

(P. del S. 2682)

14th 7m
ASAMBLEA LEGISLATIVA SESION ORDINARIA
Ley Núm. 103
(Aprobada en 23 de Abril de 2004)

LEY

Para adoptar la Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo.

EXPOSICION DE MOTIVOS

El autismo fue definido por primera vez en 1943, por un psiquiatra austriaco llamado Leo Kanneres como una alteración severa del desarrollo y la comunicación, la cual aparece en los niños antes de los 30 meses de nacidos. Las características asociadas con el autismo han sido divididas en tres categorías: conducta social, comunicación y comportamiento. Las características de socialización son severas en los individuos con autismo. Algunos ejemplos de esta conducta son la dificultad de interactuar con los demás, no se dan cuenta de las diferentes situaciones sociales ni de los sentimientos de otros, prefieren estar solos y se relacionan mejor con cosas que personas. La habilidad de comunicación es una de las de mayores dificultades. Parecen sumergirse en su propio mundo, donde la comunicación con otros no es importante. En general, experimentan dificultad sensorial por su inadecuada respuesta a los estímulos sensoriales. La forma severa del síndrome puede incluir comportamientos extremadamente autoagresivos, repetitivos y anormalmente agresivos.

Este trastorno ocurre aproximadamente en 4 ó 5 de cada 10,000 nacimientos y es cuatro veces más común en niños que en niñas. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. En Puerto Rico, según cifras del Departamento de Educación, hay 800 niños recibiendo tratamiento para su condición. Sin embargo, expertos calculan que esa cifra es doce veces mayor, por lo que se estima que, aproximadamente, 9,600 individuos, incluyendo los adultos, padecen de este síndrome. No se conoce ningún factor en el entorno psicológico del niño como causa directa de autismo. Más bien, parece ser un conjunto de condiciones lo que puede resultar en este trastorno. Se han detectado más de 30 condiciones médicas asociadas con el autismo, las cuales pueden dividirse en cuatro tipos que incluyen las genéticas, bioquímicas, digestivas, virales y estructurales.

El Síndrome de Autismo no desaparece con la edad, es un trastorno que se padece por toda la vida, aunque las manifestaciones cambian conforme transcurre el tiempo. Algunos síntomas mejoran, mientras otros pueden hacerse más severos. Las personas con autismo tienen un promedio de vida igual al de la población general, por lo que es falso pensar únicamente en "niños con autismo", ya que éstos son después adolescentes, adultos y ancianos con autismo. Por esta razón, es indispensable tratar la condición inmediatamente, una vez se identifica. El diagnóstico temprano y la intervención precoz son vitales para el futuro del desarrollo del niño. Se ha comprobado que el tratamiento más eficaz consiste en aplicar programas educativos especiales con métodos de modificación de conducta.

La Organización Mundial del Autismo, constituida en noviembre de 1988 con sede en Luxemburgo, defiende el principio de que todas las personas autistas, sin distinción de raza, sexo o religión, tienen derecho a un diagnóstico, a una educación apropiada, así como a un apoyo de por vida y, por encima de todo, a ser tratado con respeto y dignidad. La Asamblea Legislativa cree que las personas con este síndrome deben tener las máximas garantías para el disfrute de sus vidas. Además de los derechos consignados en la Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y en las leyes y reglamentos aplicables, hay que garantizar la protección del Estado a las personas autistas de cualquier forma de descuido, maltrato o negligencia por las personas encargadas de su cuidado; el tratamiento médico adecuado para su condición y el acceso efectivo a la educación, de manera que puedan desarrollar el máximo potencial dentro de sus limitaciones.

Por los fundamentos expresados, la Asamblea Legislativa del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, cumpliendo con su deber ministerial y constitucional de salvaguardar los derechos y protecciones de nuestros ciudadanos con autismo, considera que es imperativo la aprobación de la presente legislación.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.- Esta Ley se conocerá como “Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo”.

Artículo 2.- Propósito

Se establece un sistema de protección integral para las personas con el síndrome de autismo, que asegure a éstas su atención médica, provea para su educación y rehabilitación física, psíquica y social, así como otorgarles los beneficios, servicios y estímulos que permitan neutralizar las desventajas de la discapacidad y les dé oportunidad, mediante el esfuerzo concertado de la familia y el Estado para desarrollar al máximo su potencial y facultar su integración a la sociedad.

Artículo 3.- A los fines de esta Ley, se consideran autistas aquellas personas que presenten alteraciones, básicamente cualitativas, en la reciprocidad social, la comunicación verbal y no verbal, y el comportamiento; pobre actividad imaginativa o ausencia de ella o espectro de intereses estrecho, con predominio de actividades repetitivas.

Artículo 4.- Carta de Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo.

Los autistas gozarán de todos los derechos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, origen nacional o social, fortuna o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al autista, como a su familia.

A esos efectos se reconoce, especialmente, el derecho a:

- (a) la garantía efectiva de los derechos consignados en la Constitución del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y en las leyes y reglamentos que les sean aplicables;

- (b) el disfrute de una vida plena y digna, en condiciones que faciliten la integración del individuo en la sociedad;
- (c) los cuidados médicos adecuados para su condición, promoviendo su salud física, mental y emocional;
- (d) el acceso efectivo a la educación, capacitación, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo, de ser ello posible, esparcimiento y participación en actividades sociales, culturales y extracurriculares que fomenten su independencia, hasta donde sus facultades lo permita;
- (e) a centros adecuados para los autistas adultos en un ambiente ajustado a sus necesidades, a fin de que se pueda completar la labor educativa y terapéutica, donde puedan sentirse bien, ejercer la autonomía alcanzada, realizar actividades que los mantengan ocupados y permitan su desarrollo emocional;
- (f) la protección del Estado ante cualquier forma de descuido, maltrato o negligencia que provenga de sus padres o personas responsables del cuidado de éstos; y
- (g) la promoción por el Estado del establecimiento de programas residenciales para la internación total o parcial de aquellos autistas que requieran apoyo continuo y que, debido a su edad, ámbito familiar, edad avanzada de sus padres o familiares responsables, o por ausencia de éstos u otros motivos, requieran atención y asistencia permanente fuera de su ámbito familiar. Estos programas deberán ser promovidos por el Departamento de Salud en coordinación con otras agencias o entidades privadas.

Artículo 5.- El Departamento de Salud establecerá mecanismos, en coordinación con otras agencias del Gobierno y organizaciones comunitarias, para prestar asistencia a las personas autistas que carezcan de alguno o todos los beneficios esbozados a continuación, a fin de que puedan alcanzar un desarrollo funcional.

A tal efecto, tomará las medidas correspondientes en las siguientes áreas, sin que se entiendan como una limitación:

- (a) atención médica, psicológica y social;
- (b) rehabilitación en el área de la comunicación y comprensión del lenguaje;
- (c) programa de educación especial, incluyendo la educación física y desarrollo de habilidades psicomotoras;
- (d) servicios destinados a facilitar su actividad física e intelectual, de acuerdo a su potencial;
- (e) transporte;

- (f) formación de personal especializado para la orientación y rehabilitación de los niños y adultos autistas;
- (g) facilitar equipo a entidades sin fines de lucro que les brinden servicio;
- (h) programas educativos para la comunidad sobre el síndrome de autismo; y
- (i) auspicio de investigación científica sobre diagnóstico y tratamiento médico del autismo, en coordinación con el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico.

Artículo 6.- Se establece un Registro de Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo en el Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, con el fin de aportar datos más exactos sobre la dimensión de este síndrome en el País. Todo facultativo médico que diagnostique el Síndrome de Autismo en una persona tendrá la obligación de notificar el diagnóstico al Departamento de Salud para su inclusión en el Registro. La información del Registro podrá utilizarse en estudios estadísticos, investigaciones científicas y para fines educativos, siempre que no se divulguen ningún tipo de información que conduzca a la identificación de la persona.

Artículo 7.- El Departamento de Salud, en coordinación con el Comité Interagencial de Política Pública sobre el Trastorno de Condición de Autismo, establecerá los mecanismos necesarios para la publicación y difusión de la Carta de Derechos de las Personas con el Síndrome de Autismo que se establece en esta Ley. No más tarde de los sesenta (60) días después de la aprobación de esta Ley, el Departamento deberá publicar la Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo íntegramente en por lo menos dos (2) diarios de circulación general una (1) vez por semana durante un (1) mes y a través del Internet.

Artículo 8.- Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

Presidente del Senado

Presidente de la Cámara

DEPARTAMENTO DE ESTADO

CERTIFICO: Que es copia fiel y exacta del original aprobado y firmado por la Gobernadora Interina del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

A la fecha de: 28 de abril de 2004

GISELLE ROMERO GARCIA
SECRETARIA AUXILIAR DE SERVICIOS