Proyecto de Ley N°.....7304/2023-CR

CONGRESO
REPÚBLICA

GRUPO PARLAMENTARIO RENOVACIÓN POPULAR

"Decenio de la igualdad de oportunidades para mujeres y hombres"
"Año del Bicentenario, de la consolidación de nuestra Independencia, y de la conmemoración de las heroicas batallas de Junín y Ayacucho".

CONGRESO DE LA REPÚBLICA
ÁREA DE TRÁMITE DOCUMENTARIO
14 MAR. 2024
RECIBIDO
Firma: Hora: 15:00

LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO

La Congresista de la República, **MARÍA DE LOS MILAGROS JACKELINE JÁUREGUI MARTÍNEZ DE AGUAYO,** del **GRUPO PARLAMENTARIO RENOVACIÓN POPULAR,** ejerciendo el derecho de iniciativa legislativa que le confiere el artículo 107° de la Constitución Política del Perú y el numeral 2) del artículo 76 del Reglamento del Congreso de la República, propone el siguiente proyecto de ley:

FÓRMULA LEGAL

LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO

Artículo 1.- Objeto de la Ley
La presente ley tiene por objeto asegurar la contención y acompañamiento a las familias que reciben un diagnóstico de cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, mediante una adecuada comunicación con información objetiva y actualizada de la condición advertida o detectada.

Se contempla también que las familias reciban información de los servicios públicos y privados disponibles y de organizaciones civiles que abordan la temática que corresponda.

Artículo 2.- Finalidad
La presente ley tiene por finalidad que las familias tengan la información de una manera adecuada, actualizada, objetiva y pertinente de cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo, así como los recursos necesarios para afrontar la situación.

Así también la persona que tiene el diagnostico o condición se desarrolle plenamente en igualdad de condiciones, con el enfoque de derechos, asegurando a futuro una calidad de vida adecuada.

Artículo 3. Ámbito de aplicación
La presente ley se aplica en todo el sistema de salud del país.

Artículo 4. Conceptos

4.1. Concepto de Diagnóstico Humanizado: Es la información que se les brinda a las familias sobre cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido o cualquier etapa del desarrollo que pueda generar una discapacidad, de manera precisa y actualizada. La misma debe ser clara, empática y neutral bajo una perspectiva en derechos humanos.

4.2. La entrega del diagnóstico: Esta información alcanza el diagnóstico humanizado durante la etapa prenatal, al momento del nacimiento, y en toda etapa de su desarrollo.

Artículo 5. Elaboración del Protocolo de Diagnostico Humanizado
El Ministerio de Salud elabora un protocolo denominado "Diagnóstico Humanizado", que contemple lo siguiente:

5.1. Desde la información inicial que se brinda de la condición que se ha detectado en el embarazo, en el recién nacido o cualquier etapa de desarrollo.
5.2. El acompañamiento multidisciplinario a la familia, para la contención.
5.3. La orientación médica y multidisciplinaria de acuerdo al diagnóstico.
5.4. Las entidades públicas y privadas prestadoras de salud deberán ofrecer una orientación integral al paciente para su vinculación con redes de apoyos específicas en cada temática, especialmente en materia de discapacidad.
5.5. Toda institución de salud deberá contar con información sobre los servicios públicos y privados que se cuentan en relación al diagnóstico indicado.
5.6. La capacitación obligatoria en temática de Discapacidad, accesibilidad, inclusión y trato adecuado para todo el personal de salud que se desempeñe en el sector público y privado del país.

Artículo 6. Otras Medidas

6.1. Promover en las mallas curriculares de las escuelas profesionales de salud y afines, la temática de discapacidad, su intervención y atención con enfoque de derechos.

Artículo 7. Reglamentación
El Poder Ejecutivo reglamenta la presente ley en un plazo máximo de sesenta (60) días de promulgada, y dicta las normas complementarias que resulten necesarias para su aplicación.

Lima, 26 de febrero de 2024

I. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS:

La presente propuesta "Ley de Diagnóstico Humanizado" tiene por objetivo que la información que se les brinda a las familias sobre cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido o cualquier etapa de desarrollo, sea de manera precisa, actualizada y sobre todo de forma humanizada, y a su vez se brinde la contención y acompañamiento necesario.

También, el proyecto apunta a la elaboración y difusión de un protocolo de comunicación y la información que debe proveerse a los progenitores y los que conforman su entorno familiar.

Así mismo, la propuesta plantea, que en el momento del diagnóstico también deberá proveerse de información vinculada a la condición, recomendaciones de seguimiento clínico, recursos, grupos, asociaciones de acompañamiento y contención de las personas con discapacidad y de sus familias.

Cabe resaltar, que esta iniciativa legislativa, ha sido propuesta por la Asociación Colectivo Down Perú (Colectivo 21 Perú)[1], a raíz que la mayoría de familias han experimentado una falta de atención y respeto en las necesidades de sus hijos y aún siguen atravesando esa forma violenta e irrespetuosa en la comunicación del diagnóstico respectivo, evidenciando que hay una clara ausencia de un protocolo respecto a la información y comunicación que debe proveerse a las familias en los casos expuestos.

Es de suma relevancia mencionar, que se han presentado en el transcurso del desarrollo de la presente propuesta, otras asociaciones de familiares de personas con discapacidad, enfermedades u otros similares, dando su respaldo a esta iniciativa considerándola oportuna su presentación y aprobación.

1.2. PROBLEMÁTICA

En el mundo, así como en nuestro país, aún es común que padres de familia reciban el diagnóstico de su hijo sobre cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología sea en la gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, de una forma no adecuada, origina una serie de problemas en el entorno familiar, como la angustia, el rechazo, falta de empatía e inclusive hasta la indiferencia para promover una calidad de vida y superación para sus hijos.

Es palpable, que hay ausencia de información sobre que ruta a seguir, cuando se recibe el diagnóstico, a qué tipo de servicios públicos o privados para continuar y en especial no se brinda una red de contactos o soporte de grupos, en los cuales la familia puede apoyarse o recibir información en base a su experiencia ante la misma discapacidad o condición.

[1] Asociación Colectivo Down Perú (Colectivo 21 Perú) https://colectivodownperu.org/

Esta problemática, se ha evidenciado por literatura académica y técnica, donde se resalta lo fundamental de la oportuna, clara y precisa información sobre el diagnostico, y cómo te lo comunican, marca un antes y después para las familias, por ello se ha planteado la presente propuesta.

TESTIMONIOS[2] QUE EVIDENCIAN LA PROBLEMÁTICA:

Testimonio N° 01:

"S. es mi segundo hijo, me embaracé de él, en el 2014, tuve un embarazo tranquilo, controlado, que me permitió viajar, hacer mis actividades con normalidad y trabajar, hasta días antes a la fecha de parto.

Mi hijo nació un 19 de febrero de 2015 a horas de la noche por cesárea, todo fue tranquilo y después de mi recuperación del parto, lo llevaron a la habitación para poderle darle de lactar, al día siguiente recibo la visita de dos médicos y tres enfermeras, quienes iban a revisar a mi hijo, situación que me pareció curiosa pues nunca van tantos especialistas a una habitación.

Al momento de que lo auscultaban a mi pequeño comentaban, murmuraban muchas cosas, yo me sentía algo preocupada por la situación, por lo que decidí preguntar al doctor que pasaba con mi hijo, y el simplemente me contesto con estas palabras: ¿Qué?, ¡no sabes tu hijo tiene síndrome de Down!

En ese momento la única idea que pasaba por mi mente era que me habían cambiado a mi bebe, incluso le pedí a mi esposo que reclame.

Al ver mi reacción el personal médico quería darme unos calmantes, pero no lo permití pues solo quería respuestas, ya que no entendía lo sucedido, como si yo hubiera hecho algo mal, o deje de hacer algo para que pase esto. Realmente fue impactante recibir la noticia de esa manera, sobre todo cuando desconoce del síndrome de Down.

Dar una noticia a un padre o madre ya sea de la condición, complicaciones, enfermedad etc. de su hijo es difícil, por eso estoy convencida que los profesionales de la salud deben de ser más empáticos con sus pacientes cuando dan este tipo de noticias, deben de recordar que dentro de sus responsabilidades está la de ofrecer la oportunidad de mejorar la calidad de vida de las personas con la orientación a los pacientes, prevención, la consejería, etc."

Testimonio N° 02:

"Mi único hijo tiene diagnóstico de síndrome de Down y tiene nueve años. Desde el comienzo de mi embarazo los chequeos los hice en la clínica "A". En ninguno de los exámenes hubo indicio del diagnóstico del síndrome de Down. Cuando estaba con 7 meses y medio de embarazo el ginecólogo obstetra que me atendía salió de vacaciones entonces aproveché para cambiarme a la clínica "B". Cuando cumplí los 8 meses de embarazo mi bebé nació. Se adelantó un mes y el nacimiento fue por cesárea. Mi hijo vino de manera imprevista el 24 de Noviembre del 2014 a las 2pm. Debido a la anestesia, me pasé durmiendo todo el resto del día sin ver a mi bebé, solo entraban las enfermeras para sacarme la

[2] Remitidos por la Asociación Colectivo Down Perú (Colectivo 21 Perú)[2].

leche para mi hijo y cuando preguntaba por él me respondían que estaba en la incubadora.
Recién al día siguiente, a las 10 de la mañana cuando estaba poniéndome mi bata, para acercarme a ver a mi hijo a la zona de bebés. Llegó una señorita, encargada de un laboratorio exterior, para pedirme permiso para sacarle la muestra de Cariotipo a mi hijo (examen necesario para saber si los bebés tienen algún tipo de alteración cromosómica) y de esa manera me enteré que mi hijo tenía síndrome de Down. Y entendí por qué mis familiares se la pasaron yendo y viniendo todo el día anterior. Estaban buscando a algún conocido que haya vivido la experiencia de tener un hijo con síndrome de Down. Lamentablemente, no encontraron a nadie.
Desgraciadamente, siendo yo madre primeriza y siendo mi niño la primera persona en la familia con una discapacidad, No tuve una información real y mucho menos positiva respecto a cómo es la vida de una persona con discapacidad. En ese momento solo tuve acceso a doctores los cuales no me dieron un diagnóstico humanizado, ni conté con la información actualizada sobre la expectativa de vida de una persona con discapacidad. Cuando, por fin, pude conseguir el número de una asociación de familiares de personas con síndrome de Down. Los contacté en quincena de Diciembre, y lamentablemente ellos me contestaron que estaban de vacaciones y no podían atenderme. Entonces los primeros meses de mi bebé, en vez de disfrutarlos. Los pasé con mucha incertidumbre, las páginas que encontraba en internet eran capacitistas y no tenían información respetuosa ni positiva sobre la llegada de un bebé con discapacidad.
Desde mi experiencia como madre; el tener acceso a información real, humanizada y actualizada sobre el diagnóstico de mi hijo hubiera sido de gran ayuda en su crianza, en la lucha por el respeto a sus derechos, en darle una vida digna y sobre todo en quitarme a mí como madre ESA CULPA QUE SENTÍ por traer al mundo a un bebé que la sociedad no está acostumbrado o preparado para recibir".

Testimonio N° 03:
"El 18 de octubre del 2008 nació mi hijo, durante todo el embarazo tuve amenaza de aborto, tenía que dar a luz en diciembre, pero se adelantó dos meses, nunca detectaron nada en el proceso y el día que nació, entramos por emergencia y me realizaron la cesárea, mientras hacían el procedimiento todo era canto y risa entre los doctores y enfermeras, hasta que salió mi bebe y de pronto un silencio sepulcral, el cual me puso en alerta, hice la pregunta, ¿pasa algo?.
Y me respondieron, tiene rasgos característicos, cuando me pasaron a la sala de descanso yo andaba angustiada y preocupada, un momento hermoso pasaba a ser una pesadilla porque los médicos y enfermeras no tuvieron el manejo adecuado, a los 30 minutos llegaron a decirme que mi hijo tenía 90% de probabilidad de tener síndrome de Down pero eso no fue lo frustrante, lo frustrante fue la manera como me lo dijeron, con pena, con lástima y encima me recomendaron tener dos hijos para poder saber lo que era ser mamá!.

No podía creer tanta insensibilidad del personal médico, tanta falta de empatía, el querer orientar según ellos para que yo pueda ser feliz y no viva en depresión por tener un hijo con discapacidad, sino que teniendo hijos "sanos" yo iba a ser feliz.

Posteriormente a ello, fue más duro aun cuando pasé por el urólogo después de la circuncisión de mi bebe y que el urólogo me diga que no preocupe tanto porque igual NUNCA LO VA A USAR (refiriéndose a su miembro masculino).

Nunca más regresamos a esa clínica porque no contentos con ello, al día siguiente me trajeron un documento de internet en donde indicaban que las personas con síndrome de Down no podían hacer nada, no hablaban, no caminaban y que vivían poco.

Un Diagnóstico Humanizado en ese momento hubiera hecho mucha diferencia, un acompañamiento adecuado, humano, con contención emocional y sobre todo educándome para poder acompañar a mi hijo en adelante.

Testimonio N° 04:
"Cuando di a luz a mi niña, en provincia, lo único que me dijeron es: hay que pena señora, ¡tiene una carga para toda la vida, que habrá hecho pues! Muchos años pasaron para superar ese momento, amo a mi hija, pero al principio caí en una depresión profunda, mi esposo me dejó porque decía que yo tenía la culpa de haber tenido una niña así, malograda. Los doctores no se informan ni se forman, no son humanos, menos en provincia."

Testimonio N° 05:
"Me enteré que mi niño iba a nacer con síndrome de Down cuando tenía 12 semanas, la doctora me dio los resultados y lo único que me mencionó era que busqué un lugar en donde "atiendan a esa clase de niños".

No lo podía creer, era mi primera hija, me hice todos los exámenes médicos para descartar alguna condición, siempre me dijeron que todo estaba bien, el momento que nació solo recibí las miradas de lástima de los doctores y una de ellas me dijo que lo "sentía mucho", ¡cómo van a decir que lo sienten mucho en un momento tan hermoso como es el nacimiento de una niña! ¡Los traemos al mundo para que sean felices! ¡Para educarlos, para amarlos! Nunca recibí orientación adecuada, entré en desesperación buscando apoyo, ¡alguna familia que haya recibido un bebe como la mía y que me diga que hacer! Pasaron 6 meses hasta que llegué a Colectivo Down Perú".

Testimonio N° 06:
"Considero muy necesaria una capacitación a todo el personal médico que esté involucrado en esos momentos, no es solo empatía, es "ser humanos", comunicar esa noticia de forma errónea arrastró a mi hermana en una depresión crónica la cual imposibilito un vínculo inicial con mi sobrina con Síndrome de Down. Gracias a Dios poco a poco pudieron unirse, pero fue un camino doloroso".

Testimonio N° 07:
"Recuerdo el nacimiento de mi hija como una mañana de incertidumbre y un mediodía de angustia; de cómo será en adelante su vida, sobre todo de su futuro sin nosotros. Fue mi pensamiento obsesivo de esos momentos, desconocía totalmente de lo que podría lograr mi hija y mis habilidades de madre primeriza.

Es que, enterarme por la neonatóloga en pleno quirófano, mientras culminaban mi cesárea, que mi hija "tenía posibles rasgos de síndrome de Down", aun cuando me estaban suturando, fue una manera poco delicada y desatinada de

mencionárselo al doctor-ginecólogo, como si nosotros los padres, no estuviéramos presentes y no lo escucháramos.

Pregunte: ¿qué es eso? Responde la neonatóloga: "posible síndrome de Down", mencionando diferentes rasgos característicos típicos y preguntando a mi esposo: ¿ahora que hacemos? Mientras nuevamente la neonatóloga nos colocaba a mi hija recién nacida para tomarnos la foto para el récord estadístico de la clínica.

Es lo único que recuerdo de ese momento, que duró pocos minutos porque los efectos de la anestesia me vencieron después de llorar por unos minutos.
Al despertar en la sala de recuperación, pensé que todo había sido un sueño, pero también este pensamiento desapareció cuando la enfermera se da cuenta que empezaba a reaccionar y me dice "la doctora desea conversar con usted, a los minutos me da un celular para conversar con ella.

Fue la última vez que conversé con ella, la doctora, pues me pedía que le autorizará el examen de genética para proceder al descarte de síndrome de Down, ya que era un procedimiento caro. Lo único que atiné a decirle fue que no era el momento y que lo solicitara a mi esposo que estaba afuera en la sala de espera.

Mi hija nació con síndrome de Down, con sólo 8 meses de gestación y pesando únicamente 1.600kg, a los pocos días de nacida y debido a pruebas y/o exámenes que le hicimos, le descubrieron un CIV (Comunicación Intra Ventricular), típica en la trisomía 21. Por las condiciones en las que nació, estuvo casi un mes en UCI en la clínica.

Durante el tiempo que estuve en la clínica visitando mi hija en la sala de UCI, pude conversar con el ginecólogo y mencionarle que no me pareció acertada la forma cómo mencionó la doctora el diagnóstico de mi hija. Asentó la cabeza y me dijo: "si, debió acercarse y decírmelo o hacerlo después ya que estaba suturando."

Al día siguiente de haber dado a luz, mi hermano médico, me trajo información impresa del síndrome de Down, características, centros de terapias, jóvenes líderes con síndrome Down etc.

Luego, poco a poco, fui recibiendo información por los doctores de la misma clínica de manera preparada y anticipada de los cuidados que debía darle y tuve que empezar a investigar por mi cuenta, de cualquier fuente de información que iba encontrando.

Yo creo que como padres y sobre todo como madre, la preparación emocional, formas de comunicación, trato y cuidados médicos; son fundamentales sobre todo en los primeros días de haber conocido la condición con la que nació mi hija. Se debe celebrar la vida en cualquier nacimiento y buscar la manera atinada y profesional de doctores para ser partícipe de este momento."

Testimonio N° 08:

"Tuve un embarazo deseado y planeado, no sabíamos que nuestro bebe venia con SD, fue al momento de nacer que se encontró "el hallazgo" como lo mencionaron los médicos, en sala de operación vi a mi bebe sin ningún problema, le dieron la noticia a mi esposo después de 30 min aproximadamente de nacido mi niño, le mencionaron que podría tener "trisomia 21" pero que no parecía y había que hacerle unos exámenes para confirmarlo, al día siguiente por la mañana no me llevaban a mi bebe, decidí ir por qué ya había pasado mucho tiempo y no me lo traían, así que llame al área de neonatología y me enviaron a la jefa de neo, ella no sabía cómo darme la noticia, solo me decía cosas negativas de lo que se me venía con él bebe, me dejó llorando y pues yo no quería ver a nadie (ese día era cumpleaños de mi mamá y ni siquiera la llame) luego me enviaron una psicóloga a la habitación, me hicieron sentir como si me hubiera pasado lo peor de la vida, ese día llore mucho porque desconocía el mundo del SD, gracias a Dios en mi experiencia nada de lo que me dijeron se cumplió, mi niño ya tiene 2 años 9 meses y si su proceso en su desarrollo es más lento pero no cambiara a mi niño por nada en el mundo".

Testimonio N° 09:

"Cuando la vida te sorprende, y sí que me sorprendió el 23 de Noviembre del 2016 a las 09:26 pm, en ese preciso momento del nacimiento de Yuriana el médico dice: Trisomía 21 y me quedé en shock como unos 5 segundos y le dije al doctor escuché bien, mi niña tiene síndrome de Down y se sintió un silencio en la sala de Parto que duró unos segundos. No hubo ninguna respuesta. En ese momento y a mi cabeza venían miles de preguntas sin respuestas, dudas, miedo y muchas cosas más.

Luego se acercó el anestesiólogo y le pregunté mi niña tiene síndrome de Down y no me respondió, aún no tenía la respuesta, sólo escuchaba a lo lejos, que entre el papito para la foto y así fue Luis ingresó a la sala calmado, con esa paz y tranquilidad que yo necesitaba y me dijo: No te preocupes todo va estar bien. En ese momento colocaron a Yuriana en mi pecho la miré fijamente, besé su frente y en ese instante obtuve la respuesta a mi pregunta. Previamente el neonatólogo conversó con Luis y le dijo que Yuriana lograría todo lo que se proponga, que se le estimule y que siempre la apoyemos en todo.

Recuerdo que desperté en la sala de recuperación, pregunté por mi bebé y me dijeron que ella está bien y que no me preocupara. Al día siguiente muy temprano el médico fue a ver cómo seguía y ahí nos habló ambos de la condición de Yuriana y nos dijo que ella iba a lograr todo lo que se proponga, que estemos atentos a sus chequeos médicos, porque todo se puede en esta vida con mucha paciencia y amor.

Mi hija vino al mundo con una condición que es el Síndrome de Down. Aceptando su condición, educándome y siendo constante me empodere para sacar a mi hija adelante y enseñarle a los demás como educarla, darle las mismas oportunidades y respetar sus derechos. Todo puede lograrse con esfuerzo y amor. Hoy su sonrisa es mi mayor recompensa y motivación."

Testimonio N° 10:

"En realidad tuve dos momentos. Primero, cuando me hice la ecografía del segundo mes, el radiólogo se puso serio y me indicó visitar al ginecólogo, este me dijo que todo estaba bien, pero quería una ecografía de un especialista en neonatología, la hicimos y nos informaron todo bien, que mi bebé estaba súper sano.

El ginecólogo igual me indicó unos exámenes, que recuerdo la enfermera del laboratorio me dijo: "que pena de su bebé". Yo le dije por qué me dice eso, porque el médico me dice que todo está bien, no entendía su comentario.

Investigué algo, pero como el médico me dijo que mi bebé estaba bien, me quedé tranquila.

El segundo momento fue cuando nació Braulio. Mi esposo me dijo que el bebé tenía síndrome de Down y que debíamos hacerle varios exámenes médicos.

Le pregunté ¿qué es eso?. Me dijo que es un tema genético pero que tampoco entendía bien.

Cuando trajeron a mi bebé lo vi muy hermoso y vi que su carita tenía algo, lloré a su lado, porque no podía succionar mi pecho como Nicolás, mi hijo mayor. Pensé que la vida sería muy difícil para él y no sabía si tendría vida para apoyarlo.

Al día siguiente le pedí a mi esposo que me trajera la Laptop para investigar sobre el SD y de ahí no paro. En la clínica nos quedamos como tres días porque Braulio tuvo ictericia y otras cositas más. Sentí que las enfermeras y el médico me tenían pena, porque hablaban entrecortado, no me miraban de frente, ahí me convencí que mi bebe me iba a necesitar mucho. Una enfermera me mandó llamar y me habló del SD, de los temas médicos y de las terapias, fue muy práctica hasta ahora recuerdo que me dijo que debía observar, observar y decidir solo lo más necesario, igual fue el pediatra."

1.3. PROPUESTA DE SOLUCIÓN

La propuesta ante el problema descrito radica en asegurar que se brinde a la familia una información adecuada ante un diagnóstico, en etapa de gestación, recién nacido o en cualquier etapa de desarrollo de su hijo, así como recibir la respectiva contención y acompañamiento para las familias.

Los objetivos de la iniciativa legislativa son los siguientes:

- Brindar a los padres información completa, precisa y actualizada sobre el diagnóstico, sobre algún tipo de condición, alteración en el desarrollo o patología, así también información de servicios de salud y redes de apoyo.
- Se busca que la comunicación se realice en un ámbito del interés personal y confidencial, con la disponibilidad de tiempo requerido para absolver dudas o consultas.

- Capacitar en el modelo social de discapacidad y sensibilizar a los equipos multidisciplinarios que deban dar información sobre cualquier condición a la familia.
- Empoderar a los padres de familia, para asegurar su compromiso para la calidad de vida en igualdad de oportunidades de sus hijos.
- Contribuir a la plena inclusión de las personas con discapacidad.
- Y entre otras.

1.4. LEGISLACIÓN COMPARADA

Se encuentra diversas iniciativas legislativas, como en Argentina y Uruguay, cuyas normas han sido inspiración también para esta propuesta legislativa.

PAIS	NORMA
ARGENTINA[3]	LEY DE DIAGNÓSTICO HUMANIZADO Ley 27716, promulgada el 10.05.2023
URUGUAY[4]	APROBACIÓN DE NORMAS PARA EL DIAGNOSTICO PRENATAL Y POSTNATAL DEL SINDROM DOWN Ley 20014, promulgada el 06.12.2021
Elaborado por el Despacho de la Congresista Milagros Jauregui de Aguayo	

1.5. ANTECEDENTES LEGISLATIVOS:

En el archivo digital de proyectos[5] del Congreso de la República no se encuentra alguna propuesta similar.

1.6. CIFRAS

Actualmente, no se tiene una cifra estadística exacta disponible al público, sobre los nacimientos que presentan cierta condición, patología, discapacidad o similar, no obstante, por diversos informes o documentos se aprecia la siguiente información:

- Observamos según publicación, que se estarían suscitando tres nacimientos de pequeños con Síndrome Down en el país, haciendo un total de 1,000

[3] BOLETIN OFICIAL DE LA REPÚBLICA DE ARGENTINA . *Ley 27716.* Buenos Aires. 10 de mayo de 2023.Ley de Diagnóstico Humanizado
https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/286053/20230510
[4] https://www.impo.com.uy/bases/leyes/20014-2021
[5] https://wb2server.congreso.gob.pe/spley-portal/#/expediente/search

nacimientos por esta condición al año, según información consignada por el Instituto Nacional del Niño de San Borja[6].

- De igual forma, se estima que aproximadamente tres mil bebes nacen con parálisis cerebral cada año, siendo su incidencia entre 1.5 y 2.5 por mil nacidos vivos[7].

- Así también tenemos, malformaciones congénitas, como la espina bífida, que ocurre en 1 de cada 2,000 nacimientos vivos. Se estima que en el país nacen no menos de 300 bebés con espina bífida cada año[8].

En tal sentido, se observa que hay una considerable población que requiere esta normativa propuesta, adicional al gran número de condiciones, patologías o similares que se presentan en cualquier etapa del desarrollo las cuales también serian beneficiarias de la presente propuesta.

1.7. DOCUMENTOS QUE AVALAN LA VIABILIDAD DE LA PROPUESTA:

a) **Del libro Síndrome Down: Comunicar la Noticia: El primer Acto Terapéutico**[9]: El documento señala que la acción de comunicar a los padres que su hijo tiene alguna condición o similar, por ejemplo, Síndrome Down, se convierte en una responsabilidad de absoluta trascendencia. (Fundación Iberoamericana Down 21).

b) **"La Primera Noticia": Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo**[10], publicación de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT: Este estudio indica de la inquietud de dar la "primera noticia" para la mayoría de los profesionales, argumentando la poca formación pertinente para afrontar de una manera comprensiva estas delicadas situaciones, por ello su importancia de esta preparación.

El Estudio "La Primera Noticia" señala que es prioritario abordar de manera profesional todos los efectos y consecuencias de la información que se trasmite. Por ello es indispensable documentarse sobre las implicancias funcionales, evolutivas y sociales de los diagnósticos, los cuales no suelen

---

[6] INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SAN BORJA. INSN San Borja Brindó atención multidisciplinaria en pandemia a 1,066 niños con Síndrome Down. https://www.insnsb.gob.pe/blog/2022/03/18/insn-san-borja-brindo-atencion-multidisciplinaria-en-pandemia-a-1066-ninos-con-sindrome-down/

[7] https://repositorio.usmp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12727/10753/perez_h.pdf;jsessionid=8FC64177481D04EBEA0B344B8B0DA24E?sequence=1

[8] https://medicinafetalperu.pe/wp-content/uploads/2021/05/Espina-bifida-pacientes.pdf

[9] FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN 21. (2017). *Sindrome Down. Comunicar la Noticia: El Primer Acto Terapéutico.* España. https://www.down21.org/libros-online/libro-comunicar-la-noticia/Sindrome-de-Down-comunicar-la-noticia-3Edicion.pdf

[10] http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25982/12_1_gat_0.pdf

ser habituales en su práctica diaria, comprender el gran impacto de este hecho para toda la familia que es de largo alcance. El estudio de igual forma concluye que el 100% de las familias recuerdan las palabras que escucharon y las circunstancias en que se encontraban cuando recibieron la "primera noticia". Un instante que lo tienen presente como un momento decisivo de su vida, los sentimientos que predominaron en ellos fueron de dolor y pérdida (67%) de incertidumbre y angustia (16%).

El estudio también resalta que los diversos profesionales (ginecólogos, neonatólogos, pediatras, psicólogos, y entre otros) que en algún momento determinado de su actividad profesional se les presentaran las situaciones de tener que comunicar la denominada "primera noticia" y necesitaran estar formados y preparados para brindarla, conocer su alcance social, así como contar con recursos para documentarse y asesorarse.

c) **La Defensoría del Pueblo propone un Protocolo para Brindar a los Padres la Primera Noticia sobre la Discapacidad de sus niños[11]:** En muchos países, como Bolivia, analizan la primera noticia de la discapacidad que se comunica a la familia, la Defensoría de ese país señalan que la primera noticia de discapacidad está siendo brindada por el personal de salud sin un procedimiento adecuado, con base a estereotipos y se omite dar información, así como el de derivar a las personas con discapacidad a los servicios del sistema de salud. *"Recibir un diagnóstico sobre una condición de largo plazo o permanente y/o discapacidad es una situación compleja, pues podría tener afectaciones, principalmente, psicológicas, e incluso generar un conflicto familiar, cuando esa noticia no es brindada de forma adecuada".*

- **Pautas para dar el diagnostico de los Padres[12]:** Uno de los mayores retos para los profesionales es garantizar que las familias reciban servicios coordinados y continuos que tengan en cuenta la toma de decisiones de los padres, en otras palabras, empoderarlas.

  Así como establecer relaciones cooperativas entre las familias.

- **El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad[13]:** Este estudio de la Dra. Susana Lillo (Departamento de Medicina Física y Rehabilitación Clínica Las Condes), textualmente enfatiza que el proceso de comunicación de cualquier diagnóstico es un derecho indiscutible del paciente y su familia, que debe ser abordado por el equipo de profesionales de la forma más adecuada y oportuna posible. Siendo un acto de gran relevancia que debe asumirse en forma seria y responsable.

---

[11] https://www.defensoria.gob.bo/noticias/la-defensoria-del-pueblo-propone-un-protocolo-para-brindar-a-los-padres-la-primera-noticia-sobre-la-discapacidad-de-sus-ninyos
[12] https://neuro-class.com/pautas-para-dar-un-diagnostico-de-discapacidad-a-padres/
[13] https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700495

Que los conflictos emocionales que se dan son significativos e inevitables en su mayoría, pero que a través de un equipo de profesionales preparados contribuirá a que las situaciones se vivan de una manera más sana y constructiva tanto para la familia, como para el equipo de salud, así lo señala la autora.

El estudio también anota la necesidad de promover las buenas prácticas, continuar trabajando en el desarrollo de programas de formación de pre y post grado y elaborar políticas de seguimiento y evaluación del impacto.

Asimismo, el estudio de igual forma indica que con el tiempo, mediante un abordaje adecuado traerá como resultado que ya no sólo serán los profesionales de salud los que plantearán las estrategias terapéuticas y de apoyo, sino que lo realizarán conjuntamente con las familias y el paciente. Siendo así actores activos y decisivos en el proceso de inclusión y desarrollo de la persona con discapacidad.

- **Estado Mundial de la Infancia 2013: Niños con Discapacidad**-Esta investigación de la UNICEF Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia[14]: La presente edición del Estado Mundial de la Infancia incluye aportes de padres y otros sectores que argumentan y demuestran que al brindar las oportunidades y apoyos requeridos a los niños con discapacidad son capaces de superar las obstáculos que atentan contra su inclusión, y así lograr asumir en igualdad de condiciones todos sus derechos así como también enriquecer la vida de sus comunidades.

1.8. MESAS DE TRABAJO, CONSULTA A LOS COLECTIVOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS

Como se ha mencionado anteriormente, la siguiente propuesta fue alcanzada por la "Asociación Colectivo Down Perú (Colectivo 21 Perú)[15] que informaron que países como Argentina y Uruguay tenían normativa que abordaba la problemática que habían atravesado familias con hijos con Síndrome Down al momento de recibir el diagnóstico, que fue realizado de una forma inadecuada.

Para más detalles, se realizó el Conversatorio: Rumbo a un Diagnóstico Humanizado [16], que contó con la presencia del Doctor Eduardo Moreno Vivot, médico especialista en Síndrome Down de Argentina, quien compartió información de la legislación internacional que actualmente se tiene en diversos países para abordar esta problemática.

II. EFECTO DE VIGENCIA DE LA NORMA EN LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La presente iniciativa legislativa brinda un marco legal que no existe en nuestro país, para garantizar que las familias que reciben un diagnóstico de cualquier condición, alteración en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido, o en

[14] https://www.unicef.org/colombia/media/271/file/EstadoMundial.pdf
[15] Carta s/n de fecha 13.11.2023
[16] Viernes 22 de diciembre de 2022

cualquier etapa de su desarrollo, sea mediante una adecuada comunicación con información objetiva y actualizada de lo que se va a informar.

III. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

La presente iniciativa legislativa no irroga gastos al tesoro público sino por el contrario brinda un marco legal que no existe en nuestro país, para garantizar que las familias reciban un diagnóstico de cualquier condición, alteración en el desarrollo, patología o similar de su hijo en gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo, de una forma adecuada, objetiva y actualizada de lo que se va a informar.

De igual forma se ha identificado a los siguientes grupos de intereses o actores relacionados a la propuesta legislativa, siendo:

- El Estado
- Persona y familias
- La Sociedad

Se ha realizado a continuación el cuadro resumen del análisis de costo – beneficio.

Sectores Involucrados	Costo	Beneficio
• El Estado • Persona y familias • La Sociedad	Implementación de la norma.	Familias bien informadas sobre la condición, alteración o similar en el desarrollo o patología de su hijo en gestación, recién nacido, o en cualquier etapa de su desarrollo. Personas con discapacidad y sus familias acceden a sus derechos, en igualdad de oportunidades al resto de la sociedad. Se promueve el modelo social de la discapacidad, entre los profesionales de la salud, y la comunidad en general.

IV. VINCULACION DEL PROYECTO CON LA POLÍTICAS DEL ESTADO DEL ACUERDO NACIONAL

Conforme lo dispone el inciso e) del numeral 2 del artículo 76 del Reglamento del Congreso de la República, se resalta que el presente proyecto de ley tiene relación directa con la treceava política de Estado del Acuerdo Nacional[17], siendo la siguiente:"

II. Equidad y Justicia: 11. Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación.

[17]ACUERDO NACIONAL. POLÍTICAS DEL ESTADO. (2014). Políticas de Estado. https://www.acuerdonacional.pe/

14. Acceso al Empleo Pleno, Digno y Productivo
16. Fortalecimiento de la Familia, Promoción y Protección de la Niñez, la Adolescencia y la Juventud

V. VINCULACIÓN CON LA AGENDA LEGISLATIVA

El Congreso de la República del Perú mediante Resolución Legislativa del Congreso 002-2021-2022, aprobó la Agenda Legislativa para el Periodo Anual de Sesiones 2022-2023[18], como:

II. Equidad y Justicia Social
11. Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación
16. Fortalecimiento de la familia, promoción y protección de la niñez, la adolescencia y la juventud.

[18] CONGRESO DE LA REPUBLICA. (2022).Resolución Legislativa del Congreso 002-2022-2023-CR. https://busquedas.elperuano.pe/dispositivo/NL/2118161-1