Ley de la "Carta de Derechos de las Personas que Tienen el Síndrome de Down"

Ley Núm. 97 de 15 de Mayo de 2018, según enmendada

(Contiene enmiendas incorporadas por las siguientes leyes:
Ley Núm. 20 de 12 de enero de 2020
Ley Núm. 13 de 25 de marzo de 2022)

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 trisonomía 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 trisonomía 21, la traslocación cromosómica y el mosaicismo o trisonomía en mosaico. En la trisonomía 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 trisonomía 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 porciento (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. — (24 L.P.R.A § 3996)

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

Artículo 2. — Política Pública (24 L.P.R.A § 3996a)

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 (24 L.P.R.A § 3996b)

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

Artículo 4. — Derechos y Responsabilidades (24 L.P.R.A § 3996c)

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 (24 L.P.R.A § 3996d)

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 compresión 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 Gobierno ante cualquier manifestación de maltrato, maltrato institucional, negligencia, negligencia institucional o trata humana. Disponiéndose, que de suscitarse una situación de maltrato, maltrato institucional, negligencia, negligencia institucional o trata humana en la que se vea involucrada una persona que tenga el Síndrome de Down, esta quedará cobijada por las protecciones, derechos, procedimientos y remedios establecidos por el Departamento de la Familia y el Departamento de Educación, hasta la edad de veintiún (21) años, inclusive, sin perjuicio de otras protecciones, procedimientos, remedios y causas de acción que tuviere a su haber.
(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;
(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; y
(k) creará, mantendrá actualizado y manejará un registro de personas con Síndrome Down, con el fin de llevar estadísticas oficiales y crear un perfil de los casos que existen en Puerto Rico con esta condición. Al final de cada año fiscal, le someterá un informe al Instituto de Estadísticas de Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente.

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, terapias del habla y lenguaje, ocupacionales, sicológicas, físicas, visuales y auditivas.

De igual forma, y en consonancia con las disposiciones que anteceden, el Departamento de Salud establecerá una clínica externa permanente, dirigida a proveerle todos los servicios necesarios e indispensables para la cabal atención y tratamiento de las personas de cero (0) año en adelante, con la condición de Síndrome Down. Entre los servicios a ofrecerse, se incluirán sin que se entienda como una limitación, los antes mencionados servicios de terapias para el desarrollo y aprendizaje, terapias del habla y lenguaje, ocupacionales, sicológicas, físicas, visuales y auditivas; pruebas genéticas, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición; además, las pruebas referidas médicamente y los servicios terapéuticos con enfoque remediativo para vida independiente o vivienda asistida para adultos mayores de 21 años.

Los fondos necesarios para crear y operar, permanentemente, la clínica eterna, provendrán de los recaudos que ingresen por los servicios prestados, la facturación al seguro de salud provisto a través del Gobierno de Puerto Rico por virtud de la Ley 72-1993, según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES)" y a las aseguradoras, organizaciones de servicios de salud constituidas, planes de seguros y asociaciones con fines no pecuniarios, que suscriben seguros de servicios de salud en Puerto Rico, conforme lo establecido en los artículos 10 y 11 de esta Ley.

Artículo 6. — Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Educación (24 L.P.R.A § 3996e)

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, sicológicas, físicas, visuales y auditivas.

Artículo 7. — Obligaciones y responsabilidades de la Administración de Rehabilitación Vocacional (24 L.P.R.A § 3996f)

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 (24 L.P.R.A § 3996g)

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 (24 L.P.R.A § 3996h)

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 (24 L.P.R.A § 3996i)

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 (24 L.P.R.A § 3996j)

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 desde el nacimiento. 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 remediador para vida independiente o vivienda asistida para adultos mayores de 21 años. Los servicios terapéuticos con enfoque remediador deberán incluir, pero no se limitarán a, terapias físicas, terapias del habla, terapias ocupacionales y cualquier otra terapia necesaria recomendada por un profesional de la salud autorizado a ejercer tal profesión en Puerto Rico o los Estados Unidos, en las cantidades y frecuencia prescritas por el profesional o especialista.

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 (24 L.P.R.A § 3996k)

Las violaciones a las obligaciones estipuladas en esta Ley por parte de las agencias y funcionarios gubernamentales, 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. El tribunal concederá el pago de costas y honorarios de abogado a favor de la parte promovente que prevalezca en su reclamo de acción civil bajo este Artículo, sin necesidad de probar la temeridad o frivolidad de la otra parte.

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, que viole lo dispuesto en el Artículo 11 de esta Ley será sancionada con una penalidad que nunca será mayor de cincuenta mil dólares ($50,000), a discreción del tribunal.

Artículo 14. — Reglamentación (24 L.P.R.A § 3996l)

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 (24 L.P.R.A § 3996 nota)

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 (24 L.P.R.A § 3996m)

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.

Nota. Este documento fue compilado por personal de la **Oficina de Gerencia y Presupuesto** del Gobierno de Puerto Rico, como un medio de alertar a los usuarios de nuestra Biblioteca de las últimas enmiendas aprobadas para esta Ley. Aunque hemos puesto todo nuestro esfuerzo en la preparación del mismo, este no es una compilación oficial y podría no estar completamente libre de errores inadvertidos; los cuales al ser tomados en conocimiento son corregidos de inmediato (email: biblioteca OGP). En el mismo se han incorporado todas las enmiendas hechas a la Ley a fin de facilitar su consulta. Para exactitud y precisión, refiérase a los textos originales de dicha ley y a la colección de Leyes de Puerto Rico Anotadas L.P.R.A.. Las anotaciones en letra cursiva y entre corchetes añadidas al texto, no forman parte de la Ley; las mismas solo se incluyen para el caso en que alguna ley fue derogada y ha sido sustituida por otra que está vigente. Los enlaces al Internet solo se dirigen a fuentes gubernamentales. Los enlaces a las leyes enmendatorias pertenecen a la página web de la **Oficina de Servicios Legislativos** de la Asamblea Legislativa de Puerto Rico. Los enlaces a las leyes federales pertenecen a la página web de la **US Government Publishing Office GPO** de los Estados Unidos de Norteamérica. Los enlaces a los Reglamentos y Ordenes Ejecutivas del Gobernador, pertenecen a la página web del **Departamento de Estado** del Gobierno de Puerto Rico. Compilado por la Biblioteca de la Oficina de Gerencia y Presupuesto.

Véase además la **Versión Original de esta Ley**, tal como fue aprobada por la Legislatura de Puerto Rico.

⇒⇒⇒ Verifique en la Biblioteca Virtual de OGP la **Última Copia Revisada** (Rev.) para esta compilación.

Ir a: www.ogp.pr.gov ⇒ Biblioteca Virtual ⇒ Leyes de Referencia—CARTAS DE DERECHOS.