



Legislatura de la Provincia de Río Negro

FUNDAMENTOS

«Las personas con discapacidad, incluidas las que tienen síndrome de Down, son algo más que personas necesitadas de asistencia: son agentes de cambio que pueden impulsar el progreso en toda la sociedad, y debemos escuchar su voz mientras nos esforzamos por alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible.» Ex secretario General NU, Ban Ki-moon, en ocasión del Día Mundial del Síndrome de Down.

El síndrome de Down es una combinación cromosómica natural que siempre ha formado parte de la condición humana, existe en todas las regiones del mundo y habitualmente tiene efectos variables en los estilos de aprendizaje, las características físicas o la salud.

El acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, así como la investigación adecuada, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona.

En diciembre de 2011, la Asamblea General de las Naciones Unidas designó el 21 de marzo Día Mundial del Síndrome de Down. Con esta celebración la Asamblea General pretende potenciar la conciencia pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. También quiere resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones.

En la República Argentina es política de Estado, el "SISTEMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD", estatuida por el Art. 75° inc. 23 de la Constitución Nacional.

El día 10 de mayo pasado, se publicó en el Boletín Oficial de la Nación la LEY N° 27716 denominada Ley de DIAGNÓSTICO HUMANIZADO.

La citada norma "tiene por objeto asegurar la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de Trisomía 21/síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido, mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva y actualizada de la condición informada."

Entre sus objetivos podemos destacar:



Legislatura de la Provincia de Río Negro

- Proveer a los progenitores información completa, precisa y actualizada sobre el diagnóstico, pronóstico, opciones y servicios de salud y de apoyo para las personas con síndrome de Down y sus familias;
- Promover la capacitación en el modelo social de discapacidad y sensibilización de los equipos de salud para generar las instancias de diálogo y provisión de la información al o los progenitores que reciban este diagnóstico;
- Promover la atención oportuna y estimulación temprana del recién nacido con diagnóstico de síndrome de Down para asegurar su calidad de vida en igualdad de oportunidades;
- Contribuir a la plena inclusión de las personas con discapacidad, evitando la difusión de estereotipos o el surgimiento de nuevas formas de discriminación.

Además la norma dispone que el Poder Ejecutivo Nacional designará la autoridad de aplicación de la misma, como así también promover la formación y capacitación continua a profesionales de la salud sobre las condiciones y contenido que debe reunir una comunicación a las familias cuyo hijo o hija en gestación o recién nacido/a recibe un diagnóstico de síndrome de Down y sobre los derechos de las personas con discapacidad. Asimismo, tendrá la tarea de elaborar y difundir un protocolo respecto de la comunicación y la información que debe proveerse a las personas cuyo hijo o hija en gestación o recién nacido/a recibe un diagnóstico de síndrome de Down.

Otra función de la autoridad de aplicación es la de "generar, coleccionar y sistematizar la información respecto a la cantidad de casos diagnosticados con síndrome de Down al sólo efecto de ser utilizados por el sistema de salud, en lo referente a la aplicación de la presente ley, con la debida protección de los datos personales en los términos de la ley 25.326".

Igualmente deberá atender la difusión de cartelera en los establecimientos de salud respecto de los derechos de los progenitores que reciben un pronóstico o diagnóstico y de las personas con síndrome de Down y difundir en su página web toda información que, a criterio de la autoridad de aplicación, sea necesario y útil para el tratamiento y desarrollo de las actividades de personas con síndrome de Down y sus familias.

Por último, al momento del diagnóstico prenatal o postnatal, tendrá que proveerse información en los términos de la Ley 26.529 -Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud-y la vinculada a la condición diagnosticada, recomendaciones de



Legislatura de la Provincia de Río Negro

seguimiento clínico, recursos, grupos y asociaciones de acompañamiento y contención de las personas con discapacidad y sus familias, servicios sanitarios y de apoyo públicos y de la sociedad civil, así como los sitios de interés para usuarios que reciban el diagnóstico prenatal o postnatal del síndrome de Down.

La Ley 27716 establece, en su Art. 7°, que "las jurisdicciones que adhieran a la presente ley deberán informar la cantidad de casos diagnosticados con síndrome de Down a fin de que la autoridad de aplicación pueda integrar los mismos a la base estadística del sector salud."

Por otra parte debemos destacar que las organizaciones integrantes de la Red de Familias de Personas con Trisomía 21 (Red T21), con representatividad nacional, habían solicitado a la Comisión de Acción Social y Salud Pública de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación la sanción de esta norma.

Las diversas asociaciones de familias de personas con síndrome de Down del país que forman parte de la red nacional expresaron que es de vital importancia que el país tenga una ley para un Diagnóstico Humanizado, según han expresado referentes de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA), que está entre los miembros. Explicaron que poner en acción esta iniciativa contribuye para que los profesionales cuenten con un Protocolo adecuado sobre cómo informar a las familias, como así también articular con asociaciones especializadas para darles acompañamiento y contención.

Según la experiencia de las mamás y los papás que acuden a estas instituciones, por lo general, el diagnóstico se recibe de manera confusa, con desinformación y algunas veces en momentos y ámbitos inadecuados, ha expresado Alejandro Cytrynbaum, presidente de ASDRA, quien además sostiene: "Esto dificulta más el primer apego con sus hijos e hijas con síndrome de Down. Por eso es clave proveer información veraz, completa y actualizada. Y también ofrecer asistencia de equipos de contención preparados".

El proyecto, que fue sancionado como Ley N° 27716, tuvo la adhesión de, entre otros, la Asociación de Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA), Fundación Jerome Lejeune, AISDRO (Rosario), Creando Huellas y ADOM (Mendoza) y otras agrupaciones de todo el país y el aporte de Cambiando la Mirada (Buenos Aires).

Familias de niños y niñas con síndrome de Down aseguran que la comunicación del diagnóstico suele ser el primer obstáculo que enfrentan al ser "usualmente"



Legislatura de la Provincia de Río Negro

informado como una "mala noticia", lo que tiene un "fuerte" impacto emocional, " 'El diagnóstico de síndrome de Down nunca es una mala noticia, lo hemos confirmado con nuestros hijos, pero sí es una noticia inesperada que impacta y que el personal médico debe tener herramientas para poder dar', explicó Natalia Maidana, mamá de Sofía (8), una niña con esta condición genética. 'Lo que queremos es trabajar en conjunto con los profesionales de la salud para que den la comunicación con información actualizada, considerando que hoy los chicos pueden hacer una vida perfectamente integrada'" Fuente: Agencia Telam 23/01/2023.

Desde este paradigma es muy significativo que mediante la Ley de Diagnóstico Humanizado se busque garantizar mayor concientización y capacitación del personal de salud, dado que es una de las cuestiones que sistemáticamente han señalado las organizaciones que trabajan en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

Considero de suma importancia y de trascendencia, que nuestra Legislatura se aboque a dar tratamiento y apruebe la presente iniciativa, que pone el eje en una comunicación interpersonal, de calidad y afectiva, a la hora de indicar la información sobre la Trisomía 21/síndrome de Down en el gestante o recién nacido/a, proveyendo a los progenitores información completa, precisa y actualizada sobre el diagnóstico, pronóstico, opciones y servicios de salud y de apoyo.

La provincia de Río Negro, no escapa a estas circunstancias, y tiene una rica historia en cuanto a la lucha por la inclusión plena de las personas con Discapacidad en todos los ámbitos de la vida: laboral, social, educativo, otras.

Es por ello que desde esta Legislatura renovamos el compromiso con aquellas políticas que resultan convocantes y emancipadoras en materia de Derechos Humanos, que abonan y fortalecen la inclusión, plena vigencia de los Derechos sin discriminación, en particular de las Personas con Discapacidad y sus familias.

Por ello;

Autor: Héctor Marcelo Mango.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

L E Y

Artículo 1°.- La Provincia de Río Negro adhiere en todos sus términos a la Ley Nacional n° 27716 -LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO-, cuyo objeto es asegurar la contención y acompañamiento de las personas que reciben un diagnóstico de Trisomía 21/síndrome de Down para su hijo en gestación o recién nacido, mediante una adecuada comunicación interpersonal e información objetiva y actualizada de la condición informada.

Artículo 2°.- De forma.