

Presentan la llamada “ley de diagnóstico humanizado”

25/04/2023



La ley de diagnóstico humanizado tiene por objetivo que la primera información que se les brinda a las familias sobre un hijo con una condición de discapacidad sea de manera precisa, actualizada y humanizada y garantice la contención y acompañamiento de quienes la reciben. Sobre ello dialogó con FM Vos (94.5) y con Diario San Rafael, Silvana Arce, referente de papás de chicos con síndrome de Down.

La norma apunta a la capacitación continua de profesionales de la salud, y a la elaboración y difusión de un protocolo de respeto de la comunicación y la información que debe proveerse a las personas, cuyo hijo en gestación o recién nacido recibe un diagnóstico de síndrome de Down o alguna otra condición. La iniciativa fue impulsada por organizaciones como Asdra (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina) y Mamás Up a raíz de la experiencia de familias que recibieron de manera dura y violenta el diagnóstico de sus hijos. “La verdad es que estoy contenta de que haya salido esta ley, que tiene bastantes obviedades que deberían existir desde siempre, pero a raíz de la carencia de muchos de estos temas y de mucha

información, se planteó con un grupo de papás y de profesionales, y salió, lo que me puso muy contenta”, dijo Arce.

Explicó que el objetivo de la normativa es que la primera información que se les da a las familias sea coherente con la situación. “Se busca la sensibilización de los equipos de salud, para generar instancias de diálogo y proveer de información a los progenitores”, señaló. Además, “prevé las jurisdicciones de las provincias que adhieren a esta ley, para informar una base estadística de datos sobre las personas que nacen con síndrome de Down, lo que es importantísimo porque por ejemplo, en los últimos censos, no se planteó y es importante que la gestión pública sepa lo que tiene que hacer en base a la cantidad de personas con síndrome de Down que hay, o ciertas discapacidades”.

La ley contribuye a la inclusión de las personas con discapacidad, porque “al brindar buena información, se evitan confusiones sobre el gran desconocimiento que hay sobre el síndrome de Down, no sólo para los progenitores sino para la sociedad en sí”.

La normativa promueve la atención, oportunidad y la estimulación temprana del recién nacido con diagnóstico de síndrome de Down u otra condición, para asegurar su calidad de vida y oportunidades, y contribuye a la plena inclusión de las personas evitando la difusión de estereotipos.