Columna de la discapacidad

**DISCAPACIDAD Y VIVIENDA: ENTREVISTA A MARINA ROJAS**

*Tener un chico con patología es complicado y luchar*

*por los derechos de la discapacidad es más complicado*

La columna de la discapacidad de esta semana vamos a hablar del derecho a la vivienda de las personas con discapacidad y para eso estamos en comunicación con Marina Rojas de José C. Paz.

**I.- ¡Hola Marina!**

Es un honor y un gusto poder compartir con ustedes nuestra historia de mi nene, su patología y su discapacidad.

Mi nene se llama Claudio Manuel, alias Titi.

Nació con hidrocefalia esquizencefalia labio abierto. Eso quiere decir que la cabecita se le llena de líquido y que los huesos de la cabeza están separados. Tiene una válvula de derivación que hace que pueda drenar el líquido y haga la función que nosotros hacemos: largamos un líquido que sube de la columna hasta la cabeza y lo despedimos. Ellos no lo pueden hacer y esto hace que se llene su cabecita y causa la hidrocefalia.

También tienes retraso madurativo o sea que va a cumplir 8 años y parece un bebé de casi un año: usa talle 4 de bebé.

A los 5 años se despierta la epilepsia y nos dio un susto enorme ya que tuvimos que salir corriendo al hospital más cercano para que lo asistan, me lo entuban, me lo derivan al San Martín y ahí quedó en coma casi un mes.

Pasó el tiempo, gracias a Dios salió de esta y volvimos con los controles en el Hospital de Niños Sor María Ludovica de La Plata. Ahí me dijeron que eso era epilepsia, está medicado y toma una pastilla por día. Le decimos medicamento de cabecera porque es para toda la vida: eso no tiene cura.

**II.- Contanos, por favor, cuáles son los tratamientos que recibe Claudio y cómo conseguiste que Incluir Salud se los brindara**.

Él está haciendo tratamiento en el hospital de rehabilitación, en el IREP.

**El IREP, en calle Echeverría, cerca de la cancha de River**.

Gracias a las madres y a un chofer que me comentaron de ese lugar y resulta ser que era de terapia para los chicos con patologías y también para adultos: me dicen que *es uno de los mejores, que baje, que trate de hablar en una de las de ventanilla para ver si lo podíamos hacer entrar a mi hijo ahí,* ya que acá en José C. Paz solo recibía kinesio y de vez en cuando, porque donde nosotros vivimos no hay muchos servicios.

Entonces yo me bajé (me acuerdo que hace 7 u 8 meses que está ahí) y le hablé a una de las administrativas, le conté la patología de mi nene y le dije si podrían asistirlo y ayudarlo a mejorar su calidad de vida. Conté que en los lugares donde nosotros vivimos no teníamos esas terapias que él necesitaba.

Gracias a Dios me dieron un turno y después al otro día le conté que teníamos Incluir Salud y me dijeron que como era del Estado y con el certificado de discapacidad, eso lo tiene todo cubierto y tiene derecho a estar en ese lugar.

Entonces gracias a las personas que me atendieron, que son muy buenas, me ayudaron y hoy en día mi hijo se está haciendo todas sus terapias en ese lugar: pedagogía, kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional, nutricionista y su pediatra de cabecera. También se controla todos los meses con la odontóloga, para que no sufra ninguna infección, porque se le puede ir a la válvula que le pasa por todo el cuerpito y puede ser que le agarré un ACV o se le tape. Entonces él necesita unos cuidados muy delicados.

Por eso yo me esforcé como mamá y gracias a las madres y al chofer que se llama José, que me lleva a ese lugar y me hizo, por así decir, “la segunda”, para que mi hijo pueda estar en ese hospital que es muy bueno, muy limpito, lo atienden re bien y puede hacer las terapias para su patología.

**III.- Contale, por favor, a nuestros oyentes cómo es la vivienda que habita un niño con discapacidad y su familia**.

Tengo un terreno que es prestado: es la casa de mis padres que viven en adelante y yo vivo atrás.

La vivienda es mitad de casilla y mitad de material. La parte de casilla es comedor y cocina y hoy en día no la podemos habitar por que es una vivienda precaria, que está en mal estado. Las maderas se humedecieron y se puede derrumbar.

Después tengo una pieza de material terminada, bien hecha. El baño y la ducha le falta terminar a la lucha le falta son algunos azulejos. Como es muy chiquito, tuve que hacer una duchita aparte para el nene para poder bañarlo, ya que él no se puede sentar.

En esta vivienda vivimos 4 personas.

Está mi marido que trabaja en negro, tiene diabetes tipo 2 y la vamos llevando bastante bien: tiene su médica de cabecera que lo controla con pastillas.

Después tengo mi nena de 12 años que está en la secundaria. Ella también duerme en esta pieza donde estamos.

Y yo, que no puedo trabajar porque estoy al cuidado del niño, llevándolo a las terapias y a los controles del hospital. Los controles se hacen en el Ludovica en La Plata y los tratamientos lo hace en el IREP, en el hospital de rehabilitación, en Capital. Así que nos pasamos viajando.

**IV.- Contanos, por favor, cuáles son los trámites que hiciste para obtener una vivienda**

Para tramitar por los derechos a la vivienda me presento a Desarrollo Social de acá, José C. Paz, Secretaría de Salud, desde donde vienen algunas asistentes (sociales) y hacen informes sobre la vivienda precaria que tenemos, la patología del niño, las condiciones que nosotros estamos y nuestras problemáticas.

Les comento que yo si pudiera trabajar lo haría, pero no puedo porque tengo que estar al cuidado del niño, llevándolo a todos los controles y terapias que el requiere y necesita.

Se llevan los informes, me hacen firmar los papeles, pasa el tiempo, pasan meses, un año, no hacen nada…

Me acerco de nuevo, dejo pasar tres o cuatro meses y me acerqué a preguntar qué pasó con los papeles o si tienen alguna novedad.

Me responden “no, todavía no tenemos novedades.”

(Después) me mandan a otra asistente a mi casa y era empezar de nuevo, explicar de nuevo. Así desde el 2017.

En ese tiempo todavía no se hacían las viviendas aquí en José C. Paz.

Habíamos arreglado para que ellos me pudieran venir a mejorar (la vivienda) para que el nene esté mejor y tenga una calidad de vida de acuerdo a su patología.

Después, en el 2018, me derivan a la Municipalidad porque empezaron hacer las viviendas y me voy yo con la carpeta de mi niño y con todo lo que me dijo la asistente social y me presento. Allí me abren un expediente, con lo cual tengo un número y el sello del municipio y me dicen que tenemos que esperar que se termine, que se estaban terminando…

Todavía no se había terminado de armar bien ese barrio que la gente se metió y usurpó. Vinieron de todos lados, se metieron, era un relío, nadie lo sacó, nadie hizo nada, no quisieron desalojarlos, no pudieron desalojarlos, directamente.

Dijeron que iban a armar otro para los que tenían expedientes.

Después hablo con la asistente social y le dije “si no me dan la vivienda, que me mejore donde yo estaba, que no neta no me faltaba tanto”.

Pasan los años, yo voy siempre cada 3 o 4 meses a reclamar y no pasa nada.

Este año se me hizo otro expediente de informe, porque todos los años viene otra asistente social, pregunta y me dicen “Tenemos que empezar de cero”. Y todas las cosas se manejan así...

**Le preguntamos a Marina ¿cuál era la situación hoy?**

Hoy estoy citada con el Director de vivienda para el lunes 21.

Ahí veré qué me dirán y qué acuerdos tendremos, porque se están armando otras viviendas y veremos qué pasa.

**V.- Le pedimos a Marina una última reflexión sobre esta lucha que viene llevando adelante por el derecho a la vivienda de su hijo con discapacidad**

La vengo luchando desde hace años y nunca bajo los brazos porque si yo bajo los brazos ¿qué será de mi nene? Es como que si yo estoy mal, el va a estar mal.

Por eso trato de sacarlo adelante, a pesar de todo animarlo y que tenga su calidad de vida.

Y la verdad que cuesta, cuesta y cuesta un montón, porque no te lo dan los derechos por discapacidad y no hacer lo que la ley (ordena) ¿no? Te pasan de acá para allá.

A mí me antes de llegar al área de vivienda del municipio me pasaban todos lados: tenés que ir acá; no, tenés que ir allá, o andá a Capital.

Y yo me iba. Lo hacía por mi hijo y para salir adelante. Siempre y hasta ahora lo hago y sigo luchando. Soy la columna de él, la que le da fuerza, la que lo sostiene. Dios me da la fuerza y aliento para seguir.

Tener un chico con patología es complicado y luchar por los derechos de la discapacidad es más complicado.

**Le agradecimos a Marina, no solo el tiempo que nos dispensó, sino ese ejemplo de lucha que le permite hoy, a su hijo, tener las prestaciones de Incluir Salud.**

**Y estamos seguros que logrará tener, para ese niño y su familia, una vivienda digna**.

**VI. Llegó la hora de abrir una nueva etapa en la inclusión de las personas con discapacidad**.

Ya iniciamos la tarea de reunir adhesiones para construir un nuevo partido político que lleve a la  discapacidad al Congreso de la Nación, a las Legislaturas provinciales, a los Concejos deliberantes y a las Comunas.

Para sumarte, ingresá a nuestra página: [www.partidoconfederalintergeneracional.com](http://www.partidoconfederalintergeneracional.com/) ar.

Muchas gracias.

*Transcripción de la columna de discapacidad del programa “Por Mayores” que se emitió el 20 de*

*marzo de 2022 por AM 1010 Radio Onda Latina a las 9:00 horas*