

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

Tesis Licenciatura en Trabajo Social

El rol del estado a lo largo del siglo XX respecto a la discapacidad severa y su relación con los procesos de medicalización y secularización de la vida social.

Angelina Geymonat

Tutor: Elizabeth Ortega

2014

Índice

Introducción.....	3
Fundamentación.....	6
Estrategia teórico metodológica.....	8
1. CAPÍTULO I. Siglo XIX y tres primeras décadas del siglo XX. Estado, Medicalización y Secularización.....	10
2. CAPÍTULO II. Estado, protección social, discapacidad, en la segunda mitad del siglo XX	24
3. CAPÍTULO III. Estado, protección social, discapacidad hacia a principios del Siglo XXI.....	30
Conclusiones finales.....	35
Bibliografía.....	38

Introducción

El presente documento constituye la monografía final de grado de la Licenciatura en Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de la República.

El trabajo a desarrollar tendrá carácter exploratorio, y se plantea estudiar qué papel se atribuyó el Estado a lo largo del siglo XX en lo que respecta a las discapacidades más profundas.

Ello se realizará mediante el estudio de leyes y documentos donde se establece ese rol estatal en el marco del sistema de protección social, asociado al estudio del recorrido histórico de la Obra Cottolengo Don Orione, como un estudio de caso, desde su surgimiento hasta el presente, intentando ilustrar las diferentes modalidades de intervención del Estado en dicho período.

La obra de caridad Don Orione surge a principio del siglo XX en Italia, donde comienzan a asilar a pobres ancianos y enfermos de toda clase.

“Los pequeños Cottolengos son como un soplo vivificante de la caridad del Señor, que es humilde, suave y dulce, siempre pronta para socorrer las necesidades humanas; aquella caridad que excluye todo egoísmo, que es universal y abraza todos los pueblos (...)” (“El pensamiento de Don Orione”)

Es un elemento que llama la atención que la Iglesia Católica aún hoy en una sociedad de temprana secularización, mantenga tal espacio como institución que dé respuesta y asilo a personas de bajos recursos y/o sin redes sociales de sostén, que cursan diferentes discapacidades y/o patologías psiquiátricas severas.

Se entiende la temprana secularización

“(…) en tanto proceso que generó la progresiva privatización de la esfera de lo religioso, dentro de un contexto de modernización liberal que ofrecía como una de sus características más relevantes la delimitación

originaria de una determinada modalidad de frontera entre lo público y lo privado.” (Caetano y Geymonat, 1997:26)

A partir de estas consideraciones primarias se define como objeto de estudio, comprender el rol del Estado en el cuidado de personas con discapacidades severas durante el siglo XX y su relación con los procesos de medicalización y secularización de la vida social.

Son muchas las interrogantes que pueden surgir a partir de este estudio, así como también posibles respuestas, por lo cual se intentará, mediante un trabajo de carácter exploratorio y cualitativo, reflexionar sobre algunas de ellas para dejar abierto el camino a futuras problematizaciones.

Por lo tanto en el primer capítulo se procurará describir y recuperar históricamente el rol del Estado referido a la protección social y en particular a la discapacidad; y los procesos de Medicalización y Secularización en la vida social, desde el siglo XIX hasta las tres primeras décadas del XX, tomando como base autores como Caetano, Midaglia, Barrán y otros.

Es importante destacar, ya que constituye uno de los aspectos centrales a considerar, que dentro de los espacios que el Estado fue conquistando desde principios del siglo XX la medicina tuvo un papel fundamental:

“La práctica médica está directamente ligada y articulada con la transformación histórica del proceso de producción económico que sufre una determinada sociedad. Pero es en el modo capitalista de producción, donde la medicina, que se desplaza del espacio religioso y político, adquiere más directa vinculación con el proceso económico de producción al transformarse en indirectamente productiva, por conservar y adaptar la fuerza de trabajo.” (Portillo; 1995: 6).

Sobre los elementos anteriormente mencionados se centrará la recuperación histórica y el estudio del rol del Estado, con el fin de visualizar la evolución social del mismo en esta área, y los aspectos de la vida social que fueron tempranamente medicalizados y secularizados.

Se reflexiona que estas categorías no pueden ser pensadas como hechos a-históricos y se las considera bien relevante para responder algunas de las cuestiones que se presentan en este trabajo.

En un siguiente capítulo se indagará sobre el Estado, la protección social y discapacidad en la segunda mitad del siglo XX, tomando en cuenta los aportes de Portillo, Mitjavila, Ortega, Barran, Foucault, entre otros; aspirando a responder a la hipótesis de trabajo planteada en un principio. Asimismo se describirá la obra desempeñada por el Cottolengo Don Orione, a partir de documentos institucionales, con el fin de rastrear en los orígenes los formatos institucionales que tomó la asistencia a la discapacidad severa.

Por último, en un tercer capítulo se investigará el rol de Estado asociado a la protección social y la discapacidad a principios del siglo XXI tomando referencias de los diferentes programas, la creación del Ministerio de Desarrollo Social y autores destacados en la temática.

También se desglosaran algunas conceptualizaciones de la evolución del término discapacidad.

Finalmente se expresarán algunas consideraciones finales, y por último la bibliografía utilizada para realizar la monografía.

Fundamentación

La motivación para estudiar este tema surge del interés por comprender de qué forma, a pesar del temprano proceso de secularización de nuestra sociedad, el Estado ha otorgado a ciertas instituciones religiosas, en este caso al Cottolengo un papel central en la atención de personas con discapacidades severas de forma gratuita y permanente.

Pensar que esta congregación Católica en sus inicios se responsabilizara de poblaciones con estas características no llama la atención dado que el lugar que ocupaban en aquel entonces cumplía un rol de poder decisivo en la sociedad, basado en la caridad.

Definían su institución como "(...) una humildísima obra de fe y de caridad, que tiene por objeto dar asilo, pan y un poco de bienestar a los 'desamparados' que no han podido encontrar ayuda en otras instituciones de beneficencia". ("El Pensamiento de Don Orione")

Pero a partir de un profundo proceso de temprana secularización, donde el Estado Uruguayo iba ganando espacios, este poder se fue perdiendo, los roles se fueron transformando y la religión comenzó a privatizarse en tanto que "La secularización constituyó en suma un gran proceso de cambio social, proyectado en múltiples dimensiones y pleno de dilemas e incertidumbres." (Caetano y Geymonat, 1997:32)

El Estado se consolidaba cada vez más en medio de este proceso de liberalización, cambiando el "sentimiento de piedad" por considerables transformaciones respecto al tratamiento de diversas patologías que "(...) intentan ser abordados por un complejo de instituciones asistenciales basadas en una nueva racionalidad." (Morás, 1999:197).

Pero esta consolidación en sus inicios no abarcaba todas las áreas de igual manera, y para las personas con discapacidades severas no había respuestas concretas.

Intentando direccionar el trabajo, surge una serie de interrogantes que interesa plantear: ¿Cuál fue la relación entre el Estado y la Iglesia Católica hacia inicios del siglo XX respecto de la protección de las personas pobres con

discapacidades severas? ¿Esa relación fue variando a lo largo del siglo XX?
¿Por qué una organización propia de la caridad mantuvo este lugar hasta el día de hoy?

Se plantea por tanto como hipótesis que:

Las particularidades en la consolidación del Estado durante las tres primeras décadas del siglo XX se asocian a la extensión de un amplio sistema de protección social. Los procesos de secularización y medicalización de la vida social se pueden estudiar como aspectos relacionados a dicha extensión del campo de la protección social y vinculados, a la vez, a las respuestas a las situaciones de discapacidad. El caso de las respuestas a las situaciones de discapacidad severa podría presentar la peculiaridad de haber permanecido en el campo de la caridad religiosa católica debido a una particular confluencia de esos dos procesos.

Como objetivo general:

Comprender la participación y rol del Estado a lo largo del siglo XX respecto a la discapacidad severa y qué relación se establece con los procesos de secularización y de medicalización de la vida social.

Por otra parte los objetivos específicos responden a:

Indagar sobre las políticas sociales desarrolladas por el Estado respecto de la discapacidad severa.

Explorar qué cambios han experimentado dichas políticas sociales desde inicios del siglo XX hasta la actualidad, relacionándolas con los procesos de medicalización y secularización de la vida social.

Comprender el rol caritativo ocupado por el Cottolengo Don Orione.

Estrategia teórico metodológica

El enfoque metodológico seleccionado para el estudio, de carácter exploratorio, se apoya en la genealogía de Foucault como una forma de problematizar el objeto de estudio, mediante una perspectiva socio histórica que permita identificar ciertos trazos presentes a lo largo del siglo XX y que actualmente se mantienen a la hora de considerar los mecanismos de protección dirigidos a la discapacidad severa.

La genealogía es:

“(…) meticulosa y pacientemente documentalista. Trabaja pergaminos embrollados, garabateados, varias veces reescritos. (...) exige por tanto la minuciosidad del saber, un gran número de materiales amontonados, paciencia. (...) En pocas palabras, un cierto ensañamiento en la erudición” (Foucault; 1971: 136)

Se trata de una mirada con sentido histórico, rigurosa, con un método concreto de aproximarse a los acontecimientos relevantes de la investigación, para de esta manera intentar responder a las preguntas planteadas.

Su objetivo se centra en: “(...) Percibir la singularidad de los sucesos, fuera de toda finalidad monótona; encontrarlos allí donde menos se espera y en aquello que pasa desapercibido por no tener nada de historia (...)” (Foucault; 1980: 7)

Lo anterior justifica la elección de esta metodología ya que lo que pretende el presente trabajo es realizar un estudio sociohistórico recuperando fuentes documentales (leyes, registros, entre otros) que permitan iluminar el objeto de estudio.

Esto se concretará a través de la revisión y recopilación bibliográfica para las categorías seleccionadas, tomando aportes de autores como Barrán, Portillo, Mitjavila, Caetano, Morás, Ortega, Miguez, entre otros.

Asimismo se consultará otro tipo de fuentes documentales, leyes que traten el tema de la discapacidad en las diferentes épocas, documentos

institucionales expedidos por el Ministerio de Salud Pública (MSP) y el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), entre otras.

Además de los documentos brindados por el propio Cottolengo Don Orión para estudiar el caso en particular durante el siglo XX y analizar su modalidad de abordaje respecto a la discapacidad.

CAPÍTULO I. Siglo XIX y tres primeras décadas del siglo XX. Estado, Medicalización y Secularización.

En este primer capítulo, se procura desplegar un recorrido histórico de las metamorfosis que ha atravesado el Estado a lo largo del siglo XIX y las primeras tres décadas del XX, con el fin de comprender el espacio que ocuparon las respuestas estatales respecto a la discapacidad severa. Es importante destacar que los cambios sufridos en este lapso de tiempo no pueden pensarse de forma independiente a los procesos de producción experimentados por las sociedades, generadores de avances y retrocesos. Además se indagará en la misma época sobre los procesos de medicalización y de secularización de la sociedad.

Desde el punto de vista de la atención a la salud, previo al 1900 los hospitales y asilos eran administrados por las comisiones de Caridad y Beneficencia Pública a cargo de las Hermanas de la Caridad. Primaba el personal caritativo religioso, que se dedicaba a realizar obras de misericordia. “La institución servía para salvar el alma del pobre en el momento de la muerte y también la del personal que lo cuidaba” (Foucault; 1990: 157). Esta Hermandad¹ surge en 1775, con una finalidad más de cuidar que de curar a los enfermos.

“El hospital de caridad desde ese momento y hasta las décadas finales del siglo XIX, siempre fue un lugar en que se combinaron en dosis diversas, religión y ciencia médica, caridad con el enfermo y estudio de su cuerpo, cuidar y curar. El enfoque católico de servicio al pobre predominó pues lo impusieron casi todas las autoridades que rigieron en la vida del hospital hasta 1880-90.”(Barrán; 1993: 49)

¹ “(...) recibió aprobación real en 1789. (...) Primero pasó una limosna diaria de dos reales a los enfermos pobres y, luego de alquilar una casa, en 1788 los trasladó a otra que el cabildo mandó a edificar para hospital, y entregó en uso y propiedad a la Hermandad con la obligación de recibir a todos los enfermos pobres y atenderlos en lo espiritual y personal” (Barrán; 1993: 49)
En 1855 se instala una comisión de Caridad y Beneficencia a cargo de un católico y las hermanas debían socorrer y aliviar al doliente, el poder del hospital estaba en sus exclusivas manos. (Barrán 1993)
La hermandad buscaba trascender, siendo servidoras de los pobres, de los más débiles, y desposeídos, servidoras del pueblo y de la salvación social.

La iglesia tenía bajo su cargo diversas áreas sociales que incluían la familia, la educación, la salud, el rol de la mujer, entre otras regulando la vida de los individuos. En la jura de la Constitución de 1830 el artículo cinco establecía que la religión del Estado era la Católica Apostólica Romana.

Las hermanas socorrían y cuidaban de los enfermos, sin prestar los servicios médicos necesarios ya que estos últimos tenían el ingreso restringido a los centros.

“Luego de la admisión, decidida por un funcionario administrativo, el médico prescribía el tratamiento y los visitaba dos veces al día *“con el segundo cirujano y dos practicantes”*. El capellán suministraba los auxilios espirituales a toda hora, y *“dos hermanos semaneros”* inspeccionaban la comida, el aseo de las salas y el cumplimiento exacto de todos los empleados, entre ellos, los cirujanos, sin duda”. (Barrán; 1993:50)

Las salas de los hospitales sí estaban a cargo de los médicos, pero eran exigidos, vigilados y subordinados por parte de las hermanas en cuanto al cumplimiento de sus tareas. Eran ellas quienes tenían el poder en la toma de todas las decisiones correspondientes al hospital. Los enfermos también debían ser “(...) obedientes y sumisos a los mandatos de las hermanas y sus subordinados”. (Barrán; 1993:51).

Previo al 1860 el Hospital de Caridad fue el único existente, hasta que en dicho año se crea la quinta de Vilardebó para enfermos mentales. A partir del período de la Guerra Grande comenzó a funcionar un “depósito de inválidos mártires de la patria” (Soiza: 483) que posteriormente pasó a depender de las hermanas de caridad.

En suma, los centros hospitalarios en aquella época eran el lugar para el buen morir, de lo contrario operaba la lógica de encierro y represión violenta con las personas con alguna discapacidad, para esconderlos de la sociedad. (Barrán; 1993).

La enfermedad mental era considerada como violencia, derrumbe y desmoronamiento de la personalidad, así como también traducida en angustia y dolor basada en la desobediencia a los valores establecidos. Los manicomios

eran las instituciones donde habitaban estas personas y operaban como lugares de castigo hacia los locos.

“El enfermo mental, al igual que los marginados tendían a vivir al costado del mundo de la riqueza, el autocontrol de las pasiones, el trabajo, la salud, la familia y la razón. Lo que se invocaba para encerrarlo testimonia lo vasto y peligroso de sus desafíos: perturbaba y atentaba contra la seguridad y el orden público, ofendía la moral, hacía correr peligro a los bienes de la familia y disipaba los suyos.” (Barrán; 1995: 158)

El confinamiento, la violencia, la definición de lo normal, fueron los mecanismos que imperaron en la época sobre las personas con discapacidad, con ciertos rasgos opresores que se aplicaban como estrategia de vigilancia y control de la sociedad. Estas personas eran consideradas como “anormales” por lo que para la ideología de la época, se salían de los parámetros aceptables socialmente.

La mayor parte permaneció en sus hogares o en las calles, librados a la buena voluntad de la población que los asistía con dinero, vestimenta o alimentos, aunque también con burlas y humillaciones.

En los hospitales, lo que en un principio comenzó como obra de caridad con los dementes se transformó en una carga y debieron ser ubicados totalmente separados de los otros enfermos en reducidas y precarias instalaciones.

“La internación forzosa del loco en el manicomio, la guetización, culpabilización y aislamiento del neurótico en el seno de su familia, son el testimonio obvio de lo inaguantable que era la enfermedad mental para aquella sociedad (...)”. (Barrán; 1995: 158)

Hacia 1860 con los enfermos mentales crónicos “(...) se debió recurrir a la contención forzosa, ante la inexistencia de otras medidas terapéuticas.” (Soiza: 487)

En la década de 1860 se inicia una honda transformación en Uruguay que supuso un proceso de tránsito de una sociedad tradicionalista a una modernizada. Esta trama tuvo como protagonista al Estado, quien impulsó toda una serie de reestructuraciones que le otorgaron una nueva identidad a la sociedad. (Caetano 1995)

La sociedad uruguaya avanzó hacia un proceso de medicalización que, de forma paralela a la secularización, provocó una creciente presencia de los médicos en la vida cotidiana, el incremento de su influencia en decisiones estatales y una monopolización del ejercicio del arte de curar.

El Estado le cedía a la Iglesia el poder de acaparar diversas áreas de la sociedad, hasta que comienza a querer ser él, el protagonista del dominio de tales espacios.

El proyecto secularizador experimentó grandes cambios a partir del año 1857, momento en que se crea la primera escuela laica de enseñanza gratuita. Continuando esa línea educativa es que en el período de dictadura de Lorenzo Latorre (1876-1879) se efectúa una reforma escolar, llevada a cabo por José Pedro Varela.

Sin embargo, este impulso inicial laicizante se extenderá más allá de la educación expresado en otras leyes desde 1885, la de prohibición de la creación de nuevos conventos, la ley de Matrimonio Civil obligatorio y la ley de Conventos. En abril del año siguiente se decretó la secularización de los cementerios. (Barrán 1995)

Las áreas tradicionalmente Católicas se iban acotando y perdiendo protagonismo, debiendo adaptarse a la nueva realidad que poco a poco le iba vedando espacios sin posibilidades de cuestionamiento. Los propios creyentes iban transformando sus visiones religiosas, restringiendo aún más el poder de la misma y consolidando la secularización de la sociedad.

“Secularización (...) significa que la disolución de las estructuras sagradas de la sociedad cristiana, el paso a una ética de la autonomía, el carácter laico del Estado, a una literalidad menos rígida en la interpretación de los dogmas y de los preceptos, no debe ser entendida como una disminución o una despedida del cristianismo, sino como una realización más plena de su verdad (...)”. (Caetano y Geymonat; 1997:25)

El proceso de secularización en tanto, privatizó el espacio religioso, lo que se tradujo en una constante puja entre Estado e Iglesia, generando cambios sociales relevantes para la época.

“Lo religioso se volvió asunto privado del individuo; la cualidad de la religión como algo intersubjetivo y autoevidente se perdió; las creencias religiosas quedaron arraigadas a la conciencia individual antes que en la felicidad del mundo exterior. La religión en la modernidad ya no suele referir al cosmos o a la historia de la humanidad, sino a la existencia individual.” (Caetano y Geymonat; 1997:27)

El siglo XX desde sus inicios evidenció que sería un nuevo siglo con cambios y avances de gran importancia para la sociedad. Se vislumbraba un reformismo social que abarcaría diversas áreas incluyendo la salud y la religión.

Este reformismo que supone la consolidación del Estado, llega de la mano del Batllismo, una corriente política uruguaya que nace en el Estado, “(...) dueño a esa altura de una incontrastable fuerza militar confirmada en 1904 y agente de una práctica interventora en lo económico y social. Nació también en un partido de larga tradición (...)” (Caetano y Rilla; 1996:108)

El impulso batllista promovió cambios en el ámbito económico y social que impactaron positivamente en la relación entre el Estado y la economía, logrando extender servicios, y conquistando espacios a partir de la consolidación de un amplio sistema de protección social.

Los hospitales se transformaron en establecimientos de curación y también en medios de estudio y enseñanza para los médicos.

Asimismo “El comienzo del siglo XX fue una época de dura lucha por la virulencia del anticlericalismo de José Batlle y Ordóñez, que impulsó medidas lesivas para los intereses de la Iglesia: eliminación de imágenes religiosas en hospitales públicos (1906); ley de divorcio (1907); supresión de enseñanza y prácticas religiosas en escuelas públicas (1909); entre otras.” (Sansón; 2011: 283)

Es en medio de ese proceso que se vislumbra la instauración del fuerte proceso de medicalización y secularización donde el Estado comienza a tomar las riendas en los asuntos vinculados a la salud, y las monjas son sustituidas por los médicos, quienes reclaman mayor protagonismo. Por esto la iglesia se ve obligada a reinventarse y reorganizarse para recuperar espacios de los que

había sido desplazada. Esta lucha fue una de las más fuertes respecto a sus ideologías y nadie quedó ajeno a las transformaciones sucedidas.

En esta línea, pasaron a ser cumplidos por el Estado

“(…) fines sociales que antes fueron de resorte oficial también, pero que el Estado desempeñaba comúnmente por medio de la iglesia, cuando ésta ejercía autoridad no solo sobre las almas de los creyentes sino sobre los hombres y las cosas” (Caetano y Geymonat; 1997:45)

Así fue que las autoridades eclesiásticas perdían poder, aunaban esfuerzos en pos de su recuperación y se organizaban en busca de una mayor incidencia a pesar de las nuevas reglas impuestas por el Estado.

Foucault (1990) establece que con la modernidad, fue necesario ordenar, tornar previsibles, dóciles y útiles a los sujetos que debían ser funcionales a un modo de producción específico, el capitalismo industrial. Para poder lograr todo esto se implementaron tres estrategias: en primer lugar, la constitución discursiva del concepto de anormal; en segundo lugar, la medicalización de la sociedad; y en tercer lugar, la moralización de la sociedad.

“La medicina moderna es una medicina social cuyo fundamento es una cierta tecnología del cuerpo social; la medicina es una práctica social, y sólo uno de sus aspectos es individualista y valoriza las relaciones entre el médico y el paciente.” (Foucault; 1990:124)

Los procesos de transformación de la atención en salud, también tuvieron como actor primero al Estado, quien asumió un papel preponderante respecto a esto.

“Es así que tanto en Uruguay como en el resto de los países latinoamericanos se producen modificaciones muy similares en la organización de sus servicios de salud que se ajustan a las modificaciones socioeconómicas y culturales, desde el siglo XVIII, el siglo XIX, con las respectivas independencias políticas (...)” (Portillo; 1995: 6).

Un acontecimiento clave de iniciación de este proceso data del año 1889 cuando se crea el cargo de médico interno permanente en los hospitales de caridad, y las hermanas van quedando limitadas a tareas del funcionamiento.

“Desde el momento que el hospital se concibe como un instrumento de cura y la distribución del espacio se convierte en instrumento terapéutico, el médico asume la responsabilidad principal de la organización hospitalaria.” (Foucault; 1990:169)

Curar a los enfermos se transforma en una prioridad estatal. “(...) la preferencia del hombre por su salud iluminó, con ese narcisismo, los ideales personales y colectivos. Así, la vida larga se transformó en el objetivo de la existencia individual y la salud pública en la suprema ley del Estado”. (Barrán, 1993:11).

Esto corresponde a los cambios de paradigma que comienzan a emerger en la sociedad, donde la salud, el cuerpo y la enfermedad facilitan la socialización de los sujetos.

Los problemas sociales son traducidos en términos de salud y enfermedad por lo que la expansión medica se torna elemental.

“Hasta mediados del siglo XVIII quien ejercía el poder era el personal religioso, raramente laico, encargado de la vida cotidiana del hospital, la salvación y la asistencia alimentaria a las personas internadas. Se llamaba al médico para atender a los enfermos más graves (...). La visita médica era un ritual muy irregular, en principio se hacía una vez al día y para centrarse en enfermos. (...) El médico dependía del personal religioso, el cual incluso podía despedirlo. (Foucault; 1990: 169)

En el Uruguay del novecientos esto se revierte, siendo un período de transición para la medicina donde el Estado debió prepararse para hacerse cargo de lo que antes estaba en manos de la Iglesia y darle su impronta estatal.

Menéndez sostiene que: “Con el término *medicalización*, las ciencias sociales suelen indicar los procesos de ampliación de los parámetros tanto ideológicos como técnicos dentro de los cuales la medicina produce saberes e interviene sobre áreas de la vida social que en otro momento exhibían un mayor grado de externalidad respecto a sus tradicionales competencias” (Menendez en Mitjavila; 1992: 37)

Cuando el Estado comienza a reparar con mayor esmero en la salud, el higienismo asume un papel muy importante en esta evolución estatal, dado que supuso toda una serie de directivas que, proclamadas por las autoridades sanitarias (Consejo Nacional de Higiene), debían ser acatadas por la sociedad. Era obligación de los individuos "(...) garantizar su salud y la de su familia, etc". "El concepto de limpieza, de higiene como limpieza, ocupa un lugar central en todas estas exhortaciones morales sobre la salud" (Foucault; 1990:95).

Se consideraba que la enfermedad abarcaba todos los aspectos de la vida, incluyendo factores como la promoción del ahorro o la inversión productiva, el control del deseo sobre todo sexual para mantener el equilibrio del cuerpo y el matrimonio y la fidelidad (Barrán, 1993).

Para los médicos del novecientos "(...) el cuerpo era el nuevo Dios y a su salud debían subordinarse deseo y placer; éstos, de no ser gobernados por la voluntad y el afán de preservar la salud, conducirían inevitablemente a la enfermedad" (Barrán; 1993:32)

En la concepción higienista los destinatarios más directos fueron los jóvenes y los sectores populares dado que ambos, según la opinión de los sectores poderosos, siempre se encontraban al borde de los excesos.

El higienismo le otorgó una mayor autoridad al sector médico que fortaleció aún más su alianza con el Estado para continuar su consolidación como tal.

Los espacios médicos se iban ampliando y con ellos las formas de afrontar la enfermedad y sobre todo al propio enfermo, ya que el poder que tenían sobre los mismos era muy fuerte.

"Con frecuencia se afirma que en el siglo XX la medicina comenzó a funcionar fuera de su campo tradicional definido por la demanda del enfermo, su sufrimiento, sus síntomas, su malestar, lo que promueve la intervención médica y circunscribe su campo de actividad, definido por un territorio de objetos denominado enfermedades y que da un estatuto médico a la demanda. "(Foucault; 1990: 106)

En el Uruguay del novecientos, la “clase médica” crece en número y prestigio. Las cuestiones de salud emergen como preocupación en la sociedad. La posibilidad del médico de hacer frente a esas preocupaciones explica los comportamientos socio-culturales que justifican el posicionamiento del saber médico como saber hegemónico. Dicho prestigio se acrecienta con el avance de la medicina y la ampliación de la esperanza de vida.

Desde el momento en que el hospital es concebido como instrumento de cura, la organización hospitalaria pasa a ser responsabilidad exclusiva del médico.

La medicina comienza a imponerse como autoridad, ya no únicamente como saber diagnóstico, sino como difusores de normas que deben regir a la sociedad en su conjunto como mecanismo de control, con poder de toma de decisiones. Las visitas aumentan a un ritmo considerable y el médico preparado llega para establecerse definitivamente.

Atrás quedan los centros que en un comienzo se dedicaban a la asistencia a los pobres y operaban como instituciones de exclusión. “Hasta el siglo XVIII el personaje ideal del hospital no era el enfermo al que había que curar sino el pobre que estaba ya moribundo” (Foucault; 1990: 157). Se decía que eran los lugares para ir a morir ya que el personal caritativo no curaba, pero sí “salvaba el alma” del pobre.

En lo que respecta a las personas con discapacidad también eran los médicos quienes se ocupaban de diagnosticarlos ya que en la época predominaba el paradigma médico que los sujetaba al déficit.

“La discapacidad se caracteriza por una visión que en lo asistencial es de cuño caritativo y de beneficencia, que resulta también en institucionalización y segregación permanente o transitoria. El enfoque continúa siendo médico-hegemónico, destinado a subsanar el problema de salud y carencias de estas personas a las que se denominaba y consideraba enfermas, incapaces o impedidas. “(OEA; 2001:8)

El discurso médico se basaba en la idea de lo biológico en tanto “normalidad”/“anormalidad”, etiquetando a la persona a partir del déficit, dejando de lado su condición de persona y por lo tanto limitando su inclusión.

“El déficit es producto de un largo proceso de naturalización de representaciones del cuerpo -completo, perfecto-, proceso que solo es posible como efecto ideológico de la ideología de la normalidad”. (Angelino y Rosato; 2009:76)

Foucault (1991) explica que la medicina y la psicología protagonizaron un papel central en estos tiempos, dado que los profesionales de tales áreas, eran quienes se encargaban de diagnosticar las conductas denominadas “anormales”.

Esto tuvo como efecto que se construyera una atención apartada hacia un colectivo de personas consideradas “anormales” con relación a otro “normal”, dificultando la posibilidad de relación e interacción entre ambos. Se dedicaban a subsanar únicamente el problema en tanto salud.

Sumado a lo anterior:

“(…) la designación hacia “los discapacitados”, refería a actitudes de carácter peyorativo y de menoscabo por el desconocimiento existente sobre sus enfermedades y traumatismos.

Términos como el de retardo, subnormal, inválido o incapacitado, cretino, loco, disminuido, mongol, oligofrénico, etc., fueron usados en el lenguaje de los especialistas para describir y designar a los sujetos con deficiencias y que luego se trasladaron al lenguaje corriente de la gente, resaltando el déficit de los mismos.” (Sosa; 2009: 8)

La medicalización de la discapacidad, entonces, definía cuáles cuerpos y mentes eran “normales”, deseables, y por tanto aceptables y cuáles no lo eran.

Hacia fines del siglo XVIII, se produce un viraje en el modo de entender y actuar en sociedad. Se trata de una nueva manera de concebir al mundo.

Foucault (1991) sostiene que desde la modernidad se comenzó a pensar en la idea de lo “normal” y lo “anormal” como forma de demarcación de la sociedad. Lo normal conformaba lo esperado como válido para la sociedad de esos tiempos en tanto que lo anormal, representaba aquello que salía de los parámetros de lo aceptable.

La discapacidad es un concepto relacionado íntimamente con el de normalidad. Este último le da origen al primero como forma de regular y controlar a los sujetos.

“El concepto de normalidad es una invención de la Modernidad, que se instaura como una categoría que rige la mirada de médicos, educadores y criminólogos a partir del siglo XIX. Pero es una categoría que se construye desde su negación, porque lo que su origen sintetiza no es la normalidad, sino la anormalidad, que confirma la propia pertenencia a lo Uno, a lo Mismo” (Vallejos; 2002: 2).

En la sociedad moderna, el proceso de normalización empieza a determinar espacios para lo normal y lo anormal, conformando una línea demarcatoria donde se hallan los incluidos de un lado y los excluidos de otro. El proceso mencionado asume progreso y felicidad, escondiendo que también lleva a que algunos sujetos deban pasar por procesos de paralización, de sujeción, mediante dispositivos de dominación ejercidos por otros (Miguez, 2008).

En esta época predominaba la idea de la discapacidad como una “desviación social” ya que quien era “anormal” era a su vez “desviado” y debía ser controlado mediante los mecanismos de control ejercidos por las instituciones encargadas.

Podríamos afirmar que en el pasaje de siglo se pudo observar un cambio de paradigma que experimentó tanto el Estado como la sociedad respecto a la salud, dado que en el XIX se limitaban al cuidado del enfermo y en el siglo XX curarlo se transformó en un valor trascendental.

El Estado recurrió a la medicina para disciplinar el funcionamiento de la sociedad y fue así que le otorgó total autonomía para desempeñarse. Un claro ejemplo de esto fue la creación de la Facultad de Medicina en el último cuarto del siglo pasado. Esta creación se traduce en una conquista y reconocimiento para la profesión. Además en 1893 un grupo de médicos egresados fundaron la Sociedad de Medicina de Uruguay; y siguiente a esto

“La Inspección Sanitaria de la Prostitución reglamentada el 18 de noviembre de 1905; los “Consultorios Gota de leche” que comenzaron a funcionar en febrero de 1908; las inspecciones Departamentales de Higiene, del 2 de mayo de 1910; el derecho a la asistencia de los “indigentes” surgido de la ley del 7 de noviembre de 1910; la Liga

Uruguay contra la Tuberculosis, fundada en 1902 y convertida en 1913 en institución semi-estatal; y, finalmente, el Instituto Profiláctico de la Sífilis, el 23 de mayo de 1917". (Barrán; 1993:176)

De esta manera comenzó a propagarse la atención en salud tan proclamada, mediante diversas creaciones de la mano de la medicina y con apoyo del Estado con fines de prevención y promoción.

La medicalización implicó un proceso de sensibilización de la sociedad, convirtiendo el control del cuerpo, la salud e higiene en un valor supremo y generando un cambio de mentalidad a nivel colectivo. Este cambio supuso una concientización por parte de los individuos sobre la importancia de los cuidados y las limitaciones que suponía una enfermedad, adjudicándole al cuerpo un mayor valor.

Se impuso "(...) en dominios de la vida de los individuos que anteriormente eran totalmente externos a la medicina y, con ello, permitió codificar en términos de salud/enfermedad comportamientos que permanecían en otras áreas de la vida social. Esto significa una intervención en las relaciones sociales en nombre de la salud y el ejercicio de ciertos controles en esos ámbitos que anteriormente eran externos a su influencia." (Ortega; 2008: 27)

En el contexto de las reformas impulsadas por los batllistas el 7 de noviembre del año 1910 se sancionó la ley de Asistencia Pública Nacional. La misma significó la definición del rol asistencial del Estado, otorgándole el monopolio en atención sanitaria, fundando los principales hospitales y apoyando las iniciativas médicas; restándole protagonismo a la caridad. Este organismo sería el más importante en materia de regulación sanitaria, incorporando nuevos conceptos y conocimientos e institucionalizándola ya que tanto las enfermedades como las discapacidades son atendidas en el hospital de forma gratuita.

A ese mismo año se remontan los orígenes de la institucionalización de ciertas áreas de la discapacidad creándose el establecimiento para Sordomudos dependiente del entonces llamado Consejo de Educación

Primaria y Normal, que luego se transformaría en la Escuela para Discapacitados Auditivos (Escuela N°197). La necesidad de ofrecer a todos y cada uno de los individuos oportunidades máximas para su desarrollo y para su incorporación efectiva a la sociedad, junto con un profundo sentido humanista, condujo a organizar la educación especial. (OEI, Sistemas Educativos Nacionales)

Asimismo se crean otro tipo de instituciones que dieran asilo transitorio o permanente dependiendo de la enfermedad o limitación. Ejemplos de ello fueron las Colonias Etchepare y Santín Carlos Rossi dos centros psiquiátricos cuyas patologías más habituales son la esquizofrenia y el retardo, creadas en 1912 y el Centro Geriátrico Dr. Luis Piñeyro del Campo especializado en adultos mayores con fundación en 1922. Es significativo enfatizar en que las instituciones antes mencionadas son gestionadas por el Estado.

En el año 1911 el hospital de caridad pasa a denominarse Hospital Maciel, además,

“(...) en 1908 se inauguró el Hospital Pereira Rossell destinado a niños; en 1913 el Refugio de Embarazadas; en 1914, la Escuela de Nurses, fundada en 1913 y que también recibía enfermos; en 1915, la Maternidad; en 1922 el Pasteur; en 1927 el Pedro Visca; en 1928 la Colonia de Convalecientes Saint Bois (...)” (Barrán; 1993:70).

Sumadas a las conquistas anteriores, con la Constitución de 1918 llega la consagración de la separación de Iglesia y Estado.

Todos ellas se consideran de gran relevancia respecto a las responsabilidades asumidas desde entonces por el Estado, quien se organizó para centralizar servicios.

“(...) a partir de 1918 y en el amplio espectro que va desde la iglesia Católica, pasando por las protestantes, hasta la judía, la vida religiosa uruguaya fue mas o menos marginal a las vicisitudes globales del país en el orden político y cultural. Ha estado como reposada, al costado del camino de un Uruguay pacífico, sólido y próspero, integrándolo sin conflicto.” (Methol Ferré; 1969: 53)

Se considera relevante destacar, luego de realizar tal recuperación histórica atravesada por los fuertes procesos de medicalización y secularización, cómo a partir de los primeros años del siglo XX coincidentes con el impulso batllista, surgen nuevos y diversos centros hospitalarios. Pero se reflexiona aún más importante reparar en la ausencia de centros exclusivos acordes a las necesidades de las personas con discapacidades severas.

La atención para discapacitados intelectuales comienza en 1927 mediante la creación de clases diferenciales, allí atendían alumnos en edad escolar que requerían asistencia pedagógica diferenciada. Posteriormente se las conoció como clases de recuperación pedagógica, ubicadas en escuelas comunes y en 1930 abre sus puertas la primera escuela para Discapacitados intelectuales.

Hacia el 1930 el médico ocupaba un espacio clave en Uruguay, era una figura que imponía respeto y el acatamiento a todas sus órdenes y consejos por parte de las familias, no fueron un detalle menor.

Precisamente así es que nace lo que Barrán definió como la “clase médica” basada en la conquista de los espacios que creyó merecer y la relevancia adjudicada por la población.

En el año 1934 se crea el Ministerio de Salud Pública que reúne el Consejo Nacional de Higiene, con funciones básicamente normativas, y a la Asistencia Pública Nacional con funciones asistenciales. Dicho Ministerio será el organismo rector de la Salud.

De este modo “Como parte integrante de la concepción del estatismo, el bienestar individual y el colectivo pasan a ser objetivos del Estado. La prestación directa de la atención médica está ahora también en manos del Estado.” (Portillo; 1995: 15)

Sin vacilar se sostiene que el Estado cumplió un rol activo desde los inicios del proceso de medicalización hasta su completa instauración, acompañando los avances de la “clase médica” y generando una ampliación del campo de la salud; teniendo en cuenta que esto coadyuvó a un control extendido sobre la sociedad en su conjunto.

CAPÍTULO II. Estado, protección social, discapacidad, en la segunda mitad del siglo XX

El Uruguay Neobatllista de los años inmediatos a la segunda Guerra Mundial atravesaba un momento de expansión económica y social acompañada de impulsos de nacionalización de empresas y de crecimiento en la industria de sustitución de importaciones, que lo llevo a ser reconocido como la “Suiza de América”.

“Estos cambios económicos no podían dejar de ocasionar modificaciones trascendentes en la estructura social y en el juego de los distintos actores sociales.” (Caetano y Rilla; 1996:169). Se mostraba como el momento ideal para promover un nuevo proyecto reformista Neobatllista.

En este contexto fue que se mejoraron las condiciones de vida de los trabajadores, surgió la ley de Asignaciones Familiares y los Consejos de Salarios (1943), se fomentó la industria nacional, se nacionalizaron los ferrocarriles, los tranvías y el agua corriente; y con ellos se crearon la Administración Municipal de Transporte (1947) y Obras Sanitarias del Estado (1950) entre otras.

A partir de la década del cincuenta, y como complemento a las ya existentes, comienzan a aplicarse políticas sociales con servicios de ayuda individualizada dirigidos a personas con discapacidad. El enfoque integracionista está afín con la divulgación y aplicación del principio de normalización por estos años.

”Normalización significa situar al alcance de todos los discapacitados modos de vida y condiciones de existencia diaria lo más similares posibles a las circunstancias normales y al tipo de vida de la sociedad a la que pertenecen. Implica también dar a la sociedad la ocasión de conocer y respetar a los discapacitados y de reeducar los temores y mitos que en otros tiempos condujeron a la propia sociedad a marginarlos.” (OEI, Sistemas Educativos Nacionales; 1993: 3)

Este aspecto es bien relevante si se tienen en cuenta los antecedentes del lugar ocupado por la discapacidad, población a la que se recluía para que no fuera vista por los demás.

En el contexto de apertura de nuevas instituciones estatales, dada la inexistencia de un lugar físico acorde a las necesidades de las personas con discapacidades más severas, surge, en el año 1946 el Cottolengo Femenino Don Orione; una asociación civil sin fines de lucro denominada "Pequeñas Hermanas Misioneras de la Caridad".

Según los documentos institucionales se trata de "Una obra de fe y de caridad que tiene por objeto dar asilo, pan y un poco de bienestar a los desamparados que no han podido encontrar ayuda en otras instituciones" (Don Orione; 1940:1).

Comenzó siendo una pequeña casa a cargo de las hermanas que aceptaban a toda persona que manifestara necesitarlo, para proporcionar un hogar permanente y de por vida. Don Orione destacaba que "la mayoría no podía salir, estaban siempre en cama y vivían postrados en camillas, carritos o cochecitos. Acogía ciegos, sordomudos, retardados, enfermos crónicos, niños, ancianos, pobres, abandonados; todo tipo de persona atravesada por la necesidad y el dolor que no fuera recibida en hospitales, asilos o refugios pero si fueran mirados con desprecio y consideradas como desecho". (Don Orione; 1940:5)

Pensar que dicha institución surja en medio de un fuerte proceso de secularización y aún así asuma el monopolio de atención a personas con discapacidades severas, no es un dato menor si se tiene en cuenta que se ejecuta en lo privado y desde una congregación Católica. Es evidente que a pesar de que el Estado supo ganar espacios y desplazar a la iglesia, no pudo abarcar todas las áreas y dar cumplimiento a las necesidades de esta población en lo que respecta a cuidados y mejora de calidad de vida.

Dado que "(...) para las patologías neurológicas no existen instituciones gratuitas -ya sean públicas, privadas, o religiosas- que brinden un hogar permanente y definitivo, preservando, además, la individualidad, calidad de vida, y dignidad que merecen quienes las padecen." (Cottolengo Don Orione)

Surgen posteriormente

“(…) la Escuela Taller de Recuperación Ocupacional (mayo de 1963), que brinda capacitación laboral; la Escuela para Discapacitados Motrices (1979), que presta atención a niños en edad escolar con trastornos en el área motora; y el Centro Experimental de Lectura y Escritura (de Rivera) para dificultades específicas en lectura y escritura.” (OEI, Sistemas Educativos Nacionales; 1993: 2)

En las décadas del 70 y 80 se profundiza el proceso de integración social de los discapacitados; se tornan más visibles, aparecen con mayor frecuencia en lugares públicos y comienzan a ser vistos como sujeto de derecho.

Es así que surge la Ley 16.095 del 26 de octubre de 1989 basada en la Protección Integral de los Discapacitados. La misma establece un sistema de protección integral a las personas discapacitadas tendiente a asegurar atención médica, educación, etc.; apunta al logro de la equiparación de oportunidades; crea la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado; y en lo vinculado a la educación, establece la incorporación de los discapacitados al currículo común.

El sistema de políticas sociales que se formuló establecía un conjunto de derechos para las personas con discapacidad no previsto hasta entonces. Sin embargo, en la práctica, la Ley no fue aplicada en su integridad. Las propuestas se fueron diluyendo por falta de recursos, falta de coordinación y distribución de tareas. También se encontraron dificultades para efectivizar el trabajo interinstitucional (Giordano, 2005).

En la década del 90

“(…) en medio de una reforma económica que buscaba revertir el modelo de desarrollo, se impulsaron con fuerza una serie de medidas que sí modificaron sustancialmente la matriz de protección social en Uruguay. (...) tal reforma estuvo caracterizada por la reducción de la participación del Estado en las áreas de protección social tradicionales,

fomentando la participación del mercado y de la familia como ámbito de producción de servicios”. (García; 2012:56)

Supuso la privatización de diversos servicios por parte del Estado y el surgimiento de organizaciones sociales en la arena pública. Además del pasaje de esquema universal a uno residual en cuanto a la asistencia social. (Miguez, 2012)

El Cottolengo a pesar de ser el único centro dedicado exclusivamente a personas con discapacidades severas, no recibía prestaciones económicas externas por lo que se autosustentaba con ingresos generados por la propia institución. Aunque a partir de la década de 1980 se adhirió a convenios con entes públicos respecto a servicios y bienes materiales.

Con INAU se firma convenio en el año 1986, el mismo consiste hasta la actualidad en la concesión en forma mensual de cupones de vales de gas y leche de acuerdo al número de población atendida; así como también el reintegro de gastos en suministros de víveres (pan, carne y medicación no existente en el área salud) para cada residente dependiente de INAU.

El aporte que ofrece la congregación “(...) consiste en brindar un hogar de amparo, socialización, recreación y rehabilitación, potenciando las capacidades, a niñas, adolescentes y mujeres adultas con discapacidades por causas neurológicas -sin distinción de edad, etnia, ideología política o creencia religiosa- que padezcan una situación de privación económica o abandono, tanto sea familiar como social. “ (Cottolengo Don Orione)

La asistencia que prestan es indiscutiblemente sanitaria abordando discapacidades que implican cuidados supremos.

De este modo diseñó proyectos alternativos para atender a las nuevas necesidades de la sociedad, así como establecer un aggiornamento en los convenios con instituciones estatales y estar así, como decía Don Orione, a la altura de los tiempos, respondiendo a las necesidades sociales de cada época. Históricamente la obra Cottolengo Don Orione ha ocupado un lugar central en lo que respecta a la atención a personas con discapacidades severas, lugar

que adquirió desde sus inicios logrando ser la única institución con sus características que perdura en la actualidad

Algunas conceptualizaciones del término discapacidad en la segunda mitad del siglo XX pueden iluminar el tratamiento de nuestro objeto de estudio.

Es Angelino (2006) quien realiza un recorrido de las múltiples significaciones del término discapacidad a lo largo del período considerado.

La misma autora habla de los años 1980 cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) en la que la discapacidad se entiende como: "(...) el resultado de la incidencia de una deficiencia que restringe o anula las habilidades de una persona para desarrollar una actividad considerada normal dentro de su contexto socio-cultural." (CIDDM, apud, Angelino; 2006: 44, 45).

Semejante definición sigue su curso histórico a través del cual se deja de hablar de discapacidad, para hablar de "deficiencia, actividad y participación". Aunque una denominación persiga el fin de superar la anterior, se sigue bajo la hegemonía del paradigma dominante que es el de la salud.

En el camino de los importantes avances del Uruguay en materia normativa y en la búsqueda de la construcción de una definición de discapacidad que se "separe" progresivamente de las connotaciones netamente médicas otorgadas al término, es que en el año 1989 se dicta la ley N° 16.095 que en su artículo segundo define la discapacidad como: "Artículo 2º. (Concepto de discapacidad).- Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral." (Ley 16.095)

Posterior a la creación de la ley antes mencionada, se acuerda la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad en el año 1999.

La definición que arroja dicha Convención sobre discapacidad es la siguiente: “El término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.” (Convención 1999).

Se observa como diferencia entre las definiciones citadas que mientras la primera hace referencia al término “alteraciones” la segunda suma a la definición de discapacidad el concepto de “deficiencia” lo que significa un avance en la separación del término del concepto de normalidad. Esto es así en cuanto se entiende a la deficiencia como un atributo biológico de la persona en concreto presente en la gran mayoría de los seres humanos, tengan estos una discapacidad o no. No obstante esto, ambos conceptos hacen referencia a la condición de “discapacitado”.

CAPÍTULO III. Estado, protección social, discapacidad hacia a principios del Siglo XXI

La crisis del año 2002 aceleró los factores de desigualdad que se venían registrando desde la década del noventa. La situación de las políticas sociales luego de la denominada “década neoliberal” era verdaderamente preocupante.

En este contexto y desde la asunción del primer gobierno de izquierda en el año 2005, se ha originado una reforma social por parte del Estado y de las acciones llevadas adelante por éste último. Es así que, la temática de la discapacidad ha comenzado a tener mayor visibilidad en la agenda pública. La propuesta del nuevo gobierno toma como premisas generales el sensibilizar a la población, fomentando la inclusión de las personas con discapacidad en ámbitos laborales, educativos y eliminando las barreras arquitectónicas que le limitan el acceso a lugares públicos, mediante acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas, que apunten a la inclusión social. (INFOMIDES, 2008).

Según los discursos oficiales las acciones llevadas adelante pretenden sensibilizar a la sociedad, educar a través de la información, generar procesos participativos donde las personas con discapacidad desarrollen sus derechos de ciudadanos y ciudadanas, con el fin último de formar en el país, una sociedad inclusiva.

Dentro de los sectores públicos que aplican políticas, prestaciones y servicios hacia la discapacidad severa, se pueden identificar con mayor responsabilidad en el tema al Ministerio de Salud Pública y la Administración de los Servicios de Salud del Estado, quienes con el Nuevo Sistema Integrado de Salud que se está implementando a partir de 2007 han considerado especialmente la situación del colectivo de las personas con discapacidad. Este sistema se plantea buscar la equidad en las prestaciones, modificando la anterior situación en la que la calidad de la atención que brindaban las mutualistas privadas era notoriamente superior a la que brindaba el sector público, ha establecido una canasta de prestaciones preventivas, curativas y de

rehabilitación para todos sus efectores con el objeto de lograr una mejora en la calidad de vida de este colectivo.

Por otra parte el Ministerio de Desarrollo Social a través del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), el cual se crea en el año 2005 y apunta a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad a través de acciones que promuevan la prevención, tratamiento precoz, rehabilitación, integración e inclusión en la comunidad. Además del Banco de Previsión Social quien otorga diversas prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad e instituciones vinculadas.

La Convención de Derechos de Personas con Discapacidad del año 2006 que en Uruguay se ratifica en 2008, contempla en mayor medida los aspectos sociales, lo cual es visto como un avance en materia de abordaje.

No cabe duda que con el paso de los años y el aggiornamiento que transita la sociedad al respecto, los avances han sido visibles y las personas con discapacidad han alcanzado mayores niveles de reconocimiento.

Otro factor bien importante que se vislumbra cada vez en mayor medida, son las organizaciones de padres e instituciones privadas que promueven el cumplimiento de sus derechos así como también una mejora en su calidad de vida atravesada por mayores niveles de inclusión. (Miguez 2012)

Asociado directamente a las discapacidades severas, en el año 2013, se crea un programa de contratación de asistentes personales donde el MIDES y el BPS implementan la reglamentación del artículo 25 y siguientes del capítulo IV de la Ley N° 18.651, "Asistencia personal para personas con discapacidades severas", a ejecutarse en el primer semestre de 2014.

Esto supondría que a partir de abril, a 2.500 uruguayos discapacitados con dependencia severa se les asignaría un asistente personal; no se puede afirmar nada concreto ya que el proyecto aún no esta completamente definido. El proyecto prevé que esa ayuda económica la brinde el Banco de Previsión Social.

En esta área lo que brinda el MIDES hoy en día es un programa piloto parcial para mayores de 15 años cuyos cuidadores son mayores de 65 a quienes se les otorgaría un asistente personal gratuito. (PRONADIS)

Este nuevo proyecto sería universal, sin discriminar edades, solamente con el requisito de que la dependencia sea severa.

Asimismo respecto a las prestaciones y convenios estatales actuales, el Cottolengo Don Orión se encuentra vinculado al BPS, con quien se gestionan Pensiones por Invalidez, Ayudas especiales y Apoyos económicos (son anuales y a través de prestaciones sociales). Del mismo modo INDA les entrega alimentos secos en forma bimensual. Desde el CODICEN envían profesores de educación especial para adultos que dictan clases en la institución durante el año lectivo (manualidades, música, tejido, costura, computación). La Intendencia de Montevideo también presta una ayuda mediante el Club Hebraica brindando natación una vez a la semana. Por último el convenio con ASSE consiste en el otorgamiento del carné de asistencia gratuito para cada residente, provisión de medicación a través del Hospital Vilardebó, servicio de ambulancia de ASSE en caso de necesitar traslado y proporción de psiquiatra de adultos que concurre dos veces a la semana.

La discapacidad cobra mayor visibilidad, y el Estado trabaja en el reconocimiento de sus derechos, pero

“Más allá de creer que se está en un camino de superación constante sobre nomenclaturas con contenidos restrictivos sobre una población que ha sido permeada por la exclusión y la estigmatización, se piensa también que la integralidad de un modelo social está aún en construcción, como una utopía que remite al *“campo de los posible”*, (Sartre, 2000) que no tendría por qué quedar confinado a pensarlo en un futuro tan lejano. Sin embargo, pensar, actuar, sentir y ser desde la *inclusión*, desde la *accesibilidad universal*, desde la trascendencia de la *“normalidad”/“anormalidad”*, aún parece una utopía en los hechos, más allá que en los discursos no se pierde oportunidad de mencionarlo fácticamente como concreción.” (Miguez; 2012: 32)

El Uruguay del siglo XXI es un país netamente laicista y medicalizado que conquistó importantes espacios como sociedad, pero aún le resta conquistar

otros que contribuirían a continuar velando por la calidad de vida de los individuos y garantizando sus derechos como ciudadanos.

Algunas conceptualizaciones del término discapacidad que comienzan a utilizarse en este período reflejan las diferentes posturas respecto al tema y su abordaje.

El concepto de “discapacitado” será sustituido a partir del año 2006 por la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por el de “persona con discapacidad”. La incorporación del término “persona” constituye un importante logro en cuanto a la reivindicación de estas como tales, así como también como sujetos de derecho. Dicha Convención se ratifica en Uruguay en el año 2008 y firma su Protocolo Facultativo en el año 2011 materializando la aplicación de la Convención en la Ley N° 18.651 del año 2010.

Como lo afirma Patricia Brogna, estamos en presencia del surgimiento de un nuevo paradigma que (entendido en los términos que se explicaron anteriormente) encuentra el lugar de las situaciones de discapacidad en la agenda de los derechos, de la accesibilidad, de la inclusión, como cuestiones que la definen.

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006 define a las mismas como: “(...) aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Se utilizará el término personas con discapacidad, en el entendido de que las mismas tienen iguales oportunidades y derechos que toda la sociedad. Considerarlas parte de ésta última, permite otra mirada hacia dichas personas, contribuyendo a la generación de procesos de fortalecimiento de su autonomía a las personas se les transmiten los valores y actitudes que son entendidos como “normales” y los cuales deben primar en la sociedad según este modelo. La discapacidad no debe estar asociada a un carácter natural, sino que es una producción social, ocurre cuando una persona encuentra desventajas porque el

medio donde vive no le brinda las condiciones para ser autónomo, para desarrollar habilidades y destrezas.

No obstante, al decir de la misma autora, el hecho de que el paradigma se instale en la agenda internacional, no hace desaparecer de una vez y para siempre al anterior. Sino que estos conviven en una interacción entre enfrentamiento, desplazamiento y complementación en las diferentes esferas de la vida social.

“La nueva ley hace referencia a la necesidad de modificar la sociedad, además de aportar servicios y prestaciones a las personas con discapacidad significando un cambio sustancial respecto a la visión que nuestro país tenía del tema. (...) las principales acciones tomadas por nuestro Estado apuestan a la real inclusión social (...)”. (PRONADIS)

La discapacidad intenta abrirse camino en cuestiones relacionadas a los derechos mientras coexiste con transversalizaciones de la cuestión que la entienden desde el punto de vista médico, caritativo, asistencial, como una línea de larga duración que proviene desde los inicios del siglo XX.

Conclusiones finales.

El rol del Estado respecto a las discapacidades severas se ha ido transformando a lo largo del siglo XX.

Mediante el recorrido histórico realizado desde el siglo XIX hasta la actualidad se pretendió indagar sobre el papel del Estado respecto a la atención de las discapacidades severas y su correlación con la secularización y medicalización de la sociedad.

Durante muchos años la discapacidad ha sido escondida, procurando la invisibilidad de la misma para con el resto de la sociedad. Este trabajo permitió analizar el avance de las concepciones sobre el lugar que ocupaba la discapacidad hace más de cien años y el que ha logrado en la actualidad, a pesar de las carencias que aún persisten.

El rol desempeñado por el Estado a lo largo del período analizado fue estudiado relacionándolo con los procesos de secularización y medicalización de la vida social. Ambos procesos jugaron un rol fundamental en todo el período.

Por su parte el Estado fue adquiriendo mayores niveles de autonomía y competencia en cuestiones asociadas al campo de la protección social, que anteriormente estaban bajo la órbita de las instituciones religiosas. Los impulsos fundacionales de diversas instituciones se relacionan directamente con una sociedad que se iba medicalizando y transformando en laica.

El caso de las respuestas a las situaciones de discapacidad severa presenta la peculiaridad de haber permanecido en el campo de la caridad religiosa católica mediante la acción del Cottolengo Don Orione, única institución en Montevideo con sus características. Por ende no deja de ser llamativo si se tiene en cuenta el temprano proceso de secularización que vivió Uruguay y la categórica separación de Iglesia - Estado que se alcanzó con la constitución de 1918.

Ello podría estar indicando una insuficiencia en las respuestas por parte del Estado hacia las discapacidades más severas, que no encuentran otro apoyo más que en esta congregación.

El Estado batllista consolidó cierto nivel de reconocimiento institucional a las personas con discapacidad, pero sus avances sociales fueron reducidos y limitados en lo que respecta a políticas inclusivas de los más severos.

Como se pudo analizar en este estudio, las diferentes leyes que se fueron implementando, fueron a su vez modificando las denominaciones a las personas con discapacidad, y sobre todo incluyendo nuevos aspectos que generaron mayores niveles de inclusión.

Asimismo se coincide con Miguez en que la responsabilidad de la atención a personas con discapacidades severas hasta la actualidad continúa siendo delegada a organizaciones sociales privadas, a la familia y a las propias personas con discapacidad.

A pesar de que los avances en este recorrido histórico son evidentes, también es evidente la ausencia de respuestas estatales ante la necesidad de las personas con discapacidades severas que persisten y son insuficientes. Además y sobre todo, los continúa segregando en una realidad social donde, para acceder a ciertos niveles de protección social les requieren "(...) una doble demostración. Se debe comprobar el déficit en término de bienes y servicios, carencias que dificulten alcanzar niveles mínimos de vida, a la misma vez que se exige comprobar vía diagnóstico médico el déficit en relación a un cuerpo sano, a un cuerpo normal." (García en Miguez; 2012:59)

Este deber de demostrar sobre lo evidente se traduce en los diversos rostros de la exclusión social que los deja por fuera, condicionando negativamente su calidad de vida. Es elemental no perder de vista que su lucha es por sus derechos básicos como lo son la salud, la rehabilitación, los cuidados necesarios, entre otros, y por tanto, un mínimo de vida digna.

Por por otra parte es de destacar que la elaboración del documento fue la oportunidad de investigar sobre algunos de los campos de intervención del Trabajo Social, como lo son el Estado y la discapacidad.

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad demandan del Estado el derecho a una vida en igualdad de condiciones. Esto se traduciría en el acceso equitativo a los servicios de salud, en este caso, para tener una vida

digna y de buena calidad. Para que las personas con discapacidad tengan una calidad de vida aceptable y la puedan mantener, se requieren acciones de promoción de la salud, prevención de la discapacidad, recuperación funcional e integración o inclusión social.

En el siglo XXI parece vislumbrarse un giro en las políticas sociales que generen un mayor impacto en la vida de las personas con discapacidad, asumiendo mayores niveles de protección social.

Nivelar, garantizar el ejercicio de los derechos de los ciudadanos y mejorar la calidad de vida de esta población debe ser uno de los objetivos primarios de la agenda pública nacional.

Bibliografía

- Angelino, Ma. Alfonsina. y Rosato, Ana. (coords). (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Barrán, José Pedro. (1990) *Historia de la sensibilidad en Uruguay. La cultura "Barbara"*. Tomo 1. Montevideo: EBO.
- _____ (1993) *Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos. El poder de curar*. Tomo 1. Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.
- _____ (1993) *Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos. La invención del cuerpo*. Tomo 3. Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.
- Caetano Gerardo y Geymonat Robert. (1997) *La secularización uruguaya (1859-1919)*. Montevideo: Santillana.
- Caetano Gerardo y Rilla José. (1996) *Historia Contemporánea del Uruguay*. Uruguay: Fin de Siglo.
- Don Orione *El pequeño Cottolengo*.
- Foucault Michel. (1990). *La vida de los hombres infames*. Madrid: Ediciones de La Piqueta
- _____ (1980) *Microfísica del poder*. España.
- _____ (1991) *Vigilar y Castigar. El nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI.

- Giordano Carolina. (2005) “A 16 años de aprobada la Ley N° 16095 ¿Qué políticas a nivel estatal existen en Uruguay para las personas con discapacidad?”. Tesis de Grado. DTS, FCS, Montevideo.
- Methol Ferré Alberto (1969). *Las corrientes Religiosas*. Montevideo: Nuestra Tierra.
- Midaglia, Carmen y Marcelo Castillo. (2007). *Reforma social y sistema de protección: argumentos para la direccionalidad política de las intervenciones públicas*. Guadalajara: Mimeo.
- Míguez María Noel. (2008) “La sujeción de los cuerpos dóciles. Medicación abusiva en la niñez de contexto crítico”. Trabajo realizado para la asignatura: Una introducción a los estudios sociales sobre las emociones y los cuerpos, ¿entre lo macro y lo micro? Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- _____ (2009) *Construcción social de la Discapacidad*. Montevideo: Trilce
- _____. (Comp.) (2012) *Del dicho al hecho: Políticas sociales y discapacidad en el Uruguay progresista*. Buenos Aires: E Book
- Mitjavila. Myriam. (1992) “Espacio político y espacio técnico: las funciones sociales de la medicalización”. En: cuadernos del Claeh, N° 62, 37-45
- _____ (1998) *El saber médico y la medicalización del espacio social*. Documento de Trabajo N° 33. Montevideo: UDELAR. FCS. Departamento de Sociología.

- Morás, Luis. (1999) *De la Tierra Purpúrea al Laboratorio Social*. Montevideo: EBO
- Ortega Elizabeth. (2008) *El Servicio Social y los procesos de medicalización de la sociedad uruguaya en el período neobatllista*. Montevideo: Ediciones Trilce.
- _____ (2011) *Medicina, religión y gestión de lo social. Un análisis genealógico de las transformaciones del servicio social en el Uruguay (1955-1973)*. Montevideo: Ed. UdelaR - CSIC Biblioteca Plural.
- Portillo, José. (1995) *Historia de la medicina estatal en Uruguay*. Montevideo.
- _____. (1993). *La medicina: el imperio de lo efímero*. En *La medicalización de la sociedad*. Nordan Comunidad. Montevideo.
- Rodríguez Nebot, Joaquín. (1993). *“El hombre medicinal”* En *“La medicalización de la sociedad”*. Nordan Comunidad. Montevideo
- Vallejos Indiana (2002) *“El otro anormal”*. En: Cuadernillo Desde el Fondo. Facultad de Trabajo Social - UNER. Año VII - Nº 26.

Fuentes Documentales:

- Biblioteca Jurídica del parlamento. Leyes de Educación y sobre discapacitados:
<http://www.parlamento.gub.uy>. Consultada el 20.02.14
- BPS:
http://www.bps.gub.uy/innovaportal/file/1517/1/pension_por_invalidez_para_discapacitados_severos_servidas_por_el_bps_s_santos.pdf. Consultada el 24.03.14
- Cottolengo Don Orione:
<http://cottolengofemeninodonorione.com.uy/phmc.html>. Consultada el 23.01.14
- Discapacidad en Uruguay:
<http://www.discapacidaduruguay.org/index.php/actualidad/noticias/383-discapacidad-en-el-uruguay>. Consultada el 05.02.14
- Convención sobre los derechos de personas con discapacidad:
<http://www.un.org/spanish/disabilities/documents/gid/conventionfaq.pdf>. Consultada el 12.02.14
- Ley 16095.
- PRONADIS:
http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/v/25329/9/innova.front/a_4_anos_de_la_ley_n%C2%BA_18_651 Consultada el 10.03.14
- Sanson, Tomás. (2011). *“La iglesia y el proceso de Secularización en el Uruguay moderno”*.
- Sindicato Médico del Uruguay:
<http://www.smu.org.uy/publicaciones/libros/turenne/2el.htm>. Consultada el 02.02.14

- Soiza Larrosa Augusto: El hospital de caridad de Montevideo en el SXIX (1825-1900). Uruguay.
- Sosa Laura (2009): Educación física y discapacidad. Uruguay.
- INFOMIDES. Publicación mensual gratuita del Ministerio de Desarrollo Social. N° 14. Noviembre, 2008.