

CONJUNTA DE DESARROLLO SOCIAL Y DE SALUD PÚBLICA

Hora: desde las 11: 00 hasta las 12:25 hs.

Expedientes tratados:

Expediente 26.881 P. de ley: Adherir la LN N.º 27716 Diagnóstico humanizado. (SARUBI).

Expediente 26.869 P. de ley: Adherir a la LN N.º 27716 Diagnóstico humanizado. (ARROZOGARAY)

a. Ideas principales:

I. Participan del encuentro, los Presidentes de ambas comisiones Carolina STREINTENBERGER, Silvio GALLAY y los diputados y diputadas: Mariel AVILA, Mariana BENTOS, Maria Noelia TABORDA, Débora TODONI, Julia CALLEROS ARRECOUS, Silvia MORENO, Carola LANER, Lénico ARANDA, Lorena ARROZOGARAY, Alcides LÓPEZ, Susana PEREZ, Gladys SALINAS, Maria Laura STRATTA y Susana PÉREZ. Asimismo, se encuentran presentes invitados a debatir: Diego Vélez. Director de IPRODI, Natalia Maidana. Marina Comba, ambas representantes de Organización Mamás.Up, Pablo Recchia. Representante de ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina).

II. La diputada STREINTEMBERGER comienza la reunión expresando a los presentes que el objetivo principal de los proyectos es asegurar la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico con Síndrome de Down y el apoyo a sus familiares durante la gestación, nacimiento y atención. Se trata de dos iniciativas que versan sobre el mismo tema y para buscar consenso se ha propuesto escuchar las voces de quienes conocen el tema por ser padres de chicos con esta patología. Seguidamente presenta a Natalia MAIDANA, representando a la ONG Mamás Up, quien luego de relatar su experiencia comienza manifestando que cuando un chico se gesta y/o nace con alguna condición siempre el contexto es triste y es una noticia inesperada. Su lucha por lograr la adhesión a la ley trae el trabajo de padres y profesionales de la salud, atendiendo a que no todos tienen herramientas válidas para comunicar la noticia y muchas veces el diagnóstico se recibe de manera confusa, con desinformación y algunas veces en momentos y ámbitos inadecuados. A su turno, Marina COMBA, mamá de Lucas con síndrome de Down de once años de edad, sostiene que se enteró de la patología de su niño cuando éste nació, y no se conoce como actuar hasta que no se atraviesa esa situación. Con este impulso normativo se abre otro panorama, desde lo social mediante

la difusión a través de charlas folletería en lugares públicos y para las familias es contar con un nuevo apoyo, favoreciendo el contexto familiar. En un mismo sentido Pablo RECCHIA, desde ASDRA, considera relevante acompañar desde el lugar de pares, traccionar y que la información llegue a todos. La calidez, calidad y seguridad de quien debe dar la noticia es primordial. Es un país con leyes de vanguardia y es oportuno no desperdiciar el momento y contexto en el que se da esta posibilidad. Comenta que pertenece a una red que se gestó en Gualeguaychú y hasta que se sancionó la ley nacional, acompañaban desde esa red. FOLLONIER también representando a ASDRA, mamá de Lara de veinte años de edad, comenta que recibió la noticia al día siguiente del nacimiento de su bebé, y depende de como se recibe la información, condiciona como se establece el vínculo con el niño. Diego VÉLEZ desde el IPRODI acerca su visión sobre el tema y sostiene que la discapacidad es transversal a todos. Desde el lugar que dirige, afirma que hay un programa en marcha de formación y sensibilización desde un enfoque biosocial. Es relevante acercar la información a los padres buscando ahondar en la sensibilización sobre el abordaje del tema, a través de cursos y capacitaciones. Sabina CARRIVALE coordinadora general de dicho organismo, agrega que es fundamental humanizar la comunicación del diagnóstico, porque la primera noticia y la primera mirada que hay de la discapacidad, desde la mirada médica, puede ser un poco fría. Frente a ello, la diputada ARROZOGARAY dice que es necesario que las familias que pasan por esos momentos tengan equipos de profesionales acordes preparados para abordar la problemática y destaca que deben hacerlo con empatía. MORENO y SALINAS consideran inconveniente tener una norma solo direccionada para personas con síndrome de down, ya que existen otras patologías que requieren presencia formada al momento de brindar el diagnóstico médico.

III. Una vez escuchadas las voces presentes, GALLAY agradece la convocatoria de los invitados, propicia que si está en marcha un programa de formación en sensibilización desde IPRODI es beneficioso para profundizar este tema. La diputada STREINTEMBERGER, ante sus pares propone trabajar y lograr concensuar el articulado de ambas iniciativas para así conseguir la adhesión promovida. Agradeciendo la presencia y aportes de los invitados, ambos presidentes dan por finalizada la reunión, siendo las 12.25 hs.

