

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1956

30 de enero de 2011

Presentado por el señor *Martínez Maldonado*

Referido a la Comisión de Bienestar Social

LEY

Para adoptar la Carta de Derechos de las Personas con el Síndrome de Down.

EXPOSICION DE MOTIVOS

El síndrome de Down es uno de los defectos genéticos de nacimiento más comunes y afecta a aproximadamente uno de cada 800 bebés (alrededor de 3,400 bebés) cada año en los Estados Unidos. En Puerto Rico hay alrededor de 5,000 personas con síndrome de Down. El síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre al doctor John Langdon Haydon Down, quien fue el primero en describir esta alteración genética en 1866 aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. Fue el Jerome Lejeune, un joven investigador quien en 1958, descubrió que el síndrome de Down es una alteración genética.

La forma más común del síndrome de Down se conoce como trisomía 21. Las personas con trisomía 21 tienen 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales en cada una de sus células. El síndrome de Down también incluye a otros dos trastornos genéticos: Mosaicismo y translocación. El mosaicismo, la forma menos común se observa en apenas 1 a 2% de los casos. Por su parte, la traslocación, se observa en 3 a 4% de los casos.

El síndrome de Down no necesariamente viene acompañado de otras enfermedades, sin embargo las personas con síndrome de Down tienen más

probabilidades que las personas no afectadas de tener una o más de las siguientes enfermedades o condiciones:

Defectos cardiacos. Aproximadamente la mitad de los bebés con síndrome de Down tienen defectos cardiacos. Algunos defectos son de poca importancia y pueden tratarse con medicamentos, pero hay otros que requieren cirugía. Todos los bebés con síndrome de Down deben ser examinados por un cardiólogo pediátrico y realizarse un ecocardiograma durante los dos primeros meses de vida para permitir el tratamiento de cualquier defecto cardíaco que puedan tener.

Defectos intestinales. Aproximadamente el 12 % de los bebés con síndrome de Down nacen con malformaciones intestinales que tienen que ser corregidas quirúrgicamente.

Problemas de visión. Más del 60% de los niños con síndrome de Down tienen problemas de visión, como esotropía (visión cruzada), miopía y cataratas. La vista puede mejorarse con el uso de espejuelos, cirugía u otros tratamientos. Los niños con síndrome de Down deben ser examinados por un oftalmólogo pediátrico dentro de los primeros seis meses de vida y realizarse exámenes de la vista periódicamente.

Pérdida de la audición. Aproximadamente el 75 % de los niños con síndrome de Down tienen deficiencias auditivas. Éstas pueden deberse a la presencia de líquido en el oído medio (que puede ser temporal), a defectos en el oído medio o interno o a ambas cosas. Los bebés con síndrome de Down deben ser sometidos a exámenes al nacer y nuevamente durante los primeros meses de vida para detectar la pérdida de audición.

También deben ser sometidos a exámenes de audición en forma periódica para permitir el tratamiento de cualquier problema y evitar problemas en el desarrollo del habla y de otras destrezas.

Infecciones. Los niños con síndrome de Down tienden a acatarrarse mucho y a tener infecciones de oído y, además, suelen contraer bronquitis y neumonía. Los niños con síndrome de Down deben recibir todas las vacunas acostumbradas, que ayudan a prevenir algunas de estas infecciones.

Problemas de tiroides. Aproximadamente el 1% de los bebés con síndrome de Down nacen con hipotiroidismo congénito, una deficiencia en la hormona tiroidea que puede afectar el crecimiento y el desarrollo cerebral. El hipotiroidismo congénito puede

detectarse mediante pruebas de detección de rutina al recién nacido y tratarse con dosis orales de hormona tiroidea. Los niños con síndrome de Down también tienen un riesgo mayor de adquirir problemas de tiroides y deben someterse a una prueba anualmente.

Leucemia. Al menos uno de cada 100 niños con síndrome de Down desarrolla leucemia. Con frecuencia, los niños afectados pueden tratarse con éxito mediante quimioterapia.

Pérdida de memoria. Las personas con síndrome de Down son más propensas que las persona no afectadas a desarrollar la enfermedad de Alzheimer. Los adultos con síndrome de Down suelen desarrollar la enfermedad de Alzheimer antes que las personas no afectadas. Los estudios sugieren que aproximadamente el 25% de los adultos con síndrome de Down de más de 35 años tienen síntomas de enfermedad de Alzheimer.

Algunas personas con síndrome de Down presentan varias de los enfermedades o condiciones arriba mencionados mientras que otras no presentan ninguna. La gravedad de los problemas varía enormemente de persona en persona.

Todas las personas con síndrome de Down padecen de discapacidad intelectual o deficiencia en el desarrollo, pero generalmente el efecto es de leve a moderado y ciertamente no es indicativo de todas las fortalezas y las capacidades que puedan tener. Con programas educativos de calidad, un ambiente estimulante en el hogar, la buena atención medica y el apoyo de la familia, los amigos y la comunidad en general, las personas con síndrome de Down tienen la oportunidad de desarrollar todo su potencial dentro de las limitaciones de su condición.

Por los fundamentos expresados, esta Asamblea Legislativa, cumpliendo con su deber ministerial y constitucional de salvaguardar los derechos y protecciones de nuestros ciudadanos con síndrome Down, considera que es imperativo la aprobación de la presente legislación.

DECRETASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 **Artículo 1.-** Esta Ley se conocerá y podrá citarse como “Carta de Derechos de las
2 Personas con el Síndrome de Down”.

3 **Artículo 2.-** Política Pública

1 El Gobierno de Puerto Rico reconoce su responsabilidad de proveer, hasta donde
2 sus medios y recursos lo haga posible, las condiciones adecuadas que promuevan el pleno
3 desarrollo de las personas con impedimentos.

4 Mediante esta Ley se establece un sistema de protección integral para las personas
5 con el síndrome de Down, que asegure a éstas atención médica adecuada, provea para su
6 educación y rehabilitación física, mental y social, así como otorgarles los servicios y
7 estímulos que permitan desarrollar al máximo su potencial y facultar su integración a la
8 sociedad.

9 **Artículo 3.-**Al los fines de esta Ley, síndrome de Down significará la alteración
10 genética causada por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma
11 21.

12 **Artículo 4.-**Carta de Derechos de las Personas con el Síndrome de Down

13 Las personas con el síndrome de Down gozarán de todos los derechos
14 consignados en la Constitución de Puerto Rico y en las leyes y reglamentos que les sean
15 aplicables, en específico tendrán derecho a:

- 16 (a) el disfrute de una vida plena y digna, en condiciones que faciliten su
17 integración a la sociedad;
- 18 (b) una educación pública, gratuita y apropiada, en el ambiente menos
19 restrictivo posible, especialmente diseñada de acuerdo a las necesidades
20 individuales de las personas con síndrome de Down y con todos los
21 servicios relacionados e indispensables para su desarrollo;
- 22 (c) los cuidados médicos adecuados para su condición, promoviendo su salud
23 física, intelectual y emocional;

1 (d) el acceso efectivo a la educación, capacitación, los servicios de
2 rehabilitación y la preparación para el empleo;

3 (e) la protección del Estado ante cualquier forma, maltrato o negligencia
4 proveniente de cualquier persona.

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

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

11 (a) atención médica, psicológica y social;

12 (b) rehabilitación en el área de la comunicación y comprensión del lenguaje;

13 (c) los cuidados médicos adecuados para su condición, promoviendo su salud
14 física, intelectual y emocional;

15 (d) el acceso efectivo a la educación, capacitación, los servicios de
16 rehabilitación y la preparación para el empleo;

17 (e) la protección de Estado ante cualquier forma de maltrato o negligencia
18 proveniente de cualquier persona.

19 (f) transporte;

20 (g) formación de personal especializado para la orientación y rehabilitación de
21 las personas con síndrome de Down;

22 (h) facilitar equipo a entidades sin fines de lucro que les brinden servicios; y

- 1 (i) programas educativos para la comunidad sobre el síndrome de Down que
2 fomenten su integración a la sociedad;

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

8 **Artículo 6.-** Se establece un Registro de Personas con el síndrome de Down en el
9 Departamento de Salud de Puerto Rico, con el fin de aportar datos más exactos sobre la
10 dimensión de este síndrome en el País. Todo facultativo médico que diagnostique el
11 síndrome de Down en una persona tendrá la obligación de notificar el diagnóstico al
12 Departamento de Salud para su inclusión en el Registro. La información del Registro
13 podrá utilizarse en estudios estadísticos, investigaciones científicas y para fines
14 educativos, siempre que no se divulguen ningún tipo de información que conduzcan a la
15 identificación de la persona.

16 **Artículo 7.-Educación**

17 Se declara como política pública que el Gobierno de Puerto Rico tiene la
18 responsabilidad de crear e implementar, directamente, o en colaboración con otras
19 entidades públicas o privadas, todos los mecanismos que estén a su alcance para que:

- 20 (a) La familia, la comunidad, los programas de cuidado y desarrollo y la escuela
21 pública, puedan identificar y desarrollar experiencias y oportunidades de
22 aprendizaje para la formación de las personas con el síndrome de Down;

- 1 (b) Los programas tengan un currículo que considere las necesidades especiales
2 de las personas con síndrome de Down incluyendo alternativas de ubicación
3 escolar menos restrictivas; de ser necesario, los servicios de un asistente; una
4 educación individualizada en aquellos casos necesarios y/o se realicen
5 acomodos que permitan su educación, en grupos más pequeños;
- 6 (c) Se desarrollen programas que aseguren el bienestar, seguridad y salud de las
7 personas con síndrome de Down por medio de la creación de ambientes
8 apropiados tales como áreas seguras, buen trato interpersonal y servicios de
9 enfermería, entre otros.
- 10 (d) Se desarrollen programas específicos de atención temprana (durante los
11 primeros seis años de vida) tratamientos educativos o terapéuticos diseñados
12 para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o una deficiencia ya
13 existente entre la población de Síndrome de Down.
- 14 (e) Capacitar a los maestros de Educación Especial en el diseño y/o creación de
15 objetivos y metas funcionales para la población con el síndrome de Down;
- 16 (f) Garantizar la exposición a experiencias reales de empleo dentro y fuera del
17 escenario escolar con el objetivo de fortalecer destrezas conducentes a una
18 meta de empleo.
- 19 El Departamento de Educación será responsable, en coordinación con el
20 Coordinador de Servicios del Departamento de Salud, de ofrecer los servicios de
21 intervención para la población con el síndrome de Down entre las edades de 3 a 21 años.
22 Estos incluirán, sin que se entienda como una limitación, servicios de terapias necesarias

1 para el desarrollo y aprendizaje, terapia ocupacional, del habla y lenguaje, psicológicas,
2 físicas, visuales y auditivas.

3 **Artículo 8-** Rehabilitación Vocacional

4 El Departamento de Rehabilitación Vocacional establecerá mecanismos, en
5 coordinación con otras agencias del Gobierno y organizaciones comunitarias, para
6 fomentar el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down y asegurar su
7 integración exitosa a la fuerza laboral del País y al disfrute de una vida independiente. El
8 Departamento de Rehabilitación Vocacional deberá ofrecer los siguientes servicios a la
9 población con síndrome de Down:

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

20 **Artículo 9-**Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos

21 El Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos ofrecerá adiestramientos a
22 personas con Síndrome de Down en el mundo del trabajo y promoverá su orientación con

1 el fin de que se puedan integrarse a la sociedad, obtener un empleo adecuado y
2 mantenerse empleados para su independencia económica y desarrollo laboral.

3 **Artículo 10.**—Departamento de Recreación y Deportes

4 El Departamento de Recreación y Deportes, en coordinación con otras agencias
5 del Gobierno y organizaciones comunitarias, ofrecerá oportunidades de participación en
6 sus programas deportivos y de recreación con asistencia y acomodos necesarios, tales
7 como: campamentos de verano, talleres de destrezas sociales, clínicas deportivas,
8 competencias especiales y educación física adaptada a la población de personas con
9 síndrome de Down.

10 El Departamento de Recreación y Deportes deberá crear e implantar,
11 directamente, o a través de otras entidades públicas o privadas, todos los mecanismos que
12 estén a su alcance para que las personas con síndrome de Down puedan disfrutar de
13 espacios para el libre movimiento y experiencias activas y pasivas de juego, al igual que
14 acceso y contacto con la naturaleza, en ambientes de familias y de comunidad y para su
15 cuidado, desarrollo y educación.

16 **Artículo 11.**—Cubierta de Servicios de Salud

17 Se reconoce el síndrome de Down como una condición de salud. El síndrome de
18 Down es una condición genética que presenta condiciones médicas en las áreas
19 metabólicas, inmunológicas y gastrointestinales. Las personas con síndrome de Down
20 requieren terapias del habla y lenguaje, psicológicas, ocupacionales y físicas; los
21 medicamentos y pruebas necesarias para el diagnóstico y tratamiento de la condición. La
22 Administración de Seguros de Salud, establecerá, como parte de la cubierta y beneficios
23 mínimos, establecida en su Artículo VI, de la Ley Núm. 72 de 7 de septiembre de 1993,

1 según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de
2 Puerto Rico", aquellos tratamientos médicos validados científicamente como eficaces y
3 recomendados para la población con síndrome de Down de acuerdo con sus necesidades
4 específicas. La Administración de Seguros de Salud se asegurará que las compañías de
5 seguro contratadas incluyan, dentro de la cubierta, servicios tales como: genética,
6 neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición, que incluirán las visitas médicas
7 y las pruebas referidas médicamente.

8 **Artículo 12.-Planes Médicos Privados**

9 Los planes médicos, individual o grupal, compañía de seguro, contrato o acuerdo
10 para proveer servicios médicos en Puerto Rico, sea por compañías, individuos o entidades
11 locales o extranjeras, vendrán obligados a ofrecer cubiertas para el tratamiento de las
12 personas con síndrome de Down. Esta cubierta deberá incluir, sin limitarse a, genética,
13 neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición e incluirá las visitas médicas y las
14 pruebas referidas médicamente.

15 Ningún asegurador, proveedor de beneficios, administrador de beneficios, persona
16 o institución podrá denegar o rehusar proveer otros servicios cubiertos por razón de los
17 efectos que pueda tener la inclusión de la cubierta de síndrome de Down. Tampoco
18 podrá rehusarse a renovar, a remitir o restringir o cancelar la cubierta de síndrome de
19 Down por razón de que la persona o sus dependientes sean diagnosticados con síndrome
20 de Down o utilice los beneficios provistos por esta Ley.

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

1 **Artículo 13.-Créditos Contributivos**

2 Para ayudar con los gastos de las personas que tienen a su cargo personas con
3 síndrome de Down, los padres custodios o los tutores legales que tengan a su cargo
4 cualquier persona con síndrome de Down, tendrán derecho a un crédito contra su
5 contribución sobre ingresos personal para el año natural correspondiente, de quinientos
6 (500) dólares.

7 **Artículo 14.-Causas de Acción Civil y Penal**

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

13 **Artículo 15.-Reglamentación**

14 Toda agencia, instrumentalidad o gobierno municipal del Gobierno de Puerto
15 Rico que brinde servicios a la población de personas con síndrome de Down atemperará
16 sus normas y reglamentaciones a la política pública esbozada en la presente pieza
17 legislativa, en un término de noventa (90) días a partir de la vigencia de esta Ley.

18 **Artículo 16.-Separabilidad**

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

23

1 **Artículo 17.-Vigencia**

2 Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.