

(P. del S. 65)

## LEY

Para establecer la “Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down”; y para definir las obligaciones y responsabilidades de las agencias del Gobierno de Puerto Rico, imponer causas de acción civil y penal; y para otros fines relacionados.

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Síndrome de Down es la alteración genética más común que ocasiona discapacidad intelectual y física. En particular, la Sección 1 del Artículo II de la Constitución de Puerto Rico establece que: “la dignidad del ser humano es inviolable” y que “todos los seres humanos son iguales ante la ley”. El reconocimiento de la condición de igualdad de todos los seres humanos en la Constitución impone al Gobierno la responsabilidad indelegable de proteger, promover, defender, fomentar y crear las circunstancias particulares que propendan a la igual calidad de vida de todos los puertorriqueños y las puertorriqueñas.

En el año 1866, el médico británico John Langdon Haydon Down, describió por primera vez las características clínicas comunes de un grupo de personas que tenían la condición. Es por ello que, en reconocimiento a su gesta, se denomina dicha condición como Síndrome de Down. Sin embargo, fue el genetista francés, Jerome Lejeune, en el año 1958, quién descubrió que el Síndrome de Down consiste de una alteración cromosómica en el par 21, siendo la trisomía 21 la primera alteración humana identificada.

Aproximadamente, uno de cada 691 nacimientos en Estados Unidos de América tiene Síndrome de Down. La incidencia y prevalencia o el riesgo a tener dicho síndrome aumenta conforme a la edad de la madre, especialmente posterior a los treinta y cinco (35) años. Al día de hoy, no existe forma de impedir este error congénito debido a que se produce de forma natural, espontánea y sin justificación alguna. Sin embargo, el único factor de riesgo identificado es la edad materna.

Existen tres tipos de alteraciones cromosómicas en el Síndrome de Down: la trisomía 21, la traslocación cromosómica y el mosaicismo o trisomía en mosaico. En la trisomía 21 el óvulo o el espermatozoide no se separan adecuadamente por lo que contiene 24 cromosomas en vez de 23. Por tanto, el resultado es una célula con 47 cromosomas en vez de 46. Noventa y cinco por ciento (95%) de los casos de Síndrome de Down consisten en la trisomía 21.

Por otro lado, cuando nos referimos a la alteración cromosómica denominada Translocación, es aquella en la que las personas tienen dos cromosomas 21 y además presentan un trozo o porción de material genético de un tercer cromosoma 21 que puede estar adherido al cromosoma 14. Estos nuevos cromosomas se denominan cromosomas de translocación. Por último, en el caso del mosaicismo, se mezclan células de diversos tipos cromosómicos en el cuerpo. Esta es la manifestación del Síndrome de Down menos común, solamente ocurre en un por ciento (1%) de los casos reportados.

Las personas que tienen Síndrome de Down son más propensas a padecer de defectos congénitos del corazón, problemas respiratorios, de audición, problemas de visión, además de enfermedades como Alzheimer, la leucemia infantil o problema de tiroides. Sin embargo, hoy día hay tratamiento para la mayoría de estas condiciones o enfermedades, por lo que una persona con Síndrome de Down puede vivir una vida saludable. Actualmente, la expectativa de vida de una persona con dicho padecimiento es de sesenta (60) años.

Es necesario que el Gobierno le provea los mecanismos necesarios para que dicha población pueda desarrollarse y vivir una vida plena dentro de las limitaciones de su condición. Para ello, es necesario garantizarles una atención médica adecuada, y establecer programas educativos de calidad. Sin embargo, un factor esencial es el apoyo familiar, de sus amigos y los miembros de la comunidad.

Esta Asamblea Legislativa entiende meritorio y pertinente, que en aras del aumento en incidencia y prevalencia de casos de ciudadanos que tienen Síndrome de Down, se establezca la "Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down", con el fin de salvaguardar los derechos de toda persona que padezca de Síndrome de Down, y establecer unas garantías mínimas de servicios a nivel gubernamental que propenderán a una mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares.

#### **DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:**

Artículo 1.- Esta Ley se conocerá como "Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down".

#### **Artículo 2.- Política Pública**

El Gobierno de Puerto Rico reconoce su responsabilidad de proveer las condiciones adecuadas que promuevan el pleno desarrollo de las personas con discapacidades físicas e intelectuales.

Mediante esta Ley se establece un sistema de protección integral para las personas que tienen el Síndrome de Down, con el fin de asegurar que reciban atención médica adecuada, se les provea los mecanismos necesarios para su educación, rehabilitación física, mental y social, así como otorgarles los servicios y los estímulos que permitan desarrollar al máximo su potencial y facultar su integración a la sociedad.

#### **Artículo 3.- Definiciones**

1) Síndrome de Down.- significará la alteración genética causada por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21.

#### **Artículo 4.- Derechos y Responsabilidades**

Las personas que tienen Síndrome de Down gozarán de todos los derechos consignados en la Constitución de Puerto Rico y en las leyes y reglamentos que les sean aplicables, en específico tendrán derecho a:

- (a) el disfrute de una vida plena y digna, en condiciones que faciliten su integración a la sociedad;

- (b) una educación pública, gratuita y apropiada, en el ambiente menos restrictivo posible, especialmente diseñada de acuerdo a las necesidades individuales de las personas con Síndrome de Down y con todos los servicios relacionados e indispensables para su desarrollo;
- (c) los cuidados de salud adecuados para su condición, promoviendo su salud física, intelectual y emocional;
- (d) el acceso efectivo a la educación, capacitación, servicios de rehabilitación y la preparación para el empleo;
- (e) la protección del Estado ante cualquier manifestación de maltrato o negligencia.
- (f) recibir los apoyos necesarios para el proceso de búsqueda e identificación de empleo, una vez el ciudadano cumpla con la mayoría de edad;
- (g) que las entidades gubernamentales ofrezcan la posibilidad de empleo, de acuerdo a los intereses y capacidades de la persona y con los apoyos necesarios.

#### Artículo 5.- Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Salud

El Departamento de Salud establecerá los mecanismos necesarios, en coordinación con las agencias concernientes y las organizaciones comunitarias, con el fin de proveer asistencia a las personas que tengan Síndrome de Down y carezcan de alguno o todos los beneficios esbozados a continuación.

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) los cuidados de salud adecuados para su condición, promoviendo su salud física, intelectual y emocional;
- (d) el acceso efectivo a la educación, capacitación, los servicios de rehabilitación y la preparación para la vida adulta y la preparación para el empleo y su transición;
- (e) la protección del Estado ante cualquier manifestación de maltrato o negligencia proveniente de cualquier persona;
- (f) transporte;
- (g) formación de personal especializado para la orientación y rehabilitación de las personas que tienen Síndrome de Down;
- (h) facilitar equipo a entidades sin fines de lucro que le brinde servicios a dicha población;
- (i) programas educativos dirigidos a orientar a la comunidad sobre la condición de Síndrome de Down, con el fin de fomentar su integración a la sociedad; y
- (j) iniciar proyectos de vivienda asistida para que los adultos puedan vivir de forma independiente, semi-independiente y con los apoyos de vivienda asistida cuando lo necesiten.

El Departamento de Salud será responsable además, de ofrecer los servicios de intervención temprana para la población con Síndrome de Down entre las edades de 0 a 3 años. Estos incluirán, sin que se entienda como una limitación, servicios de terapias necesarias para el desarrollo y aprendizaje, terapia ocupacional del habla y lenguaje, psicológicas, físicas, visuales y auditivas.

#### Artículo 6.- Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Educación

El Departamento de Educación tendrá la responsabilidad de establecer e implementar, directamente, o en colaboración con otras entidades públicas o privadas, todos los mecanismos que estén a su alcance para que:

- (a) La familia, la comunidad, los programas de cuidado y desarrollo y la escuela pública, puedan identificar y desarrollar experiencias y oportunidades de aprendizaje para la formación de las personas que tienen Síndrome de Down;
- (b) Los programas educativos contemplen en su currículo las necesidades especiales de las personas con Síndrome de Down, incluyendo alternativas de ubicación escolar menos restrictivas en los casos en que sea necesario; los servicios de un asistente; una educación individualizada que incluya desde la niñez el desarrollo de destrezas adaptativas para la vida independiente en aquellos casos en que sea necesario o se realicen acomodos que permitan su educación, en grupos más pequeños;
- (c) Se desarrollen programas que aseguren el bienestar, seguridad y salud de las personas que tienen Síndrome de Down mediante la creación de ambientes apropiados tales como: áreas seguras, buen trato interpersonal y servicios de enfermería, programas de desarrollo de destrezas adaptativas para la vida independiente, que se inserten en la formación educativa de niños y jóvenes con la condición, entre otros;
- (d) Se desarrollen programas específicos de atención temprana (durante los primeros seis (6) años de vida), tratamientos educativos o terapéuticos diseñados para prevenir o mejorar posibles alteraciones o deficiencias ya existentes entre la población de Síndrome de Down;
- (e) Capacitar a los maestros de Educación Especial, terapeutas ocupacionales, patólogos del habla-lenguaje, entre otros, en el diseño y creación de objetivos y metas funcionales para la población de Síndrome de Down;
- (f) Garantizar la exposición a experiencias reales de empleo dentro y fuera del escenario escolar y a otras actividades que promuevan una adecuada transición a la adultez, incluyendo, pero no limitándose a, actividades requeridas para el mantenimiento del hogar, actividades de cuidado propio y cuidado de otros en el hogar y actividades en diversos contextos de la comunidad (ej. comercios, recreativos, transportación, entre otros), incluyendo empleo.

El Departamento de Educación será responsable además, en coordinación con el Coordinador de Servicios del Departamento de Salud, de ofrecer los servicios de intervención temprana para la población con el Síndrome de Down entre las edades de tres (3) a veintiún (21) años. Estos incluirán, sin que se entienda como una limitación, servicios de terapias necesarias para el desarrollo y aprendizaje, terapia ocupacional, del habla y lenguaje, psicológicas, físicas, visuales y auditivas.

#### Artículo 7.- Obligaciones y responsabilidades de la Administración de Rehabilitación Vocacional

La Administración de Rehabilitación Vocacional establecerá los mecanismos, en coordinación con las agencias concernientes y las organizaciones comunitarias, para fomentar el desarrollo integral de las personas que tienen Síndrome de Down, con el objetivo primordial de asegurar su integración exitosa a la fuerza laboral, logrando que estos sean autosuficientes y tengan una vida independiente. La Administración de Rehabilitación Vocacional deberá ofrecer los siguientes servicios a la población con Síndrome de Down:

- (a) Ofrecer servicios a las personas que tienen Síndrome de Down para que puedan prepararse, obtener, retener o mantener un empleo;
- (b) Orientar a las personas con Síndrome de Down y a sus familiares, utilizando un equipo interdisciplinario de profesionales, en el cual se destaca el Consejero en Rehabilitación Vocacional (CRV);
- (c) Explorar la disponibilidad de servicios comparables y beneficios en otros programas y agencias de la comunidad;
- (d) Coordinar servicios con Programas de Rehabilitación de la Comunidad;
- (e) Desarrollar proyectos de comunidad dirigidos al adiestramiento y empleo de jóvenes y adultos con Síndrome de Down.

#### Artículo 8.- Obligaciones y responsabilidades del Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos

El Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos ofrecerá adiestramientos a las personas con Síndrome de Down con el fin de que puedan integrarse a la sociedad, obtener un empleo adecuado y mantenerse empleados para su independencia económica y desarrollo laboral. Disponiéndose además, que ofrecerán seminarios dirigidos a educar a los empleados y contratistas de aquellas entidades o compañías que proveen empleo a personas con Síndrome de Down, sobre la referida condición y la inclusión de estas al trabajo.

Asimismo, promoverá en coordinación con las agencias concernientes y la Rama Legislativa, iniciativas dirigidas al desarrollo e implementación de incentivos para aquellas empresas que proveen empleo a personas que tengan Síndrome de Down.

#### Artículo 9.- Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Recreación y Deportes

El Departamento de Recreación y Deportes, en coordinación con las otras agencias concernientes y las organizaciones comunitarias, ofrecerá oportunidades de participación en sus programas deportivos y de recreación con asistencia y acomodos necesarios, tales como: campamentos de verano, talleres de destrezas sociales, clínicas deportivas, competencias especiales y educación física adaptados a la población de personas con Síndrome de Down.

El Departamento de Recreación y Deportes deberá establecer e implementar, directamente, o a través de otras entidades públicas o privadas, los mecanismos que estén a su alcance para que las personas que tienen Síndrome de Down puedan disfrutar de espacios para el libre movimiento y experiencias activas y pasivas de juego, al igual que acceso y contacto con la naturaleza, en ambientes de familias y de comunidad y para su cuidado, desarrollo y educación.

#### Artículo 10.- Cubierta de Servicios de Salud

Se reconoce el Síndrome de Down como una condición de salud. El Síndrome de Down es una condición genética que presenta condiciones médicas en las áreas metabólicas, inmunológicas y gastrointestinales. Las personas que tienen Síndrome de Down requieren terapias del habla y lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas; los medicamentos y pruebas necesarias para el diagnóstico y tratamiento de la condición. La Administración de Seguros de Salud, establecerá, como parte de la cubierta y beneficios mínimos, establecida en su Artículo VI de la Ley Núm. 72-1993, según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico", aquellos tratamientos de salud validados científicamente como eficaces y recomendados para la población con Síndrome de Down de acuerdo con sus necesidades específicas. La Administración de Seguros de Salud se asegurará que las compañías de seguro contratadas incluyan, dentro de la cubierta, servicios tales como: genética, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición, que incluirán las visitas médicas y las pruebas referidas médicamente y servicios terapéuticos con enfoque remediativo para vida independiente o vivienda asistida para adultos mayores de 21 años.

#### Artículo 11.- Planes Médicos Privados

Toda organización de seguros de salud o asegurador, contratado o en acuerdo para proveer servicios médicos en Puerto Rico, sea por compañías, individuos o entidades locales o extranjeras, vendrán obligados a ofrecer como una cubierta adicional opcional el tratamiento de las personas con Síndrome de Down. Esta cubierta deberá incluir pruebas, sin limitarse a, genéticas, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición; incluirá, además, las visitas médicas y las pruebas referidas médicamente y servicios terapéuticos con enfoque remediativo para vida independiente o vivienda asistida para adultos mayores de 21 años.

Ningún asegurador, proveedor de beneficios, administrador de beneficios, persona o institución podrá denegar o rehusar proveer otros servicios cubiertos por razón de los efectos que pueda tener la inclusión de la cubierta por el padecimiento de Síndrome de Down. Tampoco podrá rehusarse a renovar, a remitir o restringir o cancelar la cubierta opcional adicional de Síndrome de Down por razón de que la persona o sus dependientes sean diagnosticados de igual forma o utilice los beneficios provistos por esta Ley.

Se prohíbe cancelar una póliza de salud existente por la razón de que uno de los beneficiarios fue diagnosticado con Síndrome de Down y al momento de obtener la póliza se desconocía de su condición.

#### Artículo 13.- Causas de Acción Civil y Penal

Las violaciones a las obligaciones estipuladas en esta Ley por parte de las agencias y funcionarios del Gobierno de Puerto Rico, así como cualquier persona o entidad privada, constituirán causa de acción en daños y perjuicios y estarán sujetas a toda causa de acción civil o penal que conlleve tales violaciones, según el ordenamiento jurídico vigente.

#### Artículo 14.- Reglamentación

Toda agencia, instrumentalidad del Gobierno o municipio que brinde servicios a la población de personas con Síndrome de Down atemperará sus normas y reglamentaciones a la política pública esbozada en la presente pieza legislativa, en un término de noventa (90) días a partir de la vigencia de esta Ley.

**Artículo 15.- Separabilidad**

Si cualquier palabra, frase, oración, sección, inciso o parte de esa Ley fuere por cualquier razón impugnada ante el tribunal y declarada inconstitucional o nula, tal declaración de inconstitucionalidad o nulidad no afectará, menoscabará o invalidará las restantes disposiciones de esta Ley.

**Artículo 16.- Disposiciones Generales**

Esta Ley no limitará los derechos adquiridos mediante la Ley 238-2004, según enmendada, conocida como la “Carta de Derechos de las Personas con Impedimentos” y la Ley 194-2000, según enmendada, conocida como la “Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente”. De igual forma, en el caso de presentarse un conflicto concerniente a una persona con Síndrome de Down se deberá regir por la presente Ley.

**Artículo 17.- Vigencia**

Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.

**DEPARTAMENTO DE ESTADO**  
**Certificaciones, Reglamentos, Registro**  
**de Notarios y Venta de Leyes**  
Certifico que es copia fiel y exacta del original  
Fecha: 4 de JUNIO de 2018

Firma



**Eduardo Arosemena Muñoz**  
**Secretario Auxiliar**  
**Departamento de Estado**  
**Gobierno de Puerto Rico**