

Ensayo Crítico

**MARIA SUGEY PATIÑO JIMENEZ
GRUPO 441011_11
CÓDIGO 66725826**

**TUTOR
JORGE LÓPEZ**

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES, ARTES Y HUMANIDADES
PALMIRA, MAYO DE 2018**

Título: Asociación Ángeles: mujeres que arrebatan con “violencia” los derechos de sus hijos en Tuluá, Valle.

Introducción:

Bien dicen que el 8 de marzo, Día internacional de la Mujer, no es para celebrar, sino para reflexionar. Esa fecha, conmemora una lucha, una pelea por la igualdad y sus derechos. Su amplia trayectoria histórica data de viejos aspectos que nacen en la base social, con mujeres comunes, madres, esposas, trabajadoras, líderes, intelectuales, estudiosas o analfabetas, pero con luchas constantes como la más actual: la violencia de género.

Esas mismas mujeres, son las protagonistas de este ensayo. Viven en Tuluá y otros municipios del norte del Valle como Zarzal, Roldanillo, Andalucía y Bugalagrande. Solo que su lucha, es por la razón y esencia de su género: sus hijos con enfermedades raras, catastróficas, ruinosas, de difícil manejo y diagnóstico y discapacidad mental o física superior al 50.1 por ciento.

Su lucha es violenta, agresiva, sin cuartel, sin reservas, sin limitaciones. Pues a su condición misma de ser mujeres, se suma la de tener que defender los derechos de sus retoños, en su mayoría, rechazados, incomprensidos y señalados por esa misma base social que le teme a lo desconocido y huye de lo que no entiende. Ellas son, las madres de la Asociación Ángeles, de Tuluá, Valle.

Tesis

Las madres que integran la Asociación Ángeles, vienen de la base de una sociedad que discrimina a sus hijos por ser “diferentes”. Como dice el autor: “La comunidad se convierte entonces en un término opuesto al de sociedad que es empleado para designar relaciones más cercanas entre individuos (...) (Williams, 1983). De esta forma, la pertenencia a la comunidad se desarrolla en esta época en función del sentido de proximidad geográfica y de los vínculos más estrechos entre los individuos.” (González, Ignacio Siles, 2005). La indiferencia de la sociedad en la que están inmersas y del Estado, las lleva a crear su propia red, su propia comunidad, a violentarse, a dejar la pasividad y a generar lazos para enfrentarse contra un sistema de salud que le da la espalda a los más vulnerables.

Argumentos

Mujeres de base social en Tuluá y el centro y norte del Valle, comprenden que no pueden solas en la labor dolorosa de cuidar a sus hijos con enfermedades que ellas no pueden entender ni asimilar, ni como madres, ni como miembros de una familia para la que también es un choque emocional el diagnóstico de discapacidad cognitiva en ese pequeño.

Reconocen que están abandonadas por una sociedad que rechaza y les teme a sus hijos. Una sociedad en la que están excluidas por falta de sensibilización y de tolerancia. Para sus vecinos, sus hijos son una molestia o una mala influencia. Sienten impotencia porque el Estado no se conduce de ellas. Ven como sus hijos son excluidos del sistema educativo por no encajar con los niños “normales” de su edad. Pero más allá de quedarse sumidas en la queja y el llanto, buscan otras como ellas, en las Eps, en las clínicas y allí hay solidaridad, hermandad, pues se reconocen en esos rostros desconocidos, aun en cada caso tan difícil y particular. Comprenden que cada una sola no puede, que deben estar juntas para obtener logros, a partir del dolor, de la experiencia, la unión y conocimiento e intercambio de sus historias para encontrar herramientas con las que puedan salir adelante.

Comienzan la búsqueda. Deben informarse, acudir a personas que tengan conocimiento, liderazgo y les pueda orientar para que no se den por vencidas, pues pelear y luchar es igual a intentar, a tocar puertas para que sus hijos sean atendidos, para que se les dé un medicamento, un traslado a una clínica de alto nivel en una capital, o una atención con especialista.

A diferencia de países como Canadá y Suecia, donde a los niños con enfermedades catastróficas, raras, huérfanas, ruinosas, de difícil manejo y diagnóstico y con discapacidad superior al 50.1 % el gobierno les cubre todo el tratamiento, adecúan habitaciones, casas y hasta le pagan a la mamá o a una enfermera para que cuiden a su hijo sin necesidad de tutelas, ni peleas, ni plantones, en Colombia, hay que violentarse: acudir a las protestas, amarrarse, hacer huelga de hambre, hacer plantones con carteleros en las puertas de las Eps y clínicas, para tener una atención digna para sus hijos.

Son mujeres. Y como tales, tienen la sensibilidad para entender que solo de forma colectiva se pueden obtener logros pues de manera individual no se logra mucho. Varias mamás luchadoras, son agentes de derechos de sus hijos, soñadoras, con objetivos de inclusión y restablecimiento de derechos en salud, educación, cultura y recreación para sus hijos y para toda su familia, que también padece el drama de tener un miembro “atípico”. Cada conocimiento es valioso. Mujeres que, con estudios o no, son cuidadoras por generaciones. Se resalta la importancia de la mujer sabia, que conoce los secretos de la vida. Y su espíritu inagotable, lleno de fuerza interior, hace que arrebate lo imposible, cuando de sus hijos se trata.

Mujeres que buscan inspirar a otras mujeres, porque la percepción de la mujer es emocional, pero también es fuerte y se siente mejor cuando hay un colectivo femenino que también lo es. En la medida que se fortalece esta red de mujeres resilientes que han afrontado circunstancias de manera asertiva, se puede inspirar a otras.

Entonces, dejan de ser víctimas de la sociedad y del Estado que ignoraba sus voces y rechaza a sus hijos. Ahora, proyectan metas y ese deseo las ha unido y las ayuda a formar la Asociación Ángeles haciendo que otras creas y acudan a ellas para solucionar los problemas, como inspiración de otros colectivos.

Pese a sus dificultades, se dedican a sembrar esperanzas y motivaciones para salir adelante. Son mujeres fuertes, con ímpetu, con fuerza de voluntad, que valoran la capacidad de asociarse, de apoyarse y ese mismo ímpetu les ha creado lazos sociales con organizaciones, con entidades, con efecto positivo.

Se forma entonces, una red base de madres cuidadoras con una característica en común: necesidad de salvaguardar los derechos vulnerados a la vida, a la salud, a la educación, a la cultura, a la recreación de sus niños.

Por las vías de hecho, incluyendo tutelas y desacatos, y con el apoyo de medios de comunicación, han obtenido que en la EPS las escuchen regularmente, les brinden atención personalizada, con auditor permanente para la entrega de medicamentos, exámenes, ordenes médicas, autorizaciones con especialistas, manejo desde casa para no tener que desplazarse de un lugar a otro y transporte gratis.

Pero aún falta lo más importante: sensibilizar a la sociedad para que sea más consiente ante cada caso. Mostrarle a la gente que les rechace y participarles cómo es el manejo de cada patología. Enseñarles que un niño autista tiene apariencia normal, pero con un comportamiento difícil y que, aunque se ve bien por fuera, por dentro su estado mental puede ser afectado, aunque lo ven como caprichoso o rebelde, porque la gente allá afuera, no comprende que requiere un manejo terapéutico.

Necesitan violentarse a sí mismas, pero ahora para comunicar adecuadamente lo que les pasa, para que la gente entienda que la atención personalizada en la EPS que algunas han logrado gracias a sus luchas de más de dos años, no es un privilegio, sino que sus hijos tienen unas necesidades especiales, que necesitan paciencia, tolerancia y respeto.

Por eso ahora, su objetivo es brindar apoyo de impacto social, de tal manera que tanto las personas, como entidades y empresas puedan colaborar donando trabajo, pues no quieren nada gratis, quieren trabajo, educación, capacitación, oportunidades que les quita la falta de tiempo por estar cuidando a sus hijos, que se pueda hacer trabajo desde casa, por horas, desarrollar micro proyectos, estudios en línea, para obtener también su desarrollo integral en la sociedad como mujeres y cuidadoras. Necesitan terapias integrales de familia,

para seguir adelante, para cerrar las brechas que se generan con la presencia y el cuidado diario de un hijo discapacitado.

Buscan sensibilizar aspectos simples y básicos contemplados en la política social que a nivel nacional tiene en sus metas del milenio el apoyo a la mujer y a la población vulnerable, a nivel local y departamental, pero los actuales procesos de inclusión educativa y social para las personas en situación de discapacidad y en estos casos, en su mayoría cognitiva, no se han implementado de manera correcta. Sus objetivos van orientados a una lucha sin final, para que el Ministerio de la Protección Social les reconozca sin prolongar sus sufrimientos, que todos los niños tienen derecho a la salud y a una vida normal, sin limitaciones.

Las vidas de estas mujeres no han sido fáciles. La solidaridad, la hermandad, la experiencia, la unión y conocimiento de sus historias les fortalece, con liderazgo y asertividad. El solo hecho que una mujer tenga donde desahogarse, a quien preguntarle y saber quién da una respuesta, les da fortaleza.

La asociación es fuerte, unida y logrará sus objetivos por su liderazgo, partiendo de una base social consciente de la necesidad de ser un colectivo para lograr objetivos comunes. La red está basada en situaciones humanas, como se hace se puede deshacer, pero se espera que con buena actitud se siembren semillas de liderazgo y compromiso solidario que les fortalezca en el tiempo.

“La red es un modo de organizarnos en un proceso de transformación. Implica reconocer al otro, vincularse con el otro, y compartir responsabilidades. Implica una circulación particular de saberes y recursos. Nos permite sostenernos a pesar de las distancias. Nos conecta con otros que están en otro lugar, pero que, de alguna manera, viven procesos similares, con los que compartimos objetivos comunes de transformación”. (Arrúa, Vanesa, Ceraso, Cecilia, 2006)

Conclusiones

El complicado sistema de salud en Colombia, ofrece un panorama desventajoso para las comunidades de base. Solo quienes poseen medicina prepagada o pueden pagar de manera particular a médicos y especialistas, pueden acceder a los beneficios de una calidad digna en la atención médica.

La red de madres como las de Asociación Ángeles, son mujeres a quienes la Eps no les brindan atención prioritaria a sus hijos, generándoles situaciones desgastantes.

La indiferencia de su propia comunidad, a veces de su propia familia, vecinos y conocidos, la indiferencia del gobierno, se unen a esa falta de sensibilización. Algunas políticas como establecimiento de oficinas de atención al discapacitado, o programas de atención a necesidades educativas especiales, no brindan soluciones de fondo a los tratamientos médicos, pues generalmente son apoyos complementarios educativos y formativos, que no son lo que necesitan los niños con estas patologías.

Cada una de estas mujeres, desde su núcleo social, había logrado asuntos importantes por la salud, inclusión y la no discriminación de sus hijos individualmente, pero entendieron como red, como comunidad de madres, que unidas se visibilizan mejor, ante la sociedad, ante el gobierno y ante el mundo entero.

El impacto de la asociación en la base social es positivo, porque `permite que quienes hacen parte de ella se sienta apoyadas, que recuperen la confianza, tengan sueños, proyectos de vida, gestionan pensamientos e ideas de cada mujer y familia que la integran aportando al beneficio personal y da ilusión de crear una vida, crear unos sueños, constituir redes, amistades, apoyo de personas, capacidad de soñar y hacer, que alimenta el espíritu de las personas para que una vida triste sea feliz, porque aún, hay sueños.

Como dice Siles en *Virtualidad y Comunidad*, “Nisbet resume el redescubrimiento de esta noción que se lleva a cabo en el siglo XIX [...] son aquellos vínculos que unen al hombre a sus compañeros, a sus próximos, a su comunidad, los que forman la base de nuevas *utopías*. [...] (González, Ignacio Siles, 2005).

Referencias

(González, Ignacio Siles, 2005)

(Arrúa, Vanesa, Ceraso, Cecilia, 2006)