Buenas tardes presidente de la comisión Sebastián Keitel, senadores y senadoras, director Senadis don Jorge Juárez, y del ips Juan Carcamo

Soy Edith Espinosa, precursora del proyecto ley Matías, y presidenta Fundación Matías, pero ante todo madre de hijos gemelares Cristopher y Matías.

Desde su nacimiento no fue fácil ya que Matías por un sufrimiento fetal y asfixia al nacer lo dejó con daño neurológico y una discapacidad severa lo cual con los años fue adquiriendo otras patologías, alimentación por gastroostomia, híper secretor, y 11 años dependiente de oxígeno.

Lo más difícil fue enfrentar una sociedad discriminadora , indolente, y un sistema burocrático en cuanto acceder a algunos beneficios estatales y lo más doloroso enfrentar varias negligencias médicas y hospitalarias que fueron complicando la vida de Matías, entre ello un paro cardiorrespiratorio causada por sus flemas, en ese momento estaba solo en una sala hospitalaria no recibió apoyo, y la última fue por una sobre dosis de medicamentos que consumió por un año y a sus 25 años acabo con su vida, provocandole un paro cardiorrespiratorio estando en casa. Tres negligencias fueron reconocidas, y la última con un sumario, dos médicos se habían equivocado.

A sus 12 años recién pude obtener el subsidio discapacidad mental, fueron tres postulaciones fallidas, pregunté a una asistente social el

motivo por el rechazo, a mi parecer su respuesta ilógica y absurda ya que el informe médico no especifica mental, tuve que volver ir a la fisiatra que especificara discapacidad mental para recién obtenerla.

El subsidio y la pensión debiese ser un derecho y no una postulación si la discapacidad es irreversible, nada cambiará su condición, si tan solo con la credencial de discapacidad sería suficiente demostrar el grado de su condición.

Varios meses antes cumplir los 18 años fui a cobrar la pensión, fue cuando me derivaron al Ips.

Debía postular a la pensión básica solidaria de invalidez, la persona que fui atendida supuestamente me ingresó a un listado para recibir una visita domiciliaria de la asistente social para colaborar la condición de Matías e indicarme los siguientes trámites, pasaron dos meses y esa visita no llegó a lo cual tuve que dirigirme al Ips desde Peñalolén a Ñuñoa en transantiago con oxígeno con Matías, en definitiva la asistente social me comunica que NO había sido ingresada al sistema la visita domiciliaria, por esta situación sin poder cobrar la pensión de Matias. A las semanas me citaron presencial con Matías para dirigirme a la superintendencia de Pensiones, una odisea tres traslados en transantiago y una larga caminata para llegar a dicha entidad para que un médico en dos minutos informara en un documento su condición.

Fue cuando me explayé en redes sociales, en ese entonces Facebook y entre los comentarios muchas mamás habían pasado por lo mismo,

fue ahí cuando Carlos Kaiser me motiva hacer un proyecto que cambiara este sistema burocrático.

Han sido 13 años de luchar y golpear puertas las cuales no dependía de un solo ministerio o entidad. La segunda vez que estuvimos en el ministerio desarrollo social y familia, la ex ministra Jeanette Vega comprometió a dar solución a que se incorporara al subsidio discapacidad mental la física , por fin una buena noticia y avance a la problemática.

El el 2019 llegamos al Congreso a la comisión adulto mayor y discapacidad a la cámara de diputados por quien presidía la diputada Catalina del Real a presentar la moción, fue aprobada y despachada a la cámara de diputados uns vez aprobada se despacho al ejecutivo, esta fue devuelta porque había que eliminar algunos puntos entre ellos equiparar el monto subsidio y pensión.

Tuvimos un retroceso volver a presentar a la comisión del adulto mayor y discapacidad a la cámara de diputadas y diputados, una vez aprobada fue despachada a la cámara de DIputados una vez aprobada ahi se despachó a esta comisión a lo cual pronto podamos ser llamados para presentar la moción.

Otro punto a cambiar o eliminar que el Servel no llamase a votar a las personas con discapacidad severa, menos a ser vocal de mesa cosa que sucedió con Matias a lo cual tuve que llevarlo a excusarse a una notaría. Uno de los ex directores de Senadis le hice esta consulta,

explicándome que el Servel no contaba con una base de datos de las personas con discapacidad.  Otra situación compleja es tramitar la interdicción para ser apoderado de tu familia hijo y esta permita seguir cobrando la pensión, engorroso  hacer trámites con nuestros hijos y que el juez realice preguntas que la personas con discapacidad severa jamás responderán, hoy varias mamitas cuidadoras de Fundacion Matías están pasándo este proceso y del país miles en lo mismo.

Mi propósito es que el proyecto ley Matías pueda continuar su propia tramitación y convertirse en ley, manteniendo su objetivo original, se lo prometí a Matías en su lecho de muerte que no descansaría y por todos sus pares no pasen por la misma situación.

Más alla en modificar la ley 20. 422 se pongan la mano en el corazón y de este fluya su sabiduría y empatía en ponerse en el lugar de esas familias con hijos con discapacidad a hacerles una vida más apacible sin barreras e ir eliminando lo burocrático que dificulta aún más su vidas si ya lo están pasando mal, es necesario darle más problemas y angustias de las que ya tienen ?

¡Muchas gracias!