

# GOBIERNO DE PUERTO RICO

19<sup>na.</sup> Asamblea  
Legislativa

5<sup>ta.</sup> Sesión  
Ordinaria

## SENADO DE PUERTO RICO

### **R. C. del S. 382**

1 de febrero de 2023

Presentada por la señora *Santiago Negrón*

*Referida a la Comisión de Salud*

#### **RESOLUCIÓN CONJUNTA**

Para ordenar al Departamento de Salud desarrollar iniciativas para proveer acceso a servicios de intervención conductual intensiva a temprana edad a los niños con Trastornos del Espectro del Autismo, particularmente, menores de 3 años de edad; y para otros fines relacionados.

#### **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

La Resolución del Senado 444, le ordenó a la *Comisión Especial para la Monitoría Legislativa del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación* (en adelante, la "Comisión Especial") realizar una investigación sobre la efectividad de la implantación de la política pública educativa vigente del Departamento de Educación de Puerto Rico en las escuelas públicas del país, en lo referente a los estudiantes del programa de educación especial con autismo y en particular, de las diferentes estrategias o métodos empleados para su enseñanza.

El autismo es un trastorno crónico que atraviesa todo el ciclo de vida y cuyas manifestaciones conductuales varían tanto en fortalezas y debilidades como en el nivel de severidad. Es una condición genética que, además, puede estar acompañada de

comorbilidades médicas o psiquiátricas que dan lugar a un impacto significativo en el bienestar emocional, económico y social en la familia.

Los expertos que comparecieron ante la Comisión Especial enfatizaron la importancia de la intervención temprana en niñas con un diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante, "TEA"). Se percibe una marcada diferencia en cuanto al pronóstico entre las estudiantes de familias de escasos recursos económicos y las estudiantes que tienen acceso a servicios educativos y de intervención temprana que utilizan estrategias informadas. Un diagnóstico de TEA supone un reto enorme para las familias que viven bajo los niveles de pobreza pues, en muchas instancias, no tienen acceso a la información que les permita desarrollar destrezas y estrategias para tomar decisiones informadas en asuntos tan importante como los procesos del diseño del plan de servicios educativos y de servicios relacionados con objetivos funcionales, sobre el proceso de transición y la determinación sobre cuál es la ubicación apropiada.

Por otra parte, como expuso la Alianza de Autismo de Puerto Rico ante la Comisión Especial, entre los diagnósticos crónicos catalogados como "deficiencias en el desarrollo", los TEA han sido los de mayor crecimiento en Puerto Rico y el mundo durante las últimas tres décadas. En Estados Unidos, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), en colaboración con la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés), publicó un estudio en la revista académica "*Pediatrics*" titulado: "Tendencias en la prevalencia de deficiencias del desarrollo en niños de EE. UU., 1997-2008". Los datos incluidos en el estudio mostraron que la prevalencia del autismo aumentó 289.5%.

Asimismo, el estudio de prevalencia de autismo en Puerto Rico realizado en el 2011 por la Escuela Graduada de Salud Pública por encargo del Departamento de Salud, *Prevalencia de Autismo en la Niñez en Puerto Rico: Informe de Resultados de la Encuesta del 2011*, indicó que, para entonces, 1 de cada 62 niñas era diagnosticada con autismo en Puerto Rico. En EE. UU., la prevalencia promedio para esa fecha era 1 de cada 68 niñas. Consiguientemente, en Puerto Rico teníamos una de las tasas más altas

de autismo en las jurisdicciones de Estados Unidos. A nivel de salud pública, resulta inevitable no visualizar la situación actual como una epidemia. El estudio del 2011 estimó que la población de personas con autismo en Puerto Rico está entre 19,695 y 21,822. De éstas, 2,890 eran de 0 a 3 años, 11,743 de 4 a 17 años y entre 5,062 a 7,189, de 18 años en adelante. Es importante notar que la ola grande de personas con autismo comienza con las personas nacidas alrededor del 1990. Esto significa que, hoy, el número de adultos con autismo en el Archipiélago debe ser significativamente mayor al contabilizado en el 2011. Se pronostica que seguirá subiendo exponencialmente, ya que se estima que para el año 2025, 1 de cada 15 niñas será diagnosticada con autismo.

La Alianza de Autismo es vehemente en su denuncia de que los servicios educativos y terapéuticos ofrecidos localmente a la población con autismo son insuficientes. Especifican que el programa “Avanzando Juntos” del Departamento de Salud falla en hacer diagnósticos oportunos y ofrecer los tratamientos de intervención temprana que, en otras jurisdicciones, son uso y costumbre. Los centros de diagnósticos actualmente tienen listas de espera que sobrepasan los 6 meses. El programa Avanzando Juntos del Departamento de Salud sólo ofrece una orientación mensual a la madre o cuidador, no ofrece servicios directos, aun cuando las investigaciones demuestran que las niñas con autismo necesitan terapias intensivas diariamente –en ocasiones de hasta 8 horas al día– para llegar a ser independientes.

Como resultado de toda la información recopilada por esta Comisión Especial, es evidente que la brecha de servicios es amplia y hay mucho que hacer antes de que los servicios provistos para los estudiantes diagnosticados con TEA puedan considerarse apropiados. Es esencial que las estudiantes diagnosticadas con TEA reciban acceso inmediato a servicios de intervención conductual intensiva a temprana edad a la brevedad posible. Esperar a que la estudiante muestre dificultades y fracase en la corriente regular luego de un diagnóstico de TEA no es solamente detrimental para el desarrollo y calidad de vida futura de la estudiante, sino que va en contra de lo recomendado por la literatura científica. Con todos los conocimientos que tenemos al

presente sobre la importancia de la intervención temprana, particularmente en los primeros 5 años de vida, hay una alta probabilidad de que una estudiante con la condición no logre beneficiarse plenamente de un currículo y una metodología especializada que apoye el desarrollo pleno de lo que denominamos los fundamentos del aprendizaje. La brecha entre el desarrollo de habilidades de niñas con desórdenes del desarrollo y el desarrollo humano típico va aumentando con el pasar del tiempo si no se implementa alguna intervención adecuada. Para cerrar esta brecha en la mayor medida posible, es importante que esta población reciba intervención adecuada y efectiva en la etapa más temprana posible. Esta intervención se enfoca en remediar deficiencias en: comunicación y lenguaje, imitación, prerrequisitos del aprendizaje, destrezas de auto ayuda y destrezas sociales básicas. Toda vez que el grupo de edad que mayor ganancia muestra como resultado de las terapias ABA, y de otras prácticas informadas, son los niños que comienzan la intervención antes de cumplir dos años de edad, es apremiante que el Departamento de Salud desarrolle iniciativas para proveer acceso a servicios de intervención conductual intensiva a temprana edad a los niños con TEA, particularmente a menores de 3 años de edad.

El Departamento de Salud tiene que asumir su deber ministerial con mayor diligencia. En específico el Artículo 7 de la Ley 51-1996, según enmendada, conocida como la “Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos” le impone al Departamento de Salud la responsabilidad de implantar y brindar los servicios de intervención temprana para infantes con impedimentos elegibles desde su nacimiento hasta los dos años de edad inclusive o 36 meses de edad. No obstante, el Departamento de Salud está incumpliendo con su deber ministerial.

Conforme a lo anterior, corresponde ordenarle al Departamento de Salud de Puerto Rico desarrollar iniciativas para proveer acceso a servicios de intervención conductual intensiva a temprana edad a los niños con TEA, particularmente, menores de 3 años de edad.

**RESUÉLVESE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:**

1           Sección 1.- Se ordena al Departamento de Salud desarrollar iniciativas para  
2 proveer acceso a servicios de intervención conductual intensiva a temprana edad a los  
3 niños con TEA, particularmente, menores de 3 años de edad.

4           Sección 2.- El Secretario de Salud, promulgará aquellos reglamentos que sean  
5 necesarios para hacer cumplir e implantar las disposiciones y los propósitos de esta  
6 Resolución Conjunta.

7           Sección 3.- Cláusula de separabilidad

8           Si alguna de las disposiciones de esta Resolución Conjunta o su aplicación fuere  
9 declarada inconstitucional o nula, tal dictamen de invalidez o nulidad no afectará la  
10 ejecutabilidad y vigor de las restantes disposiciones que no hayan sido objeto de  
11 dictamen adverso.

12           Sección 4.- Esta Resolución Conjunta entrará en vigor inmediatamente después de  
13 su aprobación.