

14ta ASAMBLEA LEGISLATIVA
6ta SESION ORDINARIA
LEY NUM.: 318
APROBADA: 28 DE DICIEMBRE DE 2003

(P. de la C. 3789)

L E Y

Para establecer la "Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la Población con Trastornos de la Condición de Autismo"; designar al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico como la agencia líder en la creación, desarrollo e implantación de la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico con respecto al Trastorno de la Condición de Autismo; establecer el Comité Interagencial de Política Pública sobre el Trastorno de la Condición de Autismo; establecer su composición, funciones y deberes; consignar presupuesto y para otros fines.

EXPOSICION DE MOTIVOS

El Autismo es una discapacidad severa y crónica del desarrollo, que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. No se conoce ningún factor en el entorno psicológico del niño como causa directa de Autismo.

Los síntomas, causados por trastornos neurológicos, incluyen:

1. Perturbaciones en la rapidez de aparición de las habilidades físicas, sociales y de lenguaje;
2. Respuesta inadecuada a sensaciones. Cualquier combinación de los sentidos y sus respuestas están afectados: visión, oído, tacto, dolor, equilibrio, olfato, gusto y el modo en que el niño maneja su cuerpo;
3. El habla y el lenguaje no aparecen o retrasan su aparición a pesar de que existan capacidades intelectuales evidentes;
4. Relación inadecuada con personas, objetos o acontecimientos, entre otros.

El Congreso de los Estados Unidos ha expresado que en los Estados Unidos el mejor estimado a nivel nacional indica que 1 de 250 niños que nacen hoy en día serán diagnosticados con la condición de autismo y que 400,000 americanos tienen autismo o un desorden dentro de la condición de autismo.

El Autismo aparece aislado o en conjunción con otros trastornos que afectan a la función neurológica, tales como infecciones virales, perturbaciones metabólicas y epilepsia. Es importante distinguir el Autismo del retraso mental ya que un diagnóstico inapropiado puede tener como consecuencia un tratamiento inadecuado o ineficaz. La forma severa del síndrome de Autismo puede incluir comportamientos extremadamente autoagresivos, repetitivos y anormalmente agresivos. Se ha comprobado que el tratamiento más eficaz consiste en aplicar programas educativos especiales con métodos de modificación de conducta.

La mayoría de los estudios han estipulado que el Autismo es tratable, por tanto, el diagnóstico temprano y la intervención precoz son vitales para el futuro del desarrollo del niño con esta condición. Muchos padres, tutores o representantes legales que tienen a un hijo, hija o menor de edad con esta condición lidian día a día con el tratamiento de la misma y se ven en la necesidad imperiosa de auto-educarse con los últimos descubrimientos en cuanto a la atención de esta condición para brindarle una mejor calidad de vida a sus hijos.

Por tanto, esta Asamblea Legislativa entiende que el trastorno del autismo es la condición infantil de mayor crecimiento en estos momentos. Ante esa realidad, estimamos meritorio establecer esta Ley para que el Estado Libre Asociado atienda este crecimiento alarmante a través de un Comité Interagencial que recomiende al Departamento de Salud sobre las estrategias a seguir para poder brindar los servicios de forma integral; no solamente los aspectos médicos para atender su enfermedad, sino que también se puedan integrar las agencias e instrumentalidades del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en la prestación de servicios gubernamentales de Puerto Rico.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO.

Artículo 1.-Creación de la Ley

Esta Ley se conocerá como la "Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la Población con Trastornos de la Condición de Autismo" en Puerto Rico".

Artículo 2.-Agencia líder

Se establece y designa al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico como la agencia líder en el desarrollo e implantación de la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con la condición de autismo.

Artículo 3.-Comité Interagencial de Política Pública sobre el Trastorno de la Condición de Autismo

Se crea Comité Interagencial de Política Pública sobre el Trastorno de la Condición de Autismo (en adelante "Comité Interagencial") que consistirá de un grupo multidisciplinario e interagencial compuesto por el Secretario de Salud o su representante quien presidirá el Comité, y un representante de las siguientes agencias, organizaciones o entidades:

- a. Departamento de la Familia
- b. Departamento de Educación
- c. Administración de Rehabilitación Vocacional
- d. Departamento de la Vivienda
- e. Oficina de la Primera Dama de la Fortaleza
- f. Departamento de Servicios contra la Adicción y Salud Mental

- g. Colegio de Trabajadores Sociales
- h. Asociación de Psicólogos de Puerto Rico
- i. Academia de Psiquiatría de Puerto Rico
- j. Academia de Pediatría -Capítulo de Puerto Rico
- k. Colegio de Médicos Cirujanos de Puerto Rico
- l. Escuela de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de Puerto Rico
- m. Sociedad de Padres, Niños y Adultos con Autismo
- n. Fundación de Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo
- o. Alianza de Autismo de Puerto Rico
- p. Organización de Autismo y Desórdenes de Desarrollo
- q. Asociación de Alcaldes de Puerto Rico
- r. Federación de Alcaldes de Puerto Rico
- s. Consejo Estatal de Vida Independiente
- t. Movimiento para el Alcance de Vida Independiente

En el caso de las agencias o entidades gubernamentales, la persona que debe componer el Comité Interagencial debe ser el Secretario o Administrador de dicha agencia o su representante. En adición a todas las agencias, organizaciones y entidades incluidas, el Secretario podrá incluir a "motu proprio" o a recomendación del Comité Interagencial cualquier otra que sea necesaria incluir para adelantar los propósitos de esta Ley.

Deberá ser requisito que los miembros del Comité Interagencial tengan cualesquiera de las siguientes: preparación académica dentro del área de identificación, diagnóstico o tratamiento de los trastornos de la condición de autismo, o amplia experiencia en la prestación de servicios o atención de personas con trastornos de la condición de autismo.

Artículo 4.-Política Pública

La política pública deberá ser desarrollada con la colaboración y asesoría del Comité Interagencial. En base a esto, será deber del Comité Interagencial el preparar la política pública que regirá el gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en cuanto a la población con la condición de autismo. Una vez el Comité Interagencial haya aprobado con la aprobación de 3A partes de sus miembros la política pública a seguir, le será presentada al

Secretario de Salud para su aprobación y firma. Con la participación de los miembros del Comité Interagencial, la política pública será distribuida a través de las agencias, instrumentalidades, municipios, entidades organizaciones ya todo personal apropiado. Será deber de todas las agencias, instrumentalidades, entidades públicas y privadas y organizaciones que reciban fondos del Estado Libre Asociado de Puerto Rico el cumplir con la política pública a ser creada bajo los parámetros de esta Ley. En adición, el Comité Interagencial deberá preparar un anteproyecto de ley para ser presentado al Secretario de Salud, que a su vez lo presentará al Gobernador o Gobernadora del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en donde se establezca mediante legislación la política pública establecida por el Comité Interagencial con sujeción al amparo de esta Ley y se establezcan las obligaciones específicas de cada agencia, instrumentalidad, municipios o entidad gubernamental con respecto a la prestación de servicios de la población con la condición de autismo en Puerto Rico.

Artículo 5.-Funciones y Deberes del Comité Interagencial

El Comité Interagencial, sin que se entienda como una limitación, tendrá las siguientes funciones:

- (a) Identificar, estudiar y evaluar todos los problemas y necesidades relacionadas con la condición de autismo en Puerto Rico tomando en cuenta su magnitud y el impacto en la familia y la comunidad.
- (b) Brindará información y consejería técnica al Departamento de Salud para la implantación de la política pública promulgada bajo esta Ley.
- (c) Levantar estadísticas sobre la población con la condición de autismo, sus necesidades, los servicios prestados por las agencias y los puntos de atención que no están siendo atendidos.
- (d) Establecer y crear un protocolo único y uniforme que incluya las guías para la identificación temprana, diagnóstico y evaluación para la planificación de los servicios a la población con trastornos de la condición de autismo.
- (e) Establecer las responsabilidades y colaboración de las diferentes agencias, entidades y organizaciones públicas y privadas, en la prestación de los servicios de la población con la condición de autismo en armonía con las legislaciones estatales y federales vigentes. En adición, coordinará la planificación, normas, actividades y servicios de las distintas agencias de los gobiernos estatales y municipales, así como de las agencias y organizaciones voluntarias en lo que a servicios a población con la condición de autismo se refiere, sin menoscabar o interferir con otras funciones, facultades o deberes de estas agencias u organizaciones públicas o privadas, así como hará recomendaciones para los mismos fines a organizaciones, voluntarios y demás entidades privadas.
- (f) Estudiar e implantar guías sobre los requisitos de licenciatura, educación y

adiestramiento de los profesionales que se consideren cualificados para la prestación de servicios a la población con la condición de autismo.

- (g) Recomendaciones para los sistemas de desarrollo de personal, mejoramiento profesional, incluyendo la educación continuada para profesionales de la salud o profesionales que atiendan o presten servicios a personas con la condición de autismo.
- (h) Evaluar y monitorear anualmente los efectos del programa de educación especial en la población con la condición de autismo que atiende el Departamento de Educación.
- (i) Estudiar y analizar cualquier programa, método, legislación u orden administrativa que haya sido implantada con éxito en los Estados Unidos o cualquier otro lugar para la atención de la población con la condición de autismo.
- (j) Establecer modelos de reglamentación u órdenes administrativas para ser utilizadas por las agencias, corporaciones públicas e instrumentalidades del Estado Libre Asociado para la prestación de servicios de personas con la condición de autismo.
- (k) Recibirá información y preocupaciones de ciudadanos y grupos de interés en la comunidad sobre la población con la condición de autismo para ser estudiados en el Comité Interagencial para hacer recomendaciones sobre las preocupaciones traídas.
- (l) Gestionar asesoramiento profesional y técnico externo a fin de cumplir sus funciones o encomiendas.
- (m) Hacer recomendaciones al Gobernador ya la Asamblea Legislativa sobre cualquier medida legislativa que afecte directa o indirectamente a la población con la condición de autismo.
- (n) Adoptar aquellas reglas, reglamentos y formularios pertinentes y necesarios para el logro de los propósitos que persigue esta Ley dentro de seis (6) meses a partir de la aprobación de esta Ley.
- (o) Realizar todas aquellas funciones necesarias para llevar a cabo los propósitos de esta Ley.

Artículo 6.-Quórum

El Secretario de Salud podrá reunir al Comité Interdisciplinario cuantas veces entienda necesario pero no podrá ser menos de una (1) vez cada dos (2) meses. Para poder reunirse y establecer "quórum", deberán tener al menos diez (10) miembros. Para los efectos de

aprobación o cualquier decisión del Comité deberán tener por la mayoría absoluta de la totalidad de los miembros.

Artículo 7.- Revisión de Política Pública

El Comité Interagencial vendrá obligado a llevar a cabo un proceso de revisión de la política pública cada dos (2) años, y actualizar la misma, si apropiado, de acuerdo a los avances en la investigación científica

Artículo 8.-Colaboración de la Oficina del Procurador de las Personas con Impedimentos con el Comité Interagencial

Cuando así se lo solicite el Secretario de Salud o a petición del Comité Interagencial creado al amparo de esta Ley, la Oficina del Procurador para las Personas con Impedimentos, brindará la asesoría correspondiente en cuanto a servicios disponibles, legislación vigente, o la creación de ordenes administrativas o la reglamentación necesaria a ser adoptada para la implantación de esta Ley.

Artículo 9. -Presupuesto

El Departamento de Salud será responsable de petitionar en el presupuesto del año fiscal que comienza el 1 de julio de 2004, así como para los años subsiguientes, los fondos necesarios para el funcionamiento y cumplimiento de lo estipulado en esta Ley. No obstante, se faculta al Secretario de Salud el aceptar donativos para ser utilizados en la prevención, tratamiento, educación, estudios e investigación o propósitos arnes de los trastornos de la condición de autismo. Los dineros así obtenidos serán utilizados exclusivamente como dispone esta Ley. Asimismo, a los fines de cumplir con los propósitos y funciones que surgen de esta Ley, el Departamento de Salud, sin que se entienda de forma restringida, queda facultado para recibir, solicitar, aceptar y administrar aquellos fondos que le sean provenientes de asignaciones legislativas, o de aportaciones del Gobierno Federal de los Estados Unidos, Gobierno Central o Gobiernos Municipales del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, agencias, corporaciones públicas, subdivisiones políticas y demás dependencias o instrumentalidades de estos gobiernos, así como aportaciones de personas, entidades u organizaciones privadas, ya sean locales, foráneas o extranjeras.

Artículo 10.-Cláusula de separabilidad

Si alguna cláusula de esta Ley fuese declarada nula o inconstitucional, dicha disposición no afectará las demás partes de la misma.

Artículo 11.- Vigencia

Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

Artículo 11. -Vigencia

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 del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

A la fecha de: 20 de enero de 2004

GISELLE ROMERO GARCIA
AUXILIAR DE SERVICIOS