de PCD] yo primeramente hablé con la hija, le pregunté cuál era la patología que tenía, cuál era la discapacidad si era total, si algo podía hacer ella. Entonces fue que yo le dije, qué es lo que ella realmente necesita, bueno de tal hora hasta tal hora lo atiende ella, entonces yo cuando llego me ocupo de lo personal de ella, del aseo, de bañarla. Medicamento no le doy, porque no hay medicamento para darle.” (AP)

El acuerdo nunca es de una vez y para siempre, sino que se plantea la necesidad de ir ajustándolo, en particular en lo relativo al horario. En el día a día se presentan contratiempos o dificultades que hacen que se “imponga” cierta demanda de flexibilidad por parte del familiar (en general también es una mujer), ya sea en el horario del día o en cambiar horas de un día para otro. En otro caso, esta flexibilidad se plantea de antemano y forma parte del acuerdo:

“Ella ya de antemano me dijo que los horarios eran medios así, porque ella es profesora de gimnasia y tiene horarios cambiantes más en verano, y en invierno también otros horarios diferentes, yo tenía que decidir y ‘ta, yo le dije que sí. Estamos de acuerdo digo, por ese problema, no hay problema, por ahora no” (AP)

La cita a continuación, muestra claramente las tareas involucradas en el caso de atención de un niño, que van más allá de las tareas de cuidado “material”:

“Yo estoy ahí para darle la merienda, la medicación, el tiempo es para él. Él está con la pantalla a veces un juego que no lo puede pasar y yo se lo paso (...) [él me dice] ‘vamos para afuera’, voy para afuera, [él me dice] ‘vamos a jugar a la pelota’, vamos a jugar a la pelota, le gusta cortar flores viste, todo que hay rosas ahí, corto rosas. Yo lo sigo.” (AP)

En algunas entrevistas se constata que no siempre se cumple la no realización de tareas domésticas, como en los casos que sigue:

- *Alguna cosita en la casa. Con el almuerzo, y la cocina ahí y limpiar un poquito el baño y esas cosas.*
- *La limpieza de la casa.*
- *De la casa y todo.*
- *¿O sea esas son las tareas que vos tenés pautadas, que tenés que hacer como asistente personal?*
- *Sí. (AP)*

En la siguiente cita se explicita que realizar este tipo de tareas de la casa es parte del acuerdo, o de lo contrario no tendría el empleo:

- *Por ejemplo que te planteen que hagas tareas domésticas.*

- Ah todas. No te hagas problema, porque las hago todas.
- Pero en un momento tuviste que decir 'pah, no. ¿O no llegaste a esa instancia de decir que no, porque sabías que podía perjudicar el vínculo.
- En realidad las estoy haciendo y corre como para el mismo trabajo. Es eso, o no es el trabajo.

Algunas AP, por el contrario, mencionan que si bien tienen claro que no les corresponde, ante las dificultades que observan en el hogar –o por vocación de servicio– asumen las tareas (ej. colgar o lavar ropa, barrer), deciden hacerlas igual, motivadas por “ayudar al otro”.

En el caso de la atención a niños en edad escolar, cuya dependencia no les impida concurrir a la escuela, buena parte de la jornada diaria del AP, si no es la totalidad de la misma, es **acompañamiento en el aula**. Con lo cual la tarea de cuidado se aproxima más a la de un asistente pedagógico.

En otros casos, la asistente acompaña en otras tareas que son parte de la rutina semanal de un niño/a población objetivo del programa: la consulta periódica con especialistas. En otras ocasiones, la asistente acompaña en el espacio de juego del niño/a, y hacia al final de la cita se hace evidente que se le solicita al AP otras tareas de trabajo doméstico que, en función de lo señalado más arriba no correspondería que haya acuerdo en su realización:

[Nombre de AP] se encarga de bañarla, de llevarla a las terapias, yo las llevo en el auto y por ejemplo fonoaudióloga la llevo a COMEPA y de COMEPA se vienen a pie hasta acá, fisioterapia es acá. Después yo la llevo y la voy a buscar a APRODIME, y la AP está acá esperándola. Cuando empiezan los días lindos que no hace mucho calor, a veces ella la lleva a la placita, después la única condición que ya la tenía desde que la contraté, desde antes de este programa, es que me tuviera las camas ordenadas, los cuartos ordenados y la cocina lavada, nada más. (Familiar)

Otra familiar entrevistada, de forma similar, describe tareas doméstica que dejan la duda en qué medida corresponden al acondicionamiento del espacio de la persona dependiente y termina preguntándose si no sería correcto realizarlo.

La cocina me la tiene limpia, el lugar donde tiene que moverse, donde es el medio de comida hay que tener la comida limpia, hay que tener las mesadas limpias, las mesadas o los platos, lo que sea lógico, eso. Cuando ella se va lo hago yo todo, pero en las cuatro horas mientras está ella hace esas cosas. ¿Qué? ¿No debería? (Familiar)

Es como que yo le diga ¿te animás a ponerle la ropa a lavar?, eso yo creo que no. Es ocuparse de él, que si está con él es obvio que lo tiene que llevar al baño o yo le digo mira que no se bañó y 'ta, que lo ayude a bañarse de repente, que lo ayude a comer y capaz jugar... no sé si debería pero, 'ta. Son cosas que él la invita y ella va

viste, ella nunca me ha hecho problema. No me dice yo no tengo que jugar, ella juega con él (Familiar)

Las anteriores, no son las únicas situaciones de incertidumbre respecto a la tarea observadas: En alguna otra entrevista ante la pregunta de lo que NO debería realizar una asistente responde, incluso, que nunca se lo habían planteado.

Se puede decir por lo tanto, que hay una diferenciación en las tareas que realiza un AP que trabaja con adultos mayores que el que trabaja con menores dependientes. Por el lado de las personas mayores de 80 años, se observa la mención de actividades como (i) conversación, (ii) actividades lúdicas; (iii) acompañamiento; (iv) cuidado de higiene; y (v) alimentación. Entre las actividades que realizan los AP con los menores se destacan: (i) el acompañamiento en aula, (ii) la colaboración en la realización de tareas domiciliarias o deberes, (iii) la colaboración con la familia en la construcción de pautas de comportamiento y límites, (iv) acompañamiento en actividades lúdicas y físicas.

Rutina del AP

Las citas que siguen, ordenadas por los dos perfiles de beneficiarios (mayores de 80 y menores de 29), muestran cómo en un día habitual de trabajo se conjugan y combinan **las distintas dimensiones del cuidado: material** -o la asistencia en actividades de reproducción de la vida de la persona- **y el cuidado emocional** o afectivo que también involucran las asistentes. En este último caso en general, es fundamentado como componente vocacional de la tarea o del servicio que realizan. Para el caso de los mayores de 80 años destacamos los siguientes relatos:

Llego, la curo, la ayudo a bañarse, toda esas cosas, ¿viste? y, los cuatro inhaladores, el remedio de la presión... (AP)

La ayudo a preparar el desayuno, ya ella toma el té, toma un termo lleno de té, se pica queso, con pan y eso, va comiendo despacito, viste y bueno, tá, y ahí continuamos hasta las doce viste (AP)

Mira tele, le cebo mate y esperamos a las 16h [horas], ya llega la otra familia, viste como que no hay, pero su cuarto mientras la llevo yo ya se lo ordeno, eso sí, yo tengo su camita ordenada, tres veces por semana, los días que la baño, es los días que yo meto esas sábanas en el lavarropas. Y ya le cuelgo, porque yo quiero que ella está impecable (AP)

Para el caso de los familiares con beneficiarios menores de edad destacamos las siguientes citas. En este caso la de un acompañante escolar:

“Llego a la escuela y la llevo al baño, después vamos al aula, yo me siento en una silla atrás de ella y ahí empieza a trabajar con la maestra, con los compañeros, a interactuar (...) A la salida yo la llevo a la casa o viene la mamá a buscarla. (AP)

“Y bueno ella llega acá una menos cinco, va con él hasta la escuela, está sus 4 horas, se sienta a una distancia así más o menos como vos viste, porque también a medida que fue avanzando es que él vaya teniendo su autonomía, no de estar todo el tiempo arriba de él, cuando se presenta alguna dificultad o algo para él, ahí ella interviene, justamente cuando él se frustra o algo” (Familiar)

Los aspectos emocionales entran en juego durante la tarea del AP. Esto no sólo tiene que ver con el sentir del cuidador mientras cuida, sino la energía que deposita –cuando se preocupa o compromete en la tarea– en mejorar el bienestar de la persona que está atendiendo al tiempo que controlando emociones ante las dificultades que enfrenta cotidianamente la persona con dependencia.

Lo que se hace con un asistido, es todo, es dar todo de uno mismo. Porque sí. Algunos tu sabes que son muy depresivos, es donde tú tienes que hacer todo para que se sientan bien. (AP)

El deber me parece es el acompañar, es el ayudar, es capaz tratar de enseñar, de la manera que uno sabe, a motivarlo para que aprenda algo de buena manera y no rezongando ¿No? De buena manera, porque ellos son especiales pero ellos entienden. (AP)

Competencias para la tarea: “vocación” y manejo de emociones

De acuerdo a las principales motivaciones para postular al rol de asistentes personales, como se señaló anteriormente, el aspecto vocacional es uno de los mencionados. En este apartado se profundiza en este componente.

Las citas referidas más arriba, subrayan el compromiso en la tarea que se observa en algunos discursos, donde junto con las acciones de facilitar a la persona dependiente los aspectos básicos de su atención-acompañamiento, alimentación, higiene, etc.- incorporan aspectos que buscan mejorar el bienestar emocional de las personas- ¿Podría entenderse como un componente vocacional de cuidado al *otro*?- a la vez que manejar sus propias emociones para sobreponerse a realidades cotidianas difíciles y en muchos casos irreversibles.

“Es como te decía hoy, es vocacional si vos no tenés vocación de servicio de ayudar al otro, no tenés que trabajar en esto, tenés que ser muy fuerte y tener bastante carácter pero carácter en el sentido de ser fuerte porque si la niña está mal no te vas a poner a llorar con ella. Te tiene que salir de adentro, si vos no tenés carácter fuerte y paciencia, en esto no podes trabajar” (AP)

“Es vocacional, porque te tiene que gustar, lo puedes aprender, cualquiera lo puede aprender, o lo puede estudiar, cualquiera. Pero, sí tiene que gustarte, tienes que nacer con eso, sí gustarte y a mí me gusta” (AP)

Claramente sería preciso distinguir la vocación de cualquier saber innato que pueda atribuirse a las mujeres por realizar este cuidado, por su condición, en su propia familia. Sin embargo, es de esperar que en los discursos de las entrevistadas, haya cierta combinación de “amor al trabajo que realizan”, vinculado a su propia experiencia con su familia.

Muchas veces se antepone lo vocacional al aprendizaje de la tarea, si bien no son conceptos directamente opuestos se entiende la idea que se quiere transmitir que lo vocacional no alcanza, es necesario aprender. En primer lugar, a través de la propia práctica, con la persona atendida. Por otro lado la última cita se refiere a que en la tarea la AP también cumple funciones de enseñar a la persona. Ya se vio en citas anteriores o bien en otras no transcritas que las AP, ayudan en la tarea de enseñar junto con acompañar a movilizarse, a escribir o dibujar en los niños/as.

“Vocacional, totalmente, sin duda alguna vocacional. Porque no sé explicártelo pero digo, si vos estás haciendo algo porque es tu salida laboral no te involucras con la persona, y vos tenés que sentir y tener empatía con la persona, es lo que yo siempre sentí; tenés que tener empatía, ponerte en lugar de esa persona y decir... es una persona, no sólo lo hago porque necesito el sueldo. Yo al menos toda mi vida fui igual, no sé si es la manera correcta de involucrarse capaz a veces es mejor tratarla más light la cosa porque involucras los afectos, los sentimientos...” (AP)

De las entrevistas realizadas es posible observar que las AP incorporan en su discurso otra dimensión: la necesidad del empleo, la fuente laboral- dentro de trayectorias laborales pasadas en tareas similares. La especificidad del rol de AP en tanto involucra en relacionamiento directo con otra persona en situación de mayor vulnerabilidad, hace que se preste para agregarle **el componente de “vocación” de servicio** e incluso de afecto-que en algunos casos parece hacer más llevadera la tarea-, además de aprendizaje en la práctica. A lo que habría que agregar la formación básica que requiere el programa para la “profesionalización” de la tarea que es a lo que aspira el Programa desde la Secretaría Nacional de Cuidados (SNC).

Condiciones laborales del AP

En general, entre los AP entrevistados prima la idea de satisfacción con el trabajo. En primer lugar, porque la mayoría de las veces es una de las primeras experiencias laborales formales en las trayectorias de las asistentes. Asimismo, porque se trata de un horario que permite conciliar su empleo con la vida familiar o con otros empleos.

“Yo estoy conforme, estoy contenta. Yo con 40 años, es difícil conseguir un trabajo, yo sé que no estoy para atrás de un mostrador ni nada porque se fue la edad. Somos personas que para

lo laboral somos viejos, y en este sentido, en este programa no se me juzgó mi edad ni nada. Y estoy re contenta que tengo un trabajo” (AP)

En relación al salario percibido por los AP, en general se considera que es adecuado para la cantidad de horas mensuales de trabajo, exceptuando los AP que únicamente cuentan con ese ingreso. Sin embargo, la mayoría señala que le gustaría que fuera más extensa la carga horaria y que el salario sea mayor, también considerando la responsabilidad de la tarea (personas con enfermedades y en condiciones físicas complejas). En otros discursos, es posible observar cierta resignación en relación al salario, ya que en general este tipo de rubro se caracteriza por presentar condiciones laborales complejas y baja remuneración. Profundizando un poco más este punto, pareciera que el factor del desgaste físico y emocional que implica la tarea del AP, es determinante para la evaluación sobre lo adecuado o no de las condiciones salariales.

“El sueldo en sí es poco para casos como el de este niño viste, que cambiarlo, la medicación, que se alimenta todo por sonda, que tenés que estar controlando porque se te puede ahogar o lo que sea, viste. El sueldo es poco para esa clase de cuidados.” (AP)
“Ahora que estoy con esta señora, el sueldo está bien, lo voy llevando aunque necesito más. En otras situaciones cuando [el trabajo es] fuerte, como el del parapléjico, el cuadripléjico, el esfuerzo...ahí me parece que es poco el sueldo, porque hay demasiado desgaste físico” (AP)

Es pertinente mencionar que recientemente se aprobó por parte del Poder Ejecutivo un aumento del salario mínimo del Asistente Personal, que lo posiciona por encima del salario mínimo del rubro servicio doméstico.

En algunas entrevistas, se menciona inconformidad por tener que realizar aportes. Esta insatisfacción o al menos desmotivación en varias entrevistas, puede vincularse a que la formalización es algo nuevo en estas trabajadoras. También hay referencias en varios casos a que estos descuentos deben agregarle el costo que tiene para ellas el transporte, con lo cual el salario disponible es menor aún. También observan con extrañeza la asimilación de la tarea al “Servicio Doméstico”, categoría ocupacional que figura en el recibo de sueldo de BPS.

“En cuanto al sueldo, gracias a dios tenemos algo, pero tampoco podemos hacer... nos podemos conformar porque, digo si vamos al hecho que incluso yo veo en el recibo que dice Servicio Doméstico, y nosotros no hacemos servicio doméstico” (AP)

En cuanto a la carga horaria mensual de 80 horas, hay cierta confusión que hace a sus derechos y obligaciones. Los meses con cinco semanas, si trabajan cuatro horas de lunes a viernes la carga horaria sería de más de 90 horas, y eso a algunas entrevistadas les genera confusión e inquietud acerca de que esas horas no las estarían cobrando:

“Distribuir las ochenta horas en el mes, yo no entiendo si las ochenta horas son las obligatorias y yo llamé a Montevideo y me dicen, ‘vos tenés que hacer las ochenta horas’. El sueldo que se te paga son por las ochenta horas. Sí, pero octubre tuvo tres días libres por ejemplo. Yo hice

doce horas libres más, doce horas de trabajo más, no cumplí ochenta horas, yo estoy cumpliendo de noventa y dos a noventa y tres horas por mes, es mentira de las ochenta horas”
(AP)

En cuanto a la firma de contrato de relación laboral entre el AP y el referente familiar, en general no se realiza ya que no es algo obligatorio para la conformación del binomio. En algunos casos incluso les llama la atención la indagación al respecto y hay cierta confusión con el momento en que se realiza el alta en el BPS. Algunas refieren a que lo único que utilizan es el cuaderno que el Programa sugiere tener, tanto para el Asistente como para el referente Familiar, de modo de ir anotando aspectos de horarios y otras condiciones de trabajo.

Esto responde a que no es un requisito del programa la firma de contrato entre las partes aunque sí se lo presenta como una sugerencia, lo cual genera ruidos en la relación laboral.

“No firmé contrato, tengo todo notificado en un cuaderno, lo que voy haciendo día a día con ella, pongo por ejemplo la fecha, pongo se bañó, la llevé al médico, le repetí los medicamentos, le curé la pierna. Anoto todo lo que hago en el día. Y con la otra señora hacemos así, por ejemplo pongo ‘mes de octubre, completo, todo trabajado, cumplido’, abajo firma ella y firmo yo. Tengo esa constancia” (AP)

“Nosotros no tenemos la protección de nadie. O sea, estamos todos desamparados en ese sentido. Lo que a nosotros nos dijo la del BPS, fue que en un cuadernito firmáramos los días que vas, que iba, ella y yo, que tuviéramos dos cuadernos porque dice a lo primero se empieza divino y después te empiezan las complicaciones. No sé si un cuadernito es la manera” (AP)

En relación a la firma de contrato, también surge en algunos casos la preferencia de no firmar contrato ante riesgo de perder el empleo, lo cual denota ciertas inseguridades que pueda tener el AP ante la posibilidad de generar conflicto por este tema con la familia contratante. En otro orden, también surge la idea de que en ocasiones no existe el contrato como tal, pero sí hay acuerdo entre las dos partes por ejemplo en relación a las licencias.

En términos generales, pese a que la mayoría no ha firmado contrato, ni acuerdos por escrito- salvo excepciones como cita anterior-, es notorio que al parecer **la mayoría no lo entiende necesario**. Sería como que mientras se pueda sostener el empleo, las condiciones se pueden sobrellevar. En última instancia podrá abandonarse el trabajo, pero claramente no forma parte de la cultura de estas trabajadoras la defensa de derechos laborales, de lo que dan cuenta sus historias laborales precarias y la reciente experiencia de formalización del trabajo a domicilio.

También están los casos en que consideran que realmente no lo necesitan dado el respeto y consideración de los derechos (en este caso la duración de la jornada laboral) de sus empleadoras.

"No, en este caso no firmé contrato, pero no descarto que si fueran otros patrones, que no fueran tan accesibles en el tema de entender las cosas y que yo estoy para la abuela, hay asistentes que lo precisan. Que viste que te dicen un horario y le vienen a cualquiera, es hasta las 4 y las mujeres están hasta las 6 eso he conversado, pero no es mi caso, en este sentido no es mi caso, ellos son muy respetuosos en mi horario" (AP)

El hecho de no contar con un contrato de trabajo firmado, coloca a los y las trabajadoras en una situación de vulnerabilidad respecto al empleador.

A continuación, se analizan las valoraciones en torno a las características favorables y desfavorables del empleo, por parte de las Asistentes:

Cuadro 8: Ventajas y desventajas del empleo como Asistente Personal, según los AP

Ventajas	Desventajas
Protección del empleo y cobertura de salud	Falta de definición de tareas que puede llevar a abuso por parte de ciertos referentes de cuidados
Flexibilidad horaria: posibilidad de medio horario	Soledad de la tarea/Falta espacios colectivos
La capacitación recibida	No cubre el Despido por parte de BPS, queda sujeto de disponibilidad económica y voluntaria de la familia
En términos generales, conformidad con el salario, salvo casos complejos de alta demanda física y emocional	Alta exigencia física y/o emocional en algunos casos
	Falta de mediador laboral/supervisión de la relación laboral

Fuente: elaboración propia

Representaciones sobre el cuidado

En este apartado se analizan en primer lugar, las percepciones de los entrevistados respecto al significado de cuidado, dependencia y autonomía. Como se verá más adelante, estos conceptos en algunos casos pudieron suscitar dudas sobre el significado o comprensión de la palabra. De todas maneras, en las entrevistas se intentó indagar de otras formas para que las personas pudieran reflexionar sobre estos significados. En segundo lugar, las representaciones sobre corresponsabilidad, género y cuidado ideal.

Para introducir el tema de los cuidados, vale mencionar algunas definiciones realizadas por el programa. La ley N° 19.353 que crea el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, define al Sistema de Cuidados como *“el conjunto de acciones públicas y privadas que brindan atención directa a las actividades y necesidades básicas de la vida diaria de las personas que se encuentran en situación de dependencia. Comprende un conjunto articulado de nuevas prestaciones, coordinación, consolidación y expansión de servicios existentes, como asimismo la regulación de las personas que cumplen servicios de cuidado”* (Ley N° 19.353. Artículo 3 B).

Asimismo, dicha ley especifica que el concepto de *Cuidados* refiere a *“las acciones que las personas dependientes deben recibir para garantizar su derecho a la atención de las actividades y necesidades básicas de la vida diaria por carecer de autonomía para realizarlas por sí mismas. Es tanto un derecho como una función social que implica la promoción del desarrollo de la autonomía personal, atención y asistencia a las personas dependientes”* (Ley N° 19.353. Artículo 3 A).

Representaciones sobre Cuidado, Autonomía y Dependencia

Uno de los aspectos relevados en las entrevistas fue la percepción de los actores respecto al significado del cuidado. Del análisis realizado, surge desde los AP una diferenciación entre el cuidado de adultos mayores y de niños, y esa distinción se visualiza además en el significado que tiene el cuidar en uno y otro caso, y lo que implica la tarea. En el caso de los niños, niñas y adolescentes, cuidar se asocia a la protección y enseñanza, mientras que en los adultos mayores, se relaciona al hecho de tener que asistir, acompañar, y escuchar.

“Al niño que yo cuido de mañana, lo cuido porque yo tengo que estar atrás todo el tiempo y es cuidarlo, la señora que cuido de tarde no, porque yo la asisto, que es diferente”. (AP)

El cuidado de adultos mayores se realiza a personas de avanzada edad (mayores de 80 años), y en la mayoría son personas con presencia de deterioro físico y mental, producto de alguna enfermedad o por el avance de la edad. En este grupo específico,

se advierte que las tareas del AP se vinculan más a los quehaceres domésticos (limpiar, cocinar, hacer mandados), lo que no es lo pretendido por el programa. También para quienes cuidan a personas mayores, las representaciones de cuidado se asocian a tareas de cuidado personal de la PCD, como el aseo de las personas, vestir y peinar, y a la toma de medicamentos.

En el cuidado a personas mayores, frecuentemente se destaca la importancia que tiene el diálogo entre el AP con la PCD, así como también realizar alguna actividad recreativa o lúdica (salir a caminar, ir a una plaza, jugar cartas, leer). Este tipo de actividades requieren necesariamente interactuar con otros, y muchas veces cuando la persona adulta mayor vive sola, no puede realizarlas. Este punto de “sentirse acompañado” es sumamente valorado por las personas con dependencia de este tramo etario. El AP viene a llenar un vacío relacional que muchas veces la familia no puede ocupar, sea por falta de tiempo, o por la dificultad que tiene para los integrantes de la familia ver el deterioro físico y mental de su familiar. En este sentido, los progresos visualizados tanto por los AP como por los familiares en el caso de los adultos mayores, se vinculan a transformaciones en lo anímico, ya que el hecho de tener una persona que se ocupe, se interese y dialogue, genera mejoras en el ánimo de las personas adultas mayores.

En síntesis, el cuidar a personas mayores se vincula a la cotidianidad, al día a día, hacer lo posible para que la persona con dependencia pueda estar tranquila, y que cuente con alguien en quien apoyarse en caso que lo necesite.

En el caso de los niños, niñas y adolescentes (NNA) participantes del programa, en general presentan algún tipo de discapacidad física o mental (por ejemplo trastornos del espectro autista, síndrome de down), lo que implica en los AP un trabajo extra de informarse sobre estos tipos de enfermedades. El cuidado de NNA difiere en ciertos aspectos del cuidado de adultos mayores, y requiere otro tipo de tareas por lo que el vínculo entre el AP y el NNA es diferente.

Los AP realizan tareas de enseñanza con los NNA que van desde enseñarles a realizar determinada actividad, como puede ser lavarse los dientes, pronunciar alguna palabra, comportarse o reaccionar distinto frente a determinada situación que puede generar frustración, entre otras. En relación a esta característica del cuidado de NNA, es más frecuente que los AP y las familias visualicen progresos en este grupo etario, lo cual además, puede tener consecuencias en la motivación de realizar la tarea. También es habitual que los AP realicen las tareas educativas en cuanto a tareas domiciliarias o deberes que tenga que realizar el NNA.

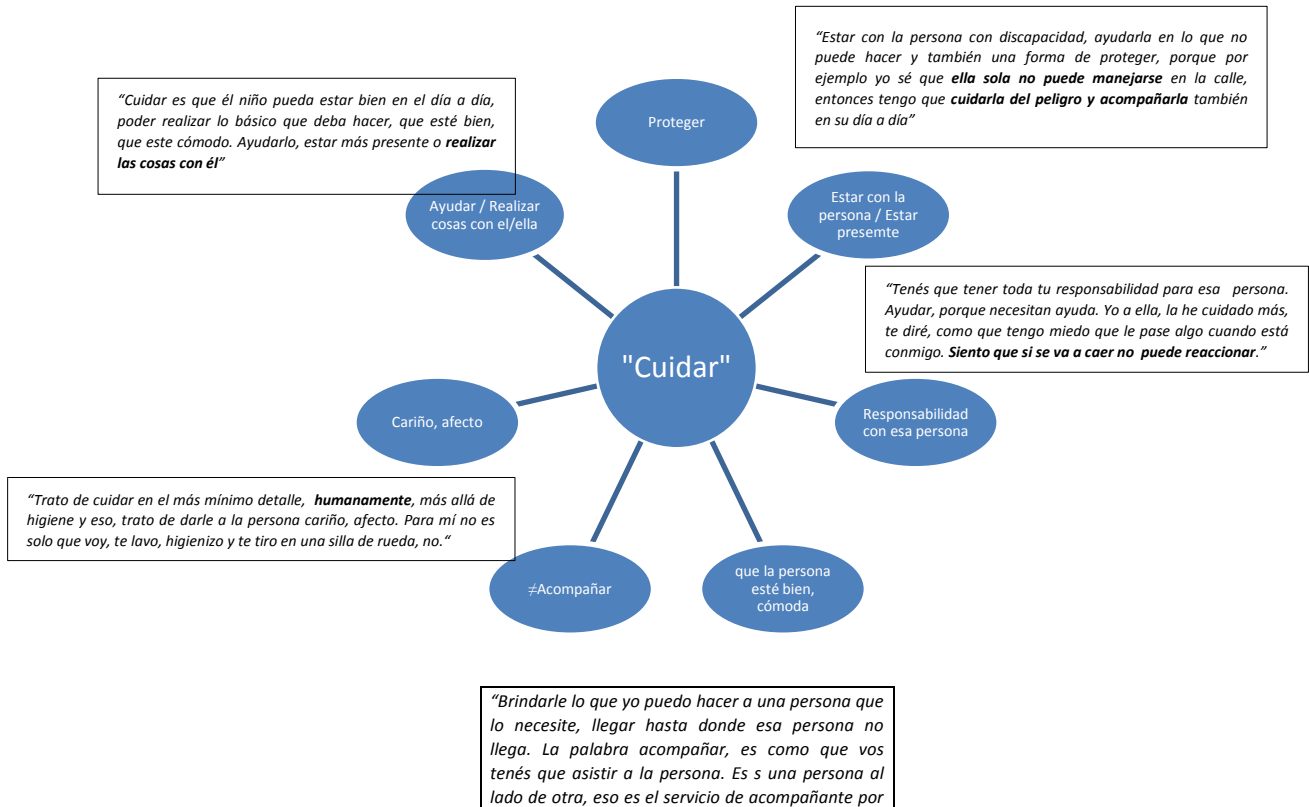
La dimensión lúdica y recreativa también está asociada al trabajo del AP con los NNA, y son más frecuentes los juegos al aire libre que dentro de casa. En el hogar, las actividades lúdicas son usualmente realizadas por miembros de la familia.

Una de las características que diferencia el trabajo con menores del de adultos, en cuanto al significado del cuidado, es el vínculo afectivo y en cierta medida maternal que se desarrolla entre la PCD y el AP. En el caso de los AP que cuidan menores, el "cuidado" se asocia a la enseñanza, la crianza, las actividades lúdicas y recreativas, generando una relación más afectiva y el AP ocupa en cierta medida un rol de referencia para el NNA. En algunos casos, las AP señalan que el cuidar a un niño con algún tipo de dependencia, implica mucha responsabilidad, y una atención mayor a la que se tendría con una niña o niño sin dependencia, por ejemplo en el caso de una caída en la capacidad de reaccionar que tiene uno frente a otro. En este sentido, se plantea la distinción entre cuidar y asistir, ya que cuidar requiere atención y poder prevenir determinadas acciones que pueden ser riesgosas, mientras que el asistir a alguien, se relaciona más a colaborar o ayudar a realizar determinada tarea.

En líneas generales, un punto común a los AP que trabajan con ambos perfiles de población (NNA y Adultos mayores), es el fuerte componente vocacional que tiene la tarea del cuidado asociándolo con palabras como amor, paciencia, afecto, protección y cariño. Por otro lado, también está presente en el cuidado la idea de ayudar, asistir, confianza y responsabilidad.

El siguiente esquema reúne los principales significados que le dieron los AP al significado del cuidado.

Esquema 1: Significado de "Cuidar" para los AP

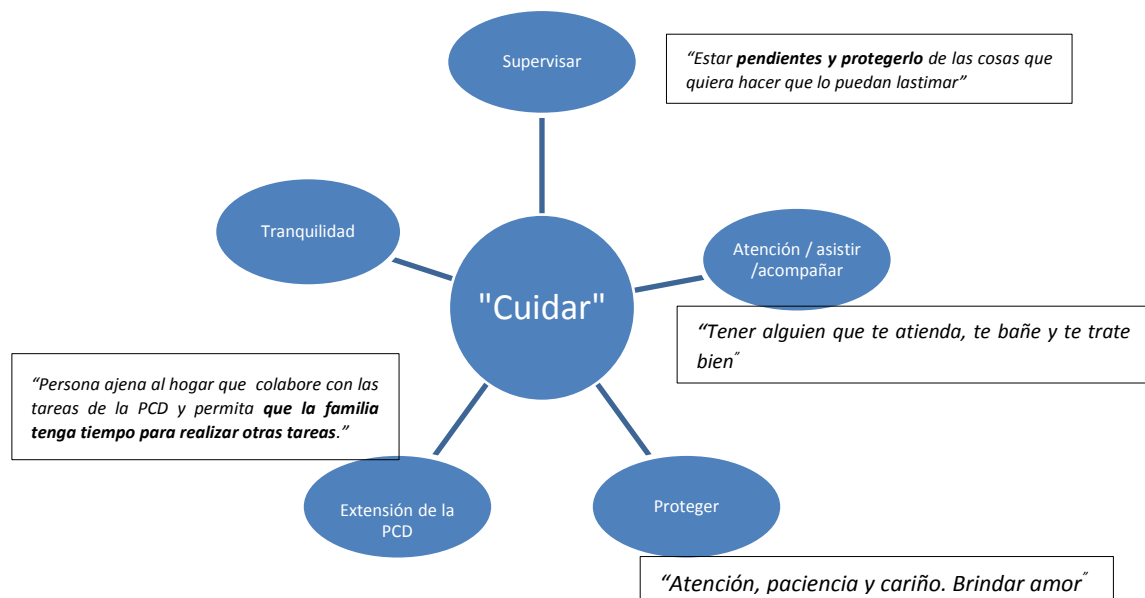


ejemplo. Eso no es cuidar, para mí eso es acompañar."

Fuente: elaboración propia

En cuanto **al significado de cuidado por parte de los familiares** (conformados y no conformados), se destacan las menciones relacionadas a que el cuidado involucra a una persona ajena al hogar que colabora con las tareas de la vida cotidiana de la PCD. El énfasis que dan las familias sobre qué es una tarea realizada por un tercero que no pertenece al hogar, es interesante de analizar, ya que se vincula a que históricamente el cuidado ha sido una función ocupada por miembros de la familia. En relación a esto, se vincula el cuidado con la liberación de tiempo de la familia para realizar otras cosas, y con el sentimiento de tranquilidad que les provee a las familias el hecho de saber que la PCD se encuentra acompañada, contenida y atendida. Surgen menciones relacionadas a "vigilar", "supervisar", "responsabilidad" las cuales no son tan frecuentes en las representaciones de cuidado que expresan los AP. Esta diferencia se vincula a que desde la perspectiva de las familias, el rol del AP está asociado a un trabajo remunerado que la familia contrata para el cuidado de la PCD.

Esquema 2: Significado de "Cuidar" para los familiares



Fuente: elaboración propia

Por último, **las representaciones de cuidado que surgen en las personas con dependencia**, van en línea a sentirse acompañadas y al sentimiento de afecto y cariño (*“mimarme, preguntarme si preciso algo”*). Es interesante observar el énfasis que ponen las PCD en el afecto y en sentirse queridas, ya que ese tipo de sentimiento suele asociarse al vínculo entre los miembros del hogar o allegados. También aparecen menciones respecto a que el cuidado les permite realizar actividades que no pueden hacer por sí mismas, en general tareas cotidianas (bañarse, vestirse, alimentarse), usualmente asignadas a los miembros de la familia.

Respecto a los cambios percibidos por las PCD, en general sostienen que han mejorado su estado de ánimo, *“se siente más feliz”*. A la idea de sentirse cuidados, protegidos, acompañados también se agrega la mención de un incremento de la vida social, por ejemplo, realizar actividades al aire libre (*“me saca a pasear en el barrio en silla de ruedas”*).

Desde la perspectiva de las PCD, (al igual que en los discursos de las familias) se destaca la importancia del cuidado en cuanto a que les genera un sentimiento de *“alivio”*, *“tranquilidad”* vinculado fundamentalmente a la liberación de tiempo de los miembros de la familia. En varios casos se señala que previo a la existencia del programa, era algún miembro de la familia quien se ocupaba de las tareas vinculadas a la alimentación, limpieza, salidas al aire libre, y el programa permitió liberar tiempo, además de generar tranquilidad en los familiares de saber que la persona se encuentra acompañada.

En las entrevistas realizadas se indagó respecto a las **representaciones de dependencia** por parte de los AP, familias y PCD. Para comprender mejor las particularidades del concepto, a continuación se muestra cómo es definida la dependencia desde el programa: se entiende por dependencia *“el estado en que se encuentran las personas que requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas y satisfacer necesidades de la vida diaria”*. En este punto es importante mencionar la distinción entre discapacidad y dependencia, ya que la situación de discapacidad puede implicar dependencia, pero no necesariamente. Como se señaló antes, una persona en situación de dependencia requiere de otra persona para llevar adelante actividades de la vida diaria, en este sentido se debe considerar al menos tres factores: el grado de dependencia de una 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. En este sentido, la combinación de esos tres factores configura en los participantes del programa diferentes niveles de dependencia.

En primer lugar, **para los AP** la dependencia es identificada en líneas generales como la imposibilidad de realizar acciones por sí mismo, sea por algún motivo de salud física o mental. Se considera como algo independiente a la voluntad de la persona, y es una

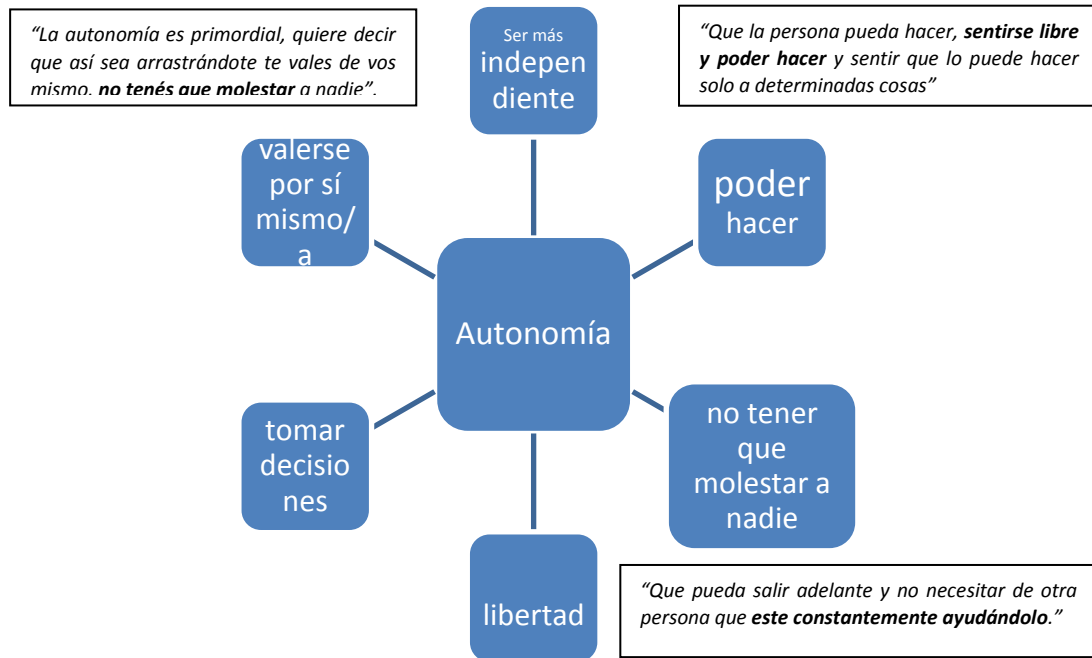
situación que requiere la asistencia de alguien. En varias entrevistas la dependencia se asocia con el sentimiento de “tristeza” lo cual es significativo desde el punto de vista de las representaciones, ya que más allá de la dificultad física o mental que tenga la persona, se le asigna una carga o valoración emocional a dicha situación. En este sentido, es interesante analizar si esa tristeza a la que aluden los AP es exclusiva de la persona en situación de dependencia, o si se relaciona más al entorno, familiar o a las personas responsables del cuidado. Muchas veces la situación en la que se encuentra la persona con dependencia, afecta al entorno familiar, influyendo en el estado anímico de todos los miembros del hogar.

Otro significado que aparece en algunos AP es que la dependencia impide el desarrollo de la libertad porque hace que los niveles de autonomía muchas veces se vean limitados. El depender de un tercero para realizar tareas cotidianas, limita el espectro de posibilidades y acciones, la libertad de acción de las PCD. También aparece asociado a la dependencia la idea de “no valerse por sí mismo”, no poder hacer cosas, necesitar de otro para realizar tarea cotidianas y básicas como caminar, bañarse, vestirse y alimentarse.

El **concepto de autonomía** es definido por el programa como “la **capacidad de controlar, afrontar y tomar**, por iniciativa propia, **decisiones** acerca de cómo vivir y desarrollar las actividades y necesidades básicas de la vida diaria, contemplando la cooperación equitativa con otras personas”. Se encuentra muy relacionado con la capacidad de agencia, con la toma de decisiones y lograr por los propios medios determinadas acciones o resultados en la vida cotidiana.

En las entrevistas realizadas, el concepto de autonomía fue el que generó mayor dificultad de comprensión por los actores entrevistados y en algunos casos los entrevistados señalaban que no comprendían el significado de la palabra. Esto dificultó en algunos casos poder aproximarse a los significados dados a la autonomía, pero de todas formas se pudo obtener referencias transversales sobre la autonomía. Es importante la mención que surge en una de las AP respecto a que este concepto no quedó claro en las capacitaciones que tuvieron, por lo que sería conveniente profundizar en definiciones teóricas para lograr una mejor comprensión de esta categoría. Los Asistentes Personales son los que más desarrollan el concepto de autonomía, que lo vinculan a la idea de **independencia o libertad de acciones**, de poder realizar determinadas tareas cotidianas sin necesitar la ayuda de otra persona. La autonomía es relacionada por las AP con la **posibilidad de realizar tareas cotidianas sin necesitar a otra persona** para llevarlas a cabo.

Esquema 6: Significado de “Autonomía” para las AP y familias



Fuente: elaboración propia

Corresponsabilidad y género

Tal como se mencionó al inicio, las tareas de cuidado históricamente han estado asociadas al rol de las mujeres, generalmente como una actividad no remunerada. Independientemente de las condiciones socioeconómicas de la familia, el carácter doméstico de los cuidados ha sido la base para la exclusión de las mujeres de otros ámbitos de la vida social (trabajo, educación), instalándose una desigualdad de reparto a nivel del cuidado en el hogar.

Entre los objetivos del sistema de cuidados, se plantea como necesario *“propiciar el cambio de la actual división sexual del trabajo, integrando el concepto de corresponsabilidad de género y generacional como principio orientador”* (SNIC).

El concepto de “corresponsabilidad” alude a la responsabilidad compartida entre el Estado, el mercado, las familias y la comunidad en proporcionar bienestar a las personas a través de los cuidados. Los cuidados dejan de estar sostenidos por el trabajo no remunerado de las mujeres y la red de parentesco de las mismas, a ser compartido por estos tres ámbitos de modo de propiciar una mayor equidad social en el ejercicio de derechos entre género y generaciones.

En dicho marco, un posible indicador de resultados de la política del Sistema de Cuidados será lograr que una mayor proporción de personas consideren a los cuidados como un tema de corresponsabilidad entre dichos actores. Es decir, una mayor corresponsabilidad a la interna de las familias (género y generaciones) y entre familias, Estado, mercado y comunidad.

De acuerdo a lo relevado en las entrevistas realizadas, en la mayoría de los casos se observa que el cuidado de las PCD recae en las integrantes mujeres de la familia (hijas, madres, nietas). Esta situación puede generar que esas mujeres se vean obligadas a relegar a un segundo plano las actividades relacionadas al mercado laboral o la inserción educativa, así como también comprometer las relaciones sociales por fuera del ámbito familiar. Sumado a esto, el hecho de tener que ocuparse del cuidado de la PCD genera desgaste emocional y físico en la persona que cuida.

En otro orden, cuando la tarea del cuidado es derivada a un tercero, mayoritariamente se contrata a mujeres. En el caso del programa AP, el 94% de las personas que cumplen funciones de asistente personal, son mujeres²². En las entrevistas realizadas a familiares y PCD, se menciona que prefieren que las asistentes personales sean mujeres, señalando que “se sienten más seguros”, que “les da más confianza”, o en el caso de las personas participantes “están más cómodas”, haciendo alusión al pudor que les generaría que el asistente fuera un hombre, debido a que muchas veces las AP realizan tareas de cuidado personal (bañar, higienizar). Es interesante mencionar que en ocasiones los entrevistados (familia, PCD) señalan que tienen preferencia por una mujer, pero no saben por qué motivo o no pueden explicar exactamente por qué, lo cual puede relacionarse a que culturalmente el cuidado está asociado a la mujer y está instalado en el imaginario colectivo asociar cuidado a la mujer.

Respecto a la preferencia de género desde la perspectiva de las PCD entrevistadas, también se observa una fuerte tendencia a preferir a mujeres para la realización de las tareas de cuidado. Igualmente, en algunas entrevistas se valoran de manera positiva los cuidados realizados por varones.

Si bien se observa una fuerte tendencia por parte de las personas entrevistadas a preferir AP mujeres, son muchos los discursos en donde se plantea que los hombres poseen las mismas capacidades para realizar dicha tarea. Es decir, discursivamente se plantea que tanto hombres como mujeres pueden realizar tareas de cuidados de igual forma, pero a la hora de seleccionar AP, la tendencia mayoritaria es hacia las mujeres, lo cual muestra una contradicción entre el discurso y los hechos. La principal diferencia que se observa a nivel discursivo es respecto a la fuerza física (necesaria en la mayoría de los casos de cuidados, como levantar a la persona, bañarla, acostarla, etc.) que los

²² De acuerdo al informe elaborado por la Dirección de Monitoreo de la DINEM (Ver Informe anual Asistentes Personales, 2018).

hombres, según las entrevistadas, poseen más. Por otro lado, se observa con bastante frecuencia en los discursos de las PCD mujeres mayores de 80 años, encontrar totalmente inapropiado la realización de tareas de cuidados por parte de varones, principalmente asociado al pudor que les generaría dicho vínculo.

Finalmente, se destaca en algunos discursos de familiares de menores mujeres dependientes el miedo a posibles abusos físicos por parte de potenciales AP varones, lo que se asocia con una preferencia por AP mujeres y la necesidad de existencia de confianza entre las partes a la hora de delegar el cuidado y acompañamiento en una persona que no resulta allegada o conocida profundamente.

¿Cuál es el cuidado “Ideal”?

Al indagar sobre cuál sería el cuidado ideal para una persona en situación de dependencia, en general las familias (tanto las que conformaron como las que no) señalan que prefieren que el cuidado de la PCD se realice en el hogar, ya que es donde la persona habitualmente se encuentra y donde se siente más cómoda y en confianza. Sin embargo, en algunos casos se menciona la importancia de que la tarea se desarrolle fuera del hogar (escuela, instituto, casa de salud) por el hecho de que eso favorece a que durante el tiempo que la PCD se encuentre allí, se libera tiempo de la familia. Además, otro aspecto que se destaca, es que es una forma de generar otro tipo de contacto y posible relación de la PCD con personas ajenas al hogar. Todos los actores coinciden (familias, PCD y AP) en que el “cuidado ideal” sería combinando miembros de la familia con un asistente personal.

“Lo ideal es que los cuidados sean dados por la familia y una persona contratada, hay un complemento entre ambas. La AP tiene una impronta que le da una neutralidad” (AP)

Otro de los aspectos que hace al cuidado ideal desde la óptica de las familias, es que no solo los AP se ocupen de acompañar, sino también poder complementar con otras tareas que hacen al cuidado de la PCD como por ejemplo la higiene y la medicación.

*“El viejo está complicado, entonces pienso que un trato correcto y el acompañamiento y bueno y si existe la higiene y la medicación yo que sé y a ver... y cuando digo recreación no te digo que te vas a poner a saltar como un nene pero que de repente sea gente o que les lea una revista”
(Familiar)*

En cuanto a si el cuidado debe ser desde una mujer o varón, hay acuerdo en la gran mayoría que es mejor que sea una mujer, porque da mayor seguridad y confianza. Vale aclarar que esto lo señalan también AP varones, que consideran que para cuidar a un NNA o mujer, es preferible que sea una mujer la AP.

Otro aspecto que se indagó sobre las representaciones de cuidado, fue cuáles consideran que serían las condiciones óptimas para el cuidado (espacio físico y

personas responsables del cuidado). Desde la **visión de los familiares**, el cuidado ideal sería en la vivienda donde se encuentre la PCD o en los casos que el grado de dependencia requiere una atención permanente, en una institución específica para ese tipo de situación. Aparecen menciones respecto a la importancia del entorno para que la PCD se sienta confortable y protegida, y en general se sostiene que sería el lugar donde ha vivido la mayor parte de su tiempo, con sus objetos materiales y espacios reconocibles. En relación a si preferirían que el AP trabaje en el hogar o que la tarea del cuidado sea fuera del hogar, la mayoría de los familiares señala que prefiere que sea en su casa.

Desde la **perspectiva de las AP** entrevistadas, lo ideal es combinar el cuidado entre familia y un asistente personal, ya que la presencia de una persona ajena al hogar, suma una mirada neutral respecto a la situación de la PCD, además en muchos casos la familia queda desgastada anímicamente y es más difícil mantener un buen vínculo de cuidado con la persona con dependencia. De todas maneras, para las AP la presencia de la familia o allegados es importante, y en los casos que la dependencia requiera algún tratamiento o abordaje especializado, también la pata institucional es fundamental y complementa para un cuidado integral.

Es interesante observar, que en general para el caso de NNA con dependencia, se suele pensar en un cuidado ideal complementando asistencia a alguna institución con el cuidado en el hogar. Esto puede vincularse al tipo de dependencia de esta población (síndrome de down, TEA, etc). En el caso de adultos mayores, es más frecuente la respuesta que el cuidado ideal sería dentro del hogar, dejando en un segundo plano el hecho de las instituciones. Esto se debe a que en general las instituciones de cuidado para adultos mayores (casas de salud, residencias) no tienen una buena valoración por parte de las familias. En este punto resulta clave que desde el programa se analicen posibles intervenciones para que las residencias mejoren su calidad y la percepción de la población en general sea mejor.

Diferencias entre el cuidado de menores y mayores dependientes

Del análisis realizado, es posible observar algunas diferencias respecto a lo que requiere o significa cuidar a niños/niñas y adolescentes, y a adultos mayores.

Como se vio anteriormente, el hecho de cuidar a NNA en general se identifica con el enseñar, o trabajar sobre pautas de comportamiento y de cuidado personal. Hay que tener en cuenta que muchas veces las PCD menores de edad presentan algún tipo de trastorno o enfermedad, por lo tanto la persona que vaya a desempeñarse como AP

“debe tener un perfil especial, tienen que gustarle los niños y ser mujeres jóvenes porque tienen más paciencia e inventiva para entretener al niño” (Familiar).

Dentro de este subconjunto poblacional (NNA), encontramos una situación particular en las familias que utilizan el asistente personal para el **acompañamiento escolar**. Para estas familias, al no estar el AP en el hogar durante las 20 hs semanales, los cambios que se dan en las dinámicas intrafamiliares son distintos a las del resto de las familias. Para estos casos, los principales cambios que mencionan los familiares es que se han visto mejoras en el rendimiento escolar del niño/adolescente, y mejoras en la interacción y vínculo con los compañeros de la escuela.

“Ella en la parte curricular si lo pudo haber ayudado por ejemplo sí, porque si bien él es un niño inteligente iba a otro ritmo más despacio, entonces ella que tal vez no lo tenía que hacer pero ella lo hacía, de dictarle, de decirle... Llevarlo a un ritmo más acorde con sus compañeros. Eso fue favorable” (Familiar)

Se menciona nuevamente la “tranquilidad que da el saber que el niño está acompañado y cuidado durante el horario escolar en la institución. En uno de los casos también se menciona que cuando no hay clases la cuidadora va a la casa, por lo que esas horas las tiene cubiertas siempre y puede seguir haciendo sus actividades.

“Sabes que está en el colegio y estás tranquilo porque sabes que él no se va a hacer pis porque tenes quien lo lleve, sabes que va a comer la merienda porque ella le va a sacar la merienda, le va a decir XX come la merienda, sabes que va a traer los deberes porque si XX no llega a copiarlos ella los copia, lo lleva al ritmo, XX no se va a enfermar porque si hace frío ella lo va a ayudar le va a poner una campera al salir. O sea pila de cuidados que otros niños obviamente a pesar de que no tengan ninguna dificultad no lo tienen. Es obvio que es positivo” (Familiar)

Por otro lado, el cuidado a adultos mayores se caracteriza por ser a personas de edad avanzada y deterioro físico y cognitivo. En estos casos, el tipo de tarea tiene que ver más a la toma de medicación, al aseo de la PCD, a conversar, etc.

Logros del Programa

En este apartado se abordan los cambios que se generaron en el hogar a partir de la incorporación del servicio de Asistentes Personales en el principal cuidador de la persona con dependencia y el resto de la familia, así como en las dinámicas intrafamiliares. También se abordan los cambios sobre la calidad de vida de la persona con dependencia.

Se analizan en particular los cambios operados sobre las dinámicas familiares, las rutinas de los miembros de la familia y en la liberación de tiempo, y los cambios sobre el bienestar físico y emocional tanto de los familiares como de la PCD, y sobre la calidad de vida de la persona con dependencia.

Por último, se analizan los aspectos positivos y negativos del programa desde la visión de sus protagonistas, y las sugerencias que plantean para su mejor funcionamiento.

Como en el resto de los capítulos, todas estas dimensiones se analizan desde la visión de los familiares, de los Asistentes Personales y de las PCD.

Cambios en las dinámicas familiares y en el cuidador principal

Las familias que tienen a su cargo una persona en situación de dependencia viven situaciones altamente demandantes tanto desde el punto de vista anímico/emocional como desde la demanda económica. En la mayoría de los casos el familiar responsable del cuidado, que en general es una mujer, ha afectado de alguna manera su desarrollo personal, ya sea dejando el trabajo o el estudio, en función del cuidado de la PCD. Esto genera distorsiones en las dinámicas familiares por la resignación de cuestiones personales en pos del cuidado del familiar y una elevada carga física y mental, que altera la vida desde lo emocional, laboral y social. Los familiares responsables del cuidado van perdiendo paulatinamente su independencia y se desatienden a sí mismos, perdiendo espacios de ocio, se abandonan las aficiones, trabajo y estudio, y como consecuencia se va paralizando el proyecto de vida personal.

La sobrecarga por los cuidados puede implicar problemas en la salud mental y física – depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc.- así como problemas económicos, laborales, familiares, sobre las relaciones sociales y el tiempo libre. Todo ello, influye negativamente sobre la calidad de vida y el bienestar psicológico de las personas dependientes, a la vez que también sobre sus cuidadores principales (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

La carga del cuidador engloba múltiples dimensiones por lo que, como ha señalado Zarit (2002), este término no puede ser resumido en un único concepto, sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional. Zarit desarrolló la “escala de sobrecarga del cuidador” a partir de preguntas estandarizadas donde se intenta medir el nivel de sobrecarga del principal cuidador de la persona con dependencia.²³ En respuesta a esto, el programa pretende aliviar esta “carga del cuidador” con la incorporación del Asistente Personal en el hogar.

En este sentido, entre los principales cambios que mencionan los familiares cuidadores se destaca que desde que llegó el AP al hogar se cuenta con una **“mayor tranquilidad”** asociada al alivio en la carga de cuidados. La mayoría de los relatos se refieren a que esta tranquilidad la genera el saber que la persona con dependencia (PCD) se encuentra acompañada. Esto les permite además poder realizar otras actividades, con la tranquilidad de que el dependiente está cuidado. Asociado a esto se menciona que en el entorno familiar se vive una **“mayor distensión”** en el momento que no se tiene que estar pendiente de la PCD.

²³ En la evaluación de impacto del Programa Asistentes Personales se prevé la aplicación de esta escala.

“Nosotros nos vemos menos recargadas, por supuesto que sí. Estamos tranquilos que están con ella entonces podemos salir, no estar o no venir en ese horario. Nos permite hacer otras cosas, estábamos recargadas porque son dos, teníamos que estar más presente acá, no podían estar solos.” (Familiar)

“Cambió la dinámica para mejor obviamente, y en la mañana si bien yo estoy en casa y tengo contacto con [nombre PCD], bueno también hay un tiempo que me puedo dedicar a otras cosas y también para las tareas de la casa y sí, me liberó... Me dejó un espacio que puedo moverme más rápido” (Familiar)

Estos cambios en el ánimo de la familia y del principal cuidador se traducen en expresiones como que el AP “trae alegría al hogar”, que están “más distendidos” y que pueden “despejar la mente” mientras que está el AP en el hogar. Asociado a esto se vive en un clima de menor estrés en las relaciones intrafamiliares.

Otro aspecto que se destaca es que **las familias cuentan con mayor tiempo para realizar otras tareas** que no tienen que ver con los cuidados de la PCD, pudiendo generar espacios propios. Además, las familias cuentan con mayor tiempo para ellos y para el cuidado del resto de la familia, en general más tiempo para dedicar al cuidado de otros hijos o familiares.

Se menciona el hecho de tener más tiempo libre disponible, y no estar tan “recargadas” en el sentido de tener que cumplir horarios, y estar más presentes ya que la PCD no podía estar sola.

Si bien no es sencillo ocupar las 4 horas diarias en un trabajo, muchos de ellos pueden realizar tareas que antes no podían hacer, como hacer mandados u otras tareas domésticas que estando con la PCD no son fáciles de realizar. Se menciona que tienen más tiempo para el cuidado personal, como puede ser empezar a ir al dentista o realizarse chequeos médicos, o simplemente tener más tiempo para hacer los mandados o ir a buscar medicamentos.

Además de poder realizar otras tareas que antes era dificultoso, algunos familiares mencionan que han podido retomar actividades de trabajo y/o el estudio. Hay casos que plantean que se dieron cambios importantes en las rutinas, como haber retomado la actividad laboral o los estudios que se habían abandonado, o comenzar a buscar trabajo. Un testimonio vale la pena de ser destacado, ya que es una persona que pudo retomar sus estudios universitarios que había interrumpido para dedicarse al cuidado de la PCD.

“Desde que está el asistente tuve... tengo dos exámenes menos ahora. No como me hubiese gustado quizás avanzar, pero creo que ta, también hay una limitación mía que... Que ta, me hace dejar las cosas para atrás y priorizar otras cosas que... (Familiar)

Sin embargo, algunos familiares no han podido retomar el trabajo o el estudio principalmente porque las 4 hs diarias en las que está el AP en el hogar no le permiten

tener un trabajo. En muchos casos, aunque se cuente con el AP, la situación de dependencia es tan demandante que el familiar no puede más que dedicarse a la tarea de cuidado. Los siguientes testimonios dan cuenta de esta situación:

“Tuve que dejar en una panadería en donde estaba también, siempre tengo que dejar porque o se me enferma o termina..., porque nosotros el primer tiempo pasamos internados hasta este año que lo operaron, pasamos internados ¿viste? Él hacía de ocho a diez neumonías por año, perdía oxígeno y terminábamos internados, quince o veinte días, al poco tiempo otra vez y así estábamos” (Familiar)

“Estoy presa acá con ellos, lo único que hago es la escuela, hospital, MIDES, a veces BPS, más que nada en el hospital Pereira Rossell” (Familiar)

Logros sobre la calidad de vida de las PCD

A partir de la ampliación de la población objetivo del Programa Asistentes Personales en el año 2014 a todas aquellas personas que están en situación de dependencia severa,²⁴ se ha producido un cambio de paradigma importante, pasando de lo que se denomina el “paradigma de la dependencia clínica” a un **paradigma “biopsicosocial de la dependencia”**. Esto introduce al factor social como uno de los determinantes de la dependencia, e introduce el concepto de **calidad de vida**.

El concepto de calidad de vida surge por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80 como una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas y como un constructo social que guía la política y la práctica. Schalock y Verdugo definen calidad de vida como *“...un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”* (Schalock y Verdugo, 2007).²⁵

Los autores mencionan *ocho dimensiones de la calidad de vida: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material*.

²⁴ En el año 2010, la Ley N° 18.651 faculta al Banco de Previsión Social (BPS) a crear el Programa de Asistentes Personales para personas con discapacidad y dependencia severa, que cobren pensión por invalidez severa. Sin embargo, la reglamentación mediante la cual se pone en funcionamiento el programa se lleva a cabo en mayo 2014 bajo la órbita del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) y los primeros cuidadores fueron asignados en octubre de ese año. El Decreto 117/2016, del 25 de abril de 2016, coloca al programa en la órbita del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) e introduce algunas modificaciones en las características y requisitos de acceso al servicio

²⁵ Revista Española sobre discapacidad Intelectual, Schalock y Verdugo, 2007.

Del análisis de los discursos se advierten cambios positivos en éstas dimensiones de la “calidad vida” de las PCD. A su vez se advierten diferencias entre los beneficiarios mayores y menores, lo que probablemente se relaciona con las distintas posibilidades de mejoras en la calidad de vida de estas poblaciones.

En primer lugar, hay mejoras sobre la **autonomía para la realización de actividades de la vida cotidiana** de las PCD. Este aspecto es mencionado tanto por familiares de personas mayores como de menores. En algunos casos se señala que la PCD comienza gradualmente a realizar de manera autónoma algunas actividades de la vida diaria, como lavarse los dientes, higienizarse, dejar de usar pañales, o empezar a comer y bañarse solos.

“Y en realidad eso también depende de la edad, es muy difícil de decir ¿no? Porque va con el desarrollo de ella, ella va creciendo y es complicado, además depende de qué tipo de persona es, en las cosas que ha potenciado en ella digamos. Pero creo que sobretodo, lo que ha ayudado mucho en la parte del vínculo social, interacción con los pares, esa parte. Y después, lo otro no puedo especificarte, que es, que son logros de ella, o logros de un asistente personal, porque además ninguna la hemos tenido más de un año ...Entonces tampoco puedo decir que fue por el trabajo asistente” (Familiar)

Otra de las dimensiones en las que se advierten mejoras es en la **comunicación y socialización** de la PCD, lo cual se puede asimilar a la dimensión de inclusión social o relaciones interpersonales de Schalock y Verdugo. Estos logros se vinculan a avances en la comunicación gestual, en el habla y en la escritura. En algunos casos la PCD ha logrado comenzar a expresarse en lenguaje de señas, lo que ha redundado en mejoras de relacionamiento con el resto de las personas, con la propia familia y en el ámbito escolar.

I: En particular ha experimentado algún cambio desde que ingresó la asistente personal al hogar?

E: Sí, muchísimo... aprendió a leer, cosa que él en primero de la escuela y segundo iba a jugar a la escuela, llegaba agarra un lápiz (él lo que tiene son movimientos repetitivos todo el tiempo, entonces te agarra esto saca de la cartuchera y empieza y camina por todos lados), los primeros años él hacía eso, iba a jugar. No dibujaba no escribía no hacía nada y después que empezamos con ella, lo puso a trabajar... él se sentó y empezó y ahora hasta Lee y todo... yo sí noté mucho avance con ella. (Familiar)

Si bien es solo uno de los casos entrevistados, es destacable que uno de los beneficiarios logró comenzar a hablar, con todo lo que significa esto para el relacionamiento con el resto de la familia y con sus pares, y sobre la calidad de vida en general de la PCD.

Otra dimensión en las que se advierten mejoras tiene que ver con los **progresos en la movilidad, que se pueden asociar a la dimensión de bienestar físico en términos de**

Shalock y Verdugo Estos logros están más vinculados a las personas mayores. En algunos relatos se menciona que la PCD empezó a caminar motivada por la compañía del AP, así como el cambio que genera el aumento de actividades diarias y el cambio de hábitos, como comenzar a salir fuera del hogar a caminar, o tener más tiempo para el juego, que involucra movimientos físicos. Varios de los AP y de los familiares sostienen que esto redundará en una disminución de enfermedades y dolencias.

Una de las dimensiones fundamentales que se advierten ***mejoras es sobre el ánimo de la PCD, que podemos asociar a la dimensión de Bienestar emocional de Schalock y Verdugo***. Esto también es mencionado por los familiares y los AP, así como también por las propias PCD. Al igual que la dimensión anterior, es clave el hecho de sentirse más acompañados. En algunos casos se menciona que el introducir espacios de juego y esparcimiento en la rutina diaria de la PCD incide positivamente en este aspecto.

Por último, para los casos de menores se destacan logros importantes en la inserción educativa y el rendimiento escolar, que podemos asociar a la dimensión de inclusión social en términos de Schalock y Verdugo. Tanto los familiares como los AP mencionan que los menores que concurren a la escuela han mejorado el rendimiento escolar y los vínculos con los compañeros.

Cuadro 9: Mejoras en la calidad de vida de las PCD

- i) Mejoras en la autonomía en actividades de la vida cotidiana (mayores y menores)
- ii) Mejoras en la movilidad (mayores)
- iii) Mejoras en el ánimo (mayores)
- iv) Mejoras en la comunicación (menores principalmente)
- v) Mejoras físicas y emocionales (mayores principalmente)
- vi) Mejoras en la inserción educativa y el rendimiento escolar para los menores que concurren a la escuela (menores)

Desde el discurso de las PCD la valoración sobre las mejoras en la calidad de vida va en sintonía con las mencionadas por los AP y los familiares. Ellos dicen sentirse “más acompañados”, “más entretenidos” y cuidados, lo que repercute en mejoras en el ánimo de las personas en situación de dependencia. Es pertinente mencionar que la mayoría de las PCD entrevistadas pertenecen a la población mayor de 80 años.

También varios destacan el alivio que genera la llegada del AP para la familia, y por otro lado el buen vínculo que se dio con el AP que genera relaciones de amistad entre ambos.

Otro aspecto que mencionan las PCD tiene que ver con mejoras físicas. Varios manifiestan que han disminuido enfermedades y dolores a partir de moverse más por salir a caminar con el AP.

En algún caso de beneficiarios menores destacan que los padres tienen más tiempo para “sus cosas”. Desde los AP esto también se ve como algo que “descontractura” las relaciones personales y mejora la comunicación, mejorando los vínculos y la comunicación intrafamiliar.

Pese a lo mencionado anteriormente, hay casos en los que los familiares no son optimistas sobre las posibilidades de mejoras de la calidad de vida de la PCD, principalmente en casos donde las patologías son muy extremas como el autismo o casos de Síndrome de Down.

“Él no cambia. A él le da lo mismo que esté la asistente, que esté yo. Si estoy yo mejor porque no me deja ni sentarme cinco minutos ¿viste? Entonces yo a veces me voy también por eso, la dejo a ella para que no esté tan dependiente mío, que más bien esté dependiente de ella...”

(Familiar)

Fortalezas, debilidades y sugerencias

En términos generales, el programa es valorado muy positivamente por la enorme mayoría de los familiares entrevistados, así como también por las PCD y los AP.

En lo que respecta a **aspectos positivos del programa**, se desprenden de las entrevistas varios elementos destacables. En primer lugar, en muchas de las entrevistas surge la idea del “alivio” que el programa brinda a las familias, como un concepto abstracto y general que refleja la existencia de una situación previa al programa que era insatisfactoria para las familias, y el programa logra, en cierto sentido, mejorar.

En segundo lugar, y directamente relacionado con el anterior, se plantea que el programa genera “**tranquilidad**” para las familias, junto a un “**alivio**” respecto a la carga que implican los cuidados. Esto se asocia discursivamente con la disponibilidad de **tiempo libre** para las familias. Dicho tiempo libre, de acuerdo a lo que se observa en las entrevistas, es utilizado de distintas formas, tanto para realizar actividades laborales, como para el descanso, la recreación y el desarrollo de actividades sociales. Los casos que plantean un uso de dicho tiempo en actividades educativas parecen ser muy escasos.

En tercer lugar, otro aspecto positivo es el subsidio y al **beneficio económico** que brinda el programa. El hecho de contar con el subsidio es visto como muy beneficioso para las familias, dado que les permite acceder a cuidados sin afectar directamente su economía familiar.

En cuarto lugar, surge en algunas entrevistas la idea de **cambios positivos en las dinámicas familiares**. En algunos casos se plantea que la llegada de una persona ajena a la familia puede operar como un factor positivo en la dinámica de cuidado, esto asociado a la existencia de confianza y conocimiento previo entre AP, PCD y familiar.

Finalmente, se valora positivamente poder contar con AP de manera **legal y regularizada**. Esto parece generar tranquilidad en las familias, así como también en la mayoría de las AP entrevistadas. Algunas familias mencionan que experimentaron un **alivio en las tareas de gestión** a partir de la mediación del BPS sobre la situación contractual, se sienten más aliviados por no tener que encargarse de las tareas de gestión ni en las cuestiones administrativas del contrato.

“La tranquilidad de que alguien se está encargando de toda la parte administrativa digamos, porque después otro cambio de horario o lo que sea, es lo mismo que hacia la persona anterior.

A mí en eso, no me implico cambios, tenía las mismas funciones, hacia las mismas cosas, y, pero sí que alguien se encargue de todo el tema de pagar, los aportes, y todo eso, que este, esto es, es muy importante.”(Familiar)

Por otro lado, en lo que refiere a **elementos negativos y sugerencias**, en la mayoría de los casos se plantea que el programa no presenta características negativas. De todos modos, surge de las entrevistas una serie de elementos identificados como negativos relacionados principalmente a asuntos de gestión, asociados a posibles modificaciones que el programa podría transitar.

En primer lugar, se plantea que el **programa ofrece poca información** respecto a cuestiones de tipo contractual, lo que complejiza en algunos casos la relación entre familia y AP, sobre todo al comienzo del vínculo laboral, en lo que refiere a condiciones contractuales del salario, las distintas licencias que corresponden a la AP y el pago del despido. Surge en más de una entrevista la demanda de que exista mayor asesoramiento por parte de Mides y de BPS a las familias en lo que respecta a la parte formal y contractual, vinculado principalmente al cálculo de las licencias y los despidos. En otra entrevista se sugiere que el programa establezca planillas estandarizadas de seguimiento de trabajo, para que las familias puedan contar con un control del trabajo de la AP que tenga aval del programa, tanto para seguir la tarea como para tener registro de la carga horaria realizada.

En segundo lugar, y es algo que aparece tanto desde los familiares como de las propias PCD, es que la insuficiencia de la **cantidad de horas de trabajo del AP que ofrece el programa**. La gran mayoría de los entrevistados argumentan la necesidad de contar con más horas de servicio de AP. En relación directa a ello, en varias entrevistas surge el planteo de la necesidad de que las AP puedan desempeñar tareas de cuidados los fines de semana, dado que en la enorme mayoría de los casos el trabajo a través del programa se realiza de lunes a viernes, en horario convenido entre PCD y AP.

“Lo que pasa es que son pocas horas, estaría bueno que fueran algunas horas más. Porque ya te digo yo de repente, a veces voy a coordinar algo en Salud Pública y me tengo que venir sin coordinar porque se me va la asistente”(Familiar)

En tercer lugar, surge un planteo respecto a la **falta de supervisión y seguimiento del binomio** conformado por parte del programa. Este punto es destacado por varios de los actores entrevistados, y refiere principalmente a una ausencia del programa una vez conformado el binomio. Parece claro que el programa no realiza un seguimiento de los casos, y se han constatado dificultades en el funcionamiento, tanto para los AP como para las familias. Esta falta de seguimiento es más aguda al comienzo de la conformación del binomio, que es el momento en que se establecen las condiciones del contrato laboral, y cuando las familias necesitan contar con un mayor apoyo por parte del programa.

Algunos entrevistados plantean que si hubiera una supervisión directa en los hogares se mejorarían varios de los problemas planteados en el vínculo laboral entre las familias y los AP, así como también mejoraría la información disponible de los AP, en cuanto a tener una evaluación del trabajo. Algunos AP plantean que podría ser útil la existencia de un sistema de puntajes que valore positiva o negativamente a las AP.

La tarea de cuidados implica también responsabilidades por el cuidado físico de las personas con dependencia, y también un fuerte desgaste emocional para los AP, quienes desempeñan una tarea en donde se ponen en juego afectos y emociones, mediadas por un salario. En esa línea de argumentos, se plantea que la falta de acompañamiento y seguimiento por parte del programa profundiza la soledad de la tarea y no brinda espacios de contención ni de salud ocupacional, lo que redundaría en un incremento de las dificultades para la realización de la tarea. Relacionado a esto, se hace énfasis en la soledad de la tarea que realizan los AP. La ausencia de trabajo en equipo o de acompañamiento entre pares o compañeras de trabajo hacen muy particular el trabajo del AP.

En cuarto lugar, se plantea la **necesidad de contar con AP con formación específica**, en relación a los distintos tipos de dependencia, y en particular se habla de los menores que trabajan con TEA. Esto es mencionado tanto por los familiares como por los AP, que sostienen que el curso brindado por el programa es poco específico, y que se concentra mayormente en temáticas asociadas al cuidado de los adultos mayores. También hay un reclamo por las demoras en los cursos obligatorios.

Cuadro 10. Resumen de Fortalezas y Debilidades del Programa

FORTALEZAS	DEBILIDADES
Liberación de tiempo en las personas encargadas de las actividades de cuidados al interior del hogar, con efectos positivos en la reducción del estrés asociado a estas tareas y habilitación a desarrollar algunas actividades personales (la más de las veces relegadas).	En la medida que el programa puede ser catalogado como uno de respiro, existe insuficiencia de horas para promover efectos en algunas dimensiones que aumenten la autonomía de – mayoritariamente- las mujeres encargadas de los cuidados intrafamiliares. Limitación de los potenciales efectos del programa dada la característica de la prestación.
Ayuda económica del programa para situaciones en las cuales otra solución, más allá del cuidado intrafamiliar, no hubiese sido posible. Reducción de inequidades sobre el cuidado familiar.	Insuficiencia de cursos de formación de los AP, lo cual afecta la capacidad de expansión del programa así como la valoración del eje de calidad/capacitación como un diferencial para la conformación de binomios cuando el subsidio no es total.
Cambios en las dinámicas intrafamiliares - Alivio y tranquilidad para las familias	Ausencia de supervisión y seguimiento del binomio conformado
Alivio en las tareas de gestión de contrato del trabajador	Falta de especialización de contenidos en los cursos de formación de los AP (por grupos etarios y/ por tipos de discapacidad).

Fuente: Elaboración propia

Como se desprende de los capítulos anteriores, si bien hay algunas críticas, todos los actores involucrados tienen una evaluación general positiva del programa, entendiendo que viene a cubrir una necesidad insatisfecha en las familias con personas con dependencia. Al indagar sobre sugerencias que los actores harían al programa se mencionan los siguientes aspectos:

- Poder contar con una mayor carga horaria semanal del Servicio de AP
- Mejorar la información y la comunicación del programa, principalmente en el inicio de la conformación del binomio. En particular en lo que tiene que ver con

las condiciones laborales en cuanto a los días de licencia que les corresponden a los AP, los horarios. Seguimiento y supervisión de los binomios conformados

- Lograr capacitar a mayor cantidad de AP.
- Generar nuevos contenidos en las capacitaciones y también enfocar los contenidos hacia la población de niños y jóvenes, y no tanto en adultos mayores. Este aspecto es especialmente destacado por los familiares de binomios no conformados, siendo el no encontrar un perfil adecuado del AP a la problemática de la PCD uno de los motivos de la no conformación.
- Mecanismos de evaluación del trabajo del AP

Segundo Capítulo. Resultados de las entrevistas con los actores institucionales vinculados al programa

En este capítulo se presentan los principales resultados que surgen de las entrevistas realizadas a los actores institucionales del programa Asistentes Personales. El objetivo fue incorporar la visión de los directores y técnicos responsables tanto del propio programa, como de los organismos, programas o institutos vinculados a la ejecución, y también los dispositivos territoriales que forman parte del diseño del programa.

Los actores entrevistados fueron técnicos y directores de los siguientes programas e institutos: Pronadis, Inmayores, Cercanías, Dispositivos territoriales (OTES), BPS y directores responsables del Programa Asistentes Personales. Se realizaron un total de 16 entrevistas²⁶ semiestructuradas, tanto de la región norte como del sur del país. Las pautas de entrevista buscaron una evaluación general del programa, haciendo énfasis en los aspectos que han presentado dificultades, principalmente vinculados a la gestión y el funcionamiento del programa, así como sus posibles soluciones y desafíos hacia el futuro.

Del análisis de las entrevistas a actores territoriales (directores de las Oficinas Territoriales -OTES-, Jefes Departamentales, Técnicos de OTES y Referentes territoriales), a las direcciones de los principales programas del MIDES que articulan con Asistentes Personales (PRONADIS, Inmayores y Cercanías), y a los referentes del programa Asistente personales, es posible agrupar lo recogido en cinco dimensiones:

- 1. Perfil de los postulantes y acceso al programa**
- 2. Gestión y funcionamiento del programa**
- 3. Formación y capacitación del AP**
- 4. Seguimiento y supervisión del binomio**

²⁶ Ver listado de actores entrevistados en Anexo 1.

5. Evaluación general y sugerencias

1. Perfil de los postulantes y acceso al programa

En las entrevistas se señala que el **perfil de los postulantes** ha cambiado desde que comenzó el programa hasta la actualidad. Desde los actores territoriales se sostiene que en un principio la población que se acercaba tenía un perfil de *clase media*, pero eso ha cambiado y llegan a solicitar más personas de hogares vulnerables. Algunos de los entrevistados sostienen que esto se debe a que desde las OTES han realizado un trabajo importante de ir hacia los barrios y promocionar el programa. En este sentido, en una de las entrevistas se menciona que se han tomado acciones para agilizar el proceso de postulación. La DNGT contrató personal que se capacitó para mejorar el ritmo de las visitas de dependencia, ya que había un atraso importante de visitas. Se intentó priorizar las visitas en función de la edad y de la fecha de inscripción. En relación a esto, tanto directores como técnicos sostienen que es una proporción muy grande la población que queda sin acceder al programa por los **límites etarios**²⁷. El problema mayor es con las personas que están cerca de los 80 años, que están en condiciones de extrema vulnerabilidad y no pueden esperar para ingresar al programa. Otra situación que se menciona es la de jóvenes mayores de 30 años que sufrieron accidentes (de tránsito por ejemplo), que también necesitan cuidados y no pueden ser inscriptos. Mencionan que sería conveniente poder ampliar los tramos etarios (más allá de la restricción presupuestaria), para poder incluir a personas mayores que estando al borde de los 80 años deben esperar para tener la edad, o en el caso de personas con discapacidad (entre 25 a 45 años), que es una población que no tiene prioridad en las políticas. De todas maneras, se señala que **la cobertura del programa** es un problema estrictamente presupuestal, ya que la intención es que la cobertura sea universal sin restricciones por edad.

Otro cambio relacionado al perfil de los AP, se da en la **formación de los postulantes**. Actualmente, se acercan más personas con una formación específica, buscando desempeñarse como acompañantes terapéuticos o acompañantes en las escuelas.

Por otro lado, se señala la necesidad de poder **focalizar mejor en los hogares más vulnerables**, ya que hay una percepción de que el programa no estaría llegando a todos los que lo necesitan. Otro punto que se menciona, es que desde los programas Mides **no cuentan con una “vía directa” de comunicación o derivación por cupos**. En relación a esto, es posible observar diverso grado de dificultad en la articulación entre las direcciones y el programa. Algunas de las direcciones mencionan que no cuentan con vínculo e intercambio con el programa, y que en general no son consultados para muchas de las decisiones que se toman desde el programa (por ejemplo, los contenidos de la currícula de las capacitaciones). En este sentido, algunas de las

²⁷ El programa define que tienen derecho a acceder al programa personas con dependencia severa menores de 29 años y de 80 años en adelante.

entrevistadas señalan que no existen instancias establecidas “de ida y vuelta” con el programa, mientras que otras señalan que sí existe un buen vínculo y que han sido consultados para la elaboración de las capacitaciones y los contenidos de los cursos.

Una dificultad en torno al acceso al programa, refiere a los **mecanismos o procedimientos para que las personas puedan acceder al programa**. Desde la visión de los programas MIDES, estos no se adecuan a la realidad de las personas/familias con las que trabajan. Para Cercanías, las múltiples dificultades que presentan los beneficiarios son una limitante para la realización de la inscripción. Asimismo, las condiciones de vida y vivienda de las personas beneficiarias de Cercanías, muchas veces son una limitante en cuanto a que los posibles candidatos a AP, no están dispuestos a trabajar allí (en barrios más vulnerables y condiciones de vivienda sumamente precarias).

“Hay dificultades administrativo-burocráticas en los pasos que hay que dar. Hay familias que tienen acompañamiento de equipo, pero otras que están en igual situación, no tienen un equipo, y más dificultad tendrán de acceder a AP” (Programa Mides).

De igual modo, muchos de los adultos mayores con los que trabaja Inmayores se encuentran inmovilizados y no pueden dirigirse a los lugares donde deben realizar los trámites, ni tampoco pagar algún profesional para que los asesore en aspectos legales, por ejemplo.

“La accesibilidad al programa deja por fuera a las personas que no pueden ir hasta la institución pública. Personas postradas tienen que contratar a otros (escribano por ejemplo) para que vaya a BPS a abrir la empresa. Eso deja por fuera a las personas con mayor vulnerabilidad” (Programa Mides).

Por último, se menciona que disminuyó la demanda de postulantes para desempeñarse como AP, lo cual se atribuye a las demoras en los cursos de capacitación.

Finalmente, en las entrevistas se mencionaron acciones novedosas en el programa, que están previstas para los próximos meses, como por ejemplo una aplicación para celulares que permitirá a las familias seleccionar a la persona para cuidados a través de ese dispositivo, contando con mayor información del AP a seleccionar. Se prevé que esta herramienta mejore los niveles de selección, y que brinde a las familias la posibilidad de acceder a datos de formación profesional/técnica y experiencia laboral del AP.

2. Gestión y funcionamiento del programa

En relación a la gestión del programa, los actores del territorio (Oficinas territoriales del Mides), sostienen que la información que manejan no está actualizada, lo que

genera incertidumbre y retraso en las respuestas que dan a la población. Un ejemplo concreto es que no pueden ver el tipo de subsidio que le fue adjudicado a la familia (total o parcial), por lo que tienen que comunicarse con SNIC para conocer la situación, y esto hace que se demoren los tiempos de resolución de cada caso. Asociado a esto, sostienen que la información está disgregada y no está protocolizada, por lo tanto, lo que se informa a las personas en las oficinas varía de acuerdo al técnico que lo atienda. En términos generales, hay un fuerte reclamo por contar con mayor información en las oficinas territoriales.

“Vengo del BPS, me dicen que el MIDES tal cosa... y viene acá y nos dicen que en el BPS le dijeron algo totalmente distinto” (Técnica OTE)

“Siempre vamos como de atrás, no sé qué es lo que falla... a veces dudás mucho de lo que decirle a la persona, tiene que circular mejor la información” (técnico OTE)

Tanto los directores como los técnicos, mencionan **dificultades de articulación y comunicación con el BPS, con el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, y con INEFOP**. Uno de los RGT entrevistados señala que hay dificultades en la articulación con el BPS, pero aún más con el MTSS, ya que no tienen un referente político en cada oficina departamental.

Sobre el vínculo y comunicación con el Programa Asistentes Personales, las opiniones están repartidas. Algunos entrevistados sostienen que hay diálogo y comunicación con la centralidad del programa, e inclusive que cuentan con un referente del Sistema de Cuidados. Otros dicen que el programa no brinda la información necesaria a los dispositivos territoriales. Esto es visto por algunos como una sobrecarga en la tarea de los técnicos, que deben por iniciativa individual buscar la información por sus propios medios, y no porque exista una estrategia planificada por parte del programa. Con respecto al INEFOP, el diálogo se evalúa como correcto, pero igualmente se mencionan las dificultades que hay con la disponibilidad de los cursos.

Los entrevistados de territorio señalan que si bien desde la OTE se asesora sobre el funcionamiento del programa (pago de despidos, aguinaldo y demás cuestiones contractuales), el recorrido por las instituciones del Estado lo tiene que realizar la persona, y en muchos casos son personas que no cuenta con las herramientas apropiadas.

Otra dificultad se relaciona al **funcionamiento del programa** (en la misma línea de las planteadas por familiares y Asistentes Personales). En primer lugar, se señala que la lógica del vínculo laboral entre particulares genera dificultades debido a la inexperiencia de las familias como empleadoras. En segundo lugar, la falta de seguimiento de los binomios también genera situaciones problemáticas (supervisión, cumplimiento de contrato, delimitación de tareas). En tercer lugar, sostienen que resulta insuficiente la información que disponen los postulantes para seleccionar

adecuadamente al AP. Por último, el manejo de las excepcionalidades²⁸ consideran que no ha sido ágil, generándose demoras excesivas.

“La excepcionalidad por vivir en lo rural es un desastre porque demoran más de 4-5 meses a veces” (Jefe técnico de OTE)

Por otro lado, se menciona la **dificultad en términos económicos de varias familias de pagar el despido**, fundamentalmente en las familias que obtuvieron el 100% del subsidio que muchas veces no tienen trabajo formal o no saben realizar trámites. En el caso de Pronadis, se señala que es fundamental acompañar en el acceso, debido a que mucha gente con derecho al AP no sabe cómo hacer el trámite. Algunos actores, consideran que el programa quiso “modernizar la intervención pública”, pero en los hechos no es tan fácil que todos puedan acceder de esa forma.

Asimismo, se menciona como algo fundamental el tema de **la regulación laboral del trabajo del AP**. El rol de asistente personal está adscrito al rubro servicio doméstico, y recientemente se logró que el salario mínimo esté por encima del rubro servicio doméstico. Igualmente, hay varios aspectos a mejorar, entre ellos, poder pertenecer a un rubro más adecuado a la tarea. En este sentido, se señala como importante la reciente creación del SUAP (Sindicato Único de Asistentes Personales), para que se garanticen sus derechos laborales.

“Se tienen que organizar primero, y tiene que salir de ellos la necesidad. Lo que se pautó es que se elabore el decreto de salario mínimo, ahora con el decreto es más alto que el de servicio doméstico, y los distingue. Es algo que se hace con los grupos que aún no tienen negociación colectiva. Pero es un reconocimiento al sector.” (Nivel central)

Vinculado al tema laboral, una sugerencia planteada por los actores del nivel central del programa, es *“pasar de la provisión individual a la provisión colectiva” (Nivel central)*. Para lograr eso, un mecanismo posible sería que **empresas de cuidado** ya existentes o nuevas (por ejemplo Secom, Amec), empiecen a instrumentar los servicios de AP, o que **se conformen cooperativas de trabajo** integradas por cuidadores. Este tipo de asociación permitiría liberar a las familias de trámites relacionados al contrato de trabajo, como ser el pago del despido y las licencias. De todas maneras, también se menciona que para las familias puede ser un aspecto que ocasione dificultades, ya que en general las familias no quieren contratar *a personas desconocidas*.

“Lo ideal es tener una provisión colectiva del servicio: la normativa lo habilita, se puede contratar un AP o una empresa, pero no hay empresas que se ocupen de eso, no hay empresas interesadas en desarrollar estos servicios.” (Nivel central)

²⁸ La Resolución 1585/017 habilita la contratación de manera excepcional de Asistentes Personales que no están habilitados en la lista de BPS, lo cual aplica para las zonas donde no se cuenta con suficiente disponibilidad de AP.

En relación a esto, se menciona como un *cuello de botella* el **desconocimiento de los derechos laborales y de las condiciones del contrato entre las partes**, tanto por parte de las familias como de los Asistentes. A modo de ejemplo, algunas familias desconocen la existencia del período de tres meses de prueba del trabajador, generando dificultades cuando tienen que afrontar un despido. También hay desconocimiento sobre quién debe hacerse cargo del despido del AP, produciéndose en algunas ocasiones juicios laborales que muchas familias no pueden afrontar. El pago de nocturnidad también genera dificultades entre las familias y el AP, ya que muchas veces las familias no quieren hacerse cargo del costo extra.

Para las familias, los principales problemas que se tienen con los AP son los incumplimientos de horarios y mala conducta. Para los AP, los principales problemas son los abusos de las familias que imponen condiciones de trabajo que no respetan los derechos de los trabajadores.

En línea con lo anterior, una situación que debe mejorarse, es la de aquellas personas que no están en condiciones de afrontar los trámites necesarios para acceder al servicio, por falta de recursos materiales o físicos (problemas de movilidad). Para estos casos se debería brindar un apoyo especial, por ejemplo facilitar el traslado o que puedan realizar el trámite sin tener que desplazarse físicamente. Por otra parte, se menciona la **poca claridad en la definición de las tareas que debe realizar el asistente personal**, tema que fue mencionado también por los familiares y por los Asistentes. Uno de los actores entrevistados sugiere desarrollar folletería actualizada para informar a familias y a Asistentes.

Por otro lado, una situación que parece ser bastante frecuente, es cuando el beneficiario es internado por problemas de salud temporal, y en esos casos puede suceder que el AP no quiera ir al sanatorio u hospital, argumentando que no le corresponde esa tarea. De acuerdo a las entrevistas realizadas, estos casos se posicionan como “una zona gris” donde no existen pautas de procedimiento. Por último, otro aspecto que no está establecido en el programa, es el límite en la cantidad de beneficiarios por Asistente.

3. Capacitaciones y formación del AP

Como hemos visto hasta acá, es posible observar un conjunto de puntos fuertes del programa, y otros que requieren de mayor afianzamiento y consolidación, así como algunos elementos que deberían mejorar. En relación a los aspectos del programa que deben seguir mejorando, se señala la formación de los Asistentes Personales, tanto en cantidad como en calidad.

En este sentido, se menciona la *insuficiencia de los cursos de capacitación para cubrir la demanda de AP*. Los técnicos señalan que existe incertidumbre respecto a la disponibilidad de cursos, lo cual genera situaciones de frustración en los postulantes.

Actualmente, se están realizando acciones con las Entidades de Capacitación y generando capacidades formativas en los territorios, con énfasis en el interior del país. En relación a esto, se señala que uno de los principales problemas, es que no hay suficientes Entidades de capacitación en el país que reúnan las condiciones para brindar los cursos, más allá de la disponibilidad presupuestal. A modo de compensar esta situación, desde el programa se realizó una experiencia de trabajo con UTU, a pesar que no se cuenta con el personal suficiente para afrontar los cursos. En este sentido, se plantea que hay debilidad en las capacidades humanas para la formación y capacitación de los AP.

4. Seguimiento del binomio y supervisión

La falta de seguimiento de los binomios también es visualizada como un problema por parte de varios actores entrevistados, fundamentalmente los de dispositivos territoriales. Las principales dificultades del funcionamiento de los binomios, se deben a disconformidades de los AP ante solicitudes de las familias, por ejemplo, cuando se les pide que realicen tareas que no corresponde, cambios de horarios y pago de nocturnidad. Por su parte, desde las familias la principal disconformidad refiere a las faltas sin aviso. En esta línea, se señala que **debería haber un monitoreo más directo del binomio.**

Se menciona que el ingreso al domicilio de alguien, muchas veces abre un paquete de situaciones (violencia doméstica, abuso, maltrato, angustia y soledad, falta de servicios básicos), y eso requiere que el asistente se enfrente a situaciones que van más allá de su función, por lo que requeriría contar con un respaldo mayor (algún referente a quien consultar o informar sobre posibles situaciones que se generen). En este sentido, también señalan que sería conveniente contar con una supervisión que monitoree el desempeño del AP.

Este punto es compartido tanto por los actores institucionales, como por otros actores vinculados al programa (asistentes personales, familias). Destacan la necesidad de contar con una **figura de supervisión**, tanto para supervisar la tarea del AP dentro del hogar y su relacionamiento con la PCD, así como también ser una referencia para el AP. En línea con esto, de acuerdo a lo informado en las entrevistas, desde el BPS se está empezando a realizar supervisiones aleatorias en los hogares donde trabajan los AP. Estas supervisiones son efectuadas por personal del BPS. Si bien la sugerencia a futuro es incorporar un rol específico para esa tarea, esta acción aparece como una novedad para corregir situaciones de abusos.

5. Evaluación general y sugerencias

Más allá de los aspectos que se marcan como dificultades, **la evaluación general del**

programa por parte de los actores vinculados al programa (actores territoriales, nivel central, programas Mides y BPS), **es muy positiva** al igual que para el resto de los actores entrevistados (familias, AP, PCD). La conformación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, la importancia del programa en la liberación del tiempo de las familias y mejoras en la corresponsabilidad de género, son algunos de los aspectos positivos que se destacan.

En primer lugar, como apoyo para las familias y para liberar tiempo para realizar otras actividades independientes al cuidado. En segundo lugar, porque era una necesidad para un vasto sector de la población y era un deber que desde el Estado se dirijan acciones hacia esa temática. En tercer lugar, destacan del programa que el cuidado sea mayoritariamente en el hogar de las personas, porque algunos centros especializados requieren traslados, lo cual muchas veces es una dificultad.

“La prestación es buena, la incidencia en los cuidados familiares favorece la organización familiar, una mejor atención de las personas que reciben mejor cuidado de lo que estaban recibiendo - y más a medida-” (Programas Mides).

“El programa ha venido a cubrir una necesidad que estaba presente y no tenía respuesta” (Programas Mides).

“El programa ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas con dependencia” (Programas Mides).

En otro orden, a continuación se listan algunas de las sugerencias que se proponen desde los actores del territorio para poder superar las dificultades que se presentan:

- Brindar más capacitación a los técnicos en el territorio
- Aumentar la presencia del programa en el territorio, más allá de la figura del Referente Técnico de Gestión Territorial.
- Mejorar la articulación entre las instituciones, principalmente con el BPS, el MTSS y el INEFOP.
- Realizar un seguimiento del binomio conformado
- Agilizar los casos de excepcionalidad del área rural

Consideraciones finales

Del análisis realizado es posible señalar que la evaluación general del programa por parte de todos los actores vinculados al programa es –más allá de aspectos a mejorar o desarrollar– positiva, tanto para los protagonistas directos (personas con dependencia, familiares y asistentes personales), como para los actores institucionales que participan del mismo.

Es la primera vez que el Estado uruguayo ofrece, en el marco de un Sistema Nacional de Cuidados, la posibilidad de acceder –por vía de un subsidio total o parcial– a un Asistente Personal en el hogar para la atención de las personas con dependencia severa, en función de las posibilidades económicas de la población y con cobertura nacional. Este programa vino a cubrir la necesidad de apoyo a los cuidados de gran parte de la población que no podía acceder a estos por sus propios medios.

En concordancia con el diseño del programa, el cual internacionalmente puede ser considerado como un programa de *respiro*, uno de sus principales **logros** ha sido poder aliviar la carga de cuidados para los familiares responsables del cuidado, con una consecuente mejora en la distribución de las horas de cuidados dentro del hogar, que se traduce en una liberación de las horas de cuidados y el consecuente alivio de la carga de cuidados y carga emocional / estrés para el cuidador principal, que en la mayoría de los casos son mujeres. Entender la especificidad de la respuesta que supone un programa como este, no sólo permite ser cauteloso en los potenciales efectos que puede tener en algunos resultados deseados, aunque no necesariamente esperables, en los cuidadores familiares como puede ser el aumento de la tasa de actividad femenina en estos hogares, pero –a la vez– permite valorar los efectos que sí tiene en términos de representaciones sobre la corresponsabilidad de distintos actores en las tareas de cuidado, entendida como una tarea social, a la vez que en los efectos psicosociales y tiempo liberado para las personas con el correlato que esto tiene en el bienestar subjetivo de, esencialmente, las mujeres de estos hogares.

Un segundo aspecto a destacar como logro del programa tiene que ver con mejoras en la calidad de vida de las personas con dependencia. Si bien esto no constituye, estricta y explícitamente, un objetivo del programa –dada la severidad de la dependencia de las personas acompañadas–, a partir de esta evaluación se han constatado situaciones en las que se relatan mejoras en la autonomía de esta población en actividades de la vida cotidiana tanto de mayores como de menores. A saber, mejoras en la movilidad y en el ánimo, principalmente en los mayores, y mejoras en la comunicación, inserción educativa y rendimiento escolar en los menores.

Un tercer aspecto a destacar es el aporte del programa a la profesionalización del sector de trabajo de los cuidados, apuntando a la formalización y formación/capacitación de los trabajadores del sector cuidadores. Este aspecto es

altamente valorado por los asistentes personales, aunque el componente formación es un pilar central del programa que aún no ha logrado desarrollarse en la medida y con la velocidad necesaria.

Sin embargo, al ser un programa novedoso en el país, y de reciente implementación, surgen inevitablemente algunos aspectos de atención y mejora, que se convierten en **cuellos de botella** que son señalados por los actores involucrados, y que apuntamos aquí de modo de mejorar el desempeño del programa en el futuro.

El primero de ellos tiene que ver con *la formación y capacitación* de los trabajadores cuidadores o cuidadores profesionales. En este sentido la formación de los Asistentes Personales ha sido insuficiente, ya que no se ha logrado cubrir la demanda de formación de los asistentes personales anotados para recibir los cursos. Los principales problemas relacionados tienen que ver con la poca disponibilidad de centros de formación y la insuficiencia de recursos humanos capacitados para brindar la formación. Este aspecto es medular en la medida que un desarrollo desigual en el componente de subsidio y el de profesionalización de los recursos, supone la identificación del programa con uno sólo de sus ejes y que –como se observa– quienes no reciban subsidios importantes (total o del 66%) conformen en menor proporción el binomio, en la medida que el sistema no les ofrece suficientes incentivos. En este sentido, la sostenibilidad del sistema precisa de una profundización, en velocidad y alcance, del eje de formación de cuidadores profesionales.

En segundo lugar, están los factores que hacen que las familias postulen pero luego no conformen el binomio, aun estando en condiciones de hacerlo. Las principales razones de ello van desde el no poder hacerse cargo de un eventual despido, hasta no ser adecuada la cantidad de horas de servicio que ofrece el programa (en la mayoría resultan insuficientes, aunque se dan casos de que resultan excesivas). Esto da cuenta de la necesidad de generar una mayor flexibilidad por parte del programa para que se adapte a las necesidades de las familias. Otro de los motivos de la no conformación tiene que ver con que las características de la formación o experiencia de los asistentes personales, que para algunas familias no son las adecuadas para la problemática de la PCD. Es importante mencionar que la mayoría de las familias que mencionan esto tienen una PCD con trastorno del espectro autista, por lo cual sería importante pensar en una formación específica en esta temática. Relacionado a esto también algunas familias mencionan la necesidad de capacitaciones por grupos poblacionales, como especializaciones en adultos mayores o en menores, además de las patologías particulares.

Otro de los aspectos que merece una mayor atención es la mejora de las condiciones laborales de los asistentes personales. Se han manifestado diversos problemas a causa del desconocimiento de los derechos laborales y de las condiciones del contrato laboral tanto por parte del AP como de las familias, y también poca claridad en la definición de

las tareas que debe realizar el asistente personal, principalmente al comienzo del vínculo laboral.

En este sentido, la demanda que surge tanto de las familias, de los AP como de los actores institucionales, es que se realice, sobre todo en el momento inicial del vínculo, un seguimiento o monitoreo de los binomios conformados. Con ello se aliviarían las dificultades iniciales del contrato laboral, se lograría acompañamiento para el AP, y se resolverían situaciones complejas evitando la disolución de los binomios o incluso situaciones de potencial abuso. También colaboraría con la mejora en las definiciones de las tareas del AP. Se podría pensar en un seguimiento telefónico periódico, y presencial más esporádico, principalmente al inicio de la conformación del binomio, que permita evacuar dudas, brindar información y realizar un monitoreo del binomio. También se podrían implementar en futuras instancias mecanismos de evaluación del desempeño laboral del AP.

Los actores institucionales vinculados al programa también destacan algunos aspectos en pos de mejorar el desempeño del programa. Los programas de proximidad plantean dificultades para el acceso de la población vulnerable al programa. En este sentido sostienen la necesidad de implementar mecanismos de apoyo a los postulantes que no cuentan con recursos suficientes para sostener el proceso de inscripción (ya sean económicos o de movilidad); y también la importancia de mejorar la difusión del programa entre la población vulnerable. Desde los actores institucionales de los dispositivos territoriales -principalmente OTES-, se menciona como principal dificultad la articulación y el flujo de información con el BPS y con el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

En cuanto a las **representaciones sobre los cuidados, sobre la corresponsabilidad** y el género, la evaluación muestra que aún se sigue visualizando a las mujeres como las principales responsables de los cuidados. Si bien el programa tiene como uno de sus objetivos aliviar la carga de cuidados de las mujeres, estos cambios son de largo plazo y requieren transformaciones en las pautas culturales de la población. Sin embargo, sí se advierten mejoras en la corresponsabilidad de los cuidados, que también forma parte de los objetivos del programa, ya que tanto las familias que tiene un AP como las que no, visualizan el “cuidado ideal” como la combinación de cuidados por parte de miembros de la familia y un asistente personal que concurra al hogar.

Por último, es importante mencionar que durante el proceso de ésta evaluación, el programa ha mostrado interés y receptividad para la mejora de aspectos que han tenido que irse ajustando en el proceso de implementación del programa, realizando ajustes en el transcurso de la implementación. Destacamos algunas de ellas que consideramos relevantes: el apoyo para la creación del SUAP (Sindicato único de Asistentes Personales), la implementación de inspecciones del BPS, la habilitación para el acompañamiento escolar por parte del AP, y la creación de la aplicación para la mejorar la selección del AP en la contratación.

BIBLIOGRAFÍA

- Aranco N; Ibararán P. (2019), OECD-Eurostat-WHO 2011. Visitado en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/61052/asistentes-personales-8/5/19>
- Batthyány, K., (2007-2008), Género, cuidados familiares y uso del tiempo. Proyecto “Uso del tiempo y trabajo no remunerado de las mujeres en Uruguay”
- Bidegain-Calderón (compiladoras) (2018). Los cuidados en América Latina y el Caribe. Textos seleccionados 2007-2018. CEPAL
- Batthyány K., (2013). Un mirada de género a las representaciones sociales del cuidado de las personas mayores. Revista Latinoamericana de Población. Año 7 Número 13 Julio/diciembre 2013
- Decreto 117.016 (2016). “Servicio de Asistentes Personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa”. 25 de Abril, 2016, Uruguay
- Ley N° 19353 (2015) . CREACIÓN DEL SISTEMA NACIONAL INTEGRADO DE CUIDADOS (SNIC)
- MIDES (2017). Estudio de trayectorias. Dinem-Evaluación, Uruguay
- REPORTE ANUAL DEL PROGRAMA ASISTENTES PERSONALES 2018 Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo Ministerio de Desarrollo Social DINEM-MIDES
- Revista Española sobre discapacidad Intelectual, Schalock y Verdugo, 2007
- Schalock - Verdugo (2007). Revista Española sobre discapacidad Intelectual
- SNIC (2019). Sistema de cuidados Asistentes personales, avances en la implementación
- Vera Sabine (2019). Empleo femenino y cuidados de niños pequeños: una mirada sobre los hogares en situación de vulnerabilidad
- Zarit, S.H. (2002). Caregiver’s Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino: Family and professional carers: findings lead to action. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer

Páginas web visitadas:

<http://www.inefop.org.uy/Llamados/Llamado-para-propuestas-de-capacitacion--Atencion-a-la-Dependencia--352-18-uc1143> 13/05/19

<https://www.presidencia.gub.uy/comunicacion/comunicacionnoticias/asistentes-personales-sueldo-minimo-trabajo-decente-murro>.

<http://www.sistemadecuidados.gub.uy/61052/asistentes-personales> 8/5/19

ANEXOS

Anexo 1: Principales resultados de la Fase exploratoria (Fase 0)

Los principales resultados de la Fase 0, a partir de las observaciones realizadas en los talleres y de los grupos de discusión, son los siguientes:

- ✓ El programa viene a atender una necesidad real de las familias con personas en situación de dependencia
- ✓ Se realiza una liberación de horas dentro del hogar, en particular para el principal cuidador (en su mayoría mujeres)
- ✓ Se generan mejoras en las dinámicas familiares, mejorando los vínculos intrafamiliares

Como resultado de las observaciones realizadas en los talleres²⁹ de Asistentes Personales destacamos los siguientes puntos:

- ✓ Desconocimiento de los derechos laborales
- ✓ Falta de sinergia institucional/ Desconocimiento de la figura del AP tanto en BPS como en el Ministerio de Trabajo
- ✓ Necesidad de seguimiento de la tarea del AP, mayor acompañamiento por parte del programa
- ✓ Necesidad de revalorización del rol del AP
- ✓ Necesidad de formación específica para el caso de los AP que trabajan como acompañantes escolares

Principales resultados de los grupos de discusión con los Asistentes Personales:

- ✓ Cuidar se asocia al trabajo con menores, y **asistir** y **acompañar** se asocia al trabajo con adultos mayores.
- ✓ Fuerte componente vocacional de los AP, quienes se refieren a la tarea con palabras como “amor”, “paciencia” y “confianza”.
- ✓ Se demandan espacios de supervisión y autocuidado (apoyo psicológico).

²⁹ Los talleres fueron realizados por el Programa Asistentes Personales en el marco del ciclo “Formar para cuidar” realizados con Asistentes Personales entre agosto y noviembre de 2017. Los temas fueron Vínculos laborales, Autocuidado y Técnicas para la inclusión de personas con discapacidad.

- ✓ Hay un reclamo de una formación más específica (además de la básica), que sea en función de las edades del dependiente (niños y mayores), y de los tipos de discapacidades.

Principales resultados de los grupos de discusión con familiares:

- ✓ Prácticamente todos los familiares perciben cambios positivos en el uso/vivencia del tiempo, que son expresadas con palabras como “tranquilidad”, “salud mental” y “desahogo”.
- ✓ Algunos familiares se refieren al “**síndrome del cuidador**”, que es la situación de tener que estar disponible 24 hs en función de las necesidades del dependiente.
- ✓ Hay falta de claridad en la definición de las tareas o del rol que debe tener el Asistente Personal.
- ✓ Inconformidad con la elección del AP a través de una lista que no cuenta con la información suficiente.
- ✓ Cantidad de horas mensuales insuficientes es muchos casos
- ✓ Se destacan mejoras en la calidad de vida del dependiente desde la llegada del AP al hogar
- ✓ Para el caso de los binomios suspendidos, la principal razón de la suspensión se relaciona a falta de coordinación en horarios, faltas, malos tratos,

Como aspectos a mejorar se destacan los siguientes:

- ✓ Flexibilizar la cantidad de horas de trabajo del AP según necesidad de las familias
- ✓ Bajar el costo en los casos de subsidio parcial
- ✓ Necesidad de seguimiento o monitoreo del binomio conformado
- ✓ Mejorar la manera de elección del AP: más información del Asistente Personal
- ✓ Poca claridad en las tareas que debe y no debe realizar el AP
- ✓ Mejorar cobertura y contenidos de la formación de los AP (conocimientos específicos según poblaciones (adultos y menores), y enfermedades específicas (TEA)
- ✓ Sensación de soledad y aislamiento en el desarrollo de la tarea del AP

ANEXO 2: Listado de actores institucionales entrevistados según rol

	Tipo de actor	Nivel	Cargo/rol
AP- SNIC	Político	Central	Director del Programa
	Técnico		Director Área gestión
	Técnico		Director Área capacitación
	Técnico		Director Área dependencia

Programas vinculados	MIDES	Político	Central (MIDES)	Directora Programa Cercanías
		Político		Directora Programa INMAYORES
		Político		Directora Programa PRONADIS
Dispositivos territoriales atención (OTES)	de	Político	Territorial	Director DNGT
		Técnico		Técnica Oficina Territorial Oeste
		Técnico		Técnica Oficina Territorial Costa de Oro
		Técnico		Jefa Oficina Territorial Salto
		Técnico		Técnica Oficina Territorial Paysandú
		Técnico		Técnica Oficina Territorial Paysandú
BPS		Político	Central	Directora de Asistentes Personales en BPS (Central)