GOBIERNO DE PUERTO RICO

20ma. Asamblea Legislativa — 4ta. Sesión Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 1615

2 de noviembre de 2026

Presentado por la señora *Barlucea Rodríguez*

Referido a la Comisión de Familia, Mujer, Personas de la Tercera Edad y Población con Diversidad Funcional e Impedimentos

LEY

Para enmendar los Artículos 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 y 13 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down", a los fines de ampliar sus definiciones; fortalecer los derechos, apoyos necesarios y acomodos razonables reconocidos a las personas con Síndrome de Down; establecer responsabilidades afirmativas del Departamento de Salud, el Departamento de Educación, la Administración de Rehabilitación Vocacional, el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos y el Departamento de Recreación y Deportes; robustecer los mecanismos de cumplimiento, legitimación activa, remedios y penalidades; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", constituyó un paso importante en el reconocimiento de la dignidad, igualdad y protección especial que merece esta población en Puerto Rico. Sin embargo, la experiencia acumulada desde su aprobación demuestra la necesidad de actualizar sus disposiciones para que los derechos allí reconocidos no permanezcan como declaraciones generales.

El Síndrome de Down continúa siendo una de las condiciones genéticas de mayor relevancia para la política pública de salud, educación, empleo y servicios sociales. El

Departamento de Salud de Puerto Rico mantiene datos oficiales sobre casos y prevalencia de Síndrome de Down en nacimientos ocurridos en Puerto Rico entre 2001 y 2021, lo que demuestra la importancia de contar con información confiable para planificar servicios, identificar brechas de acceso y orientar la asignación de recursos públicos.[1]

La literatura médica reciente confirma que las personas con Síndrome de Down requieren una atención de salud continua, interdisciplinaria y sensible a las necesidades de cada etapa de vida. La American Academy of Pediatrics ha enfatizado que la supervisión de salud de niños y adolescentes con Síndrome de Down debe atender no solo el diagnóstico genético, sino también las condiciones médicas asociadas, el desarrollo, la familia y los apoyos necesarios durante el ciclo de vida.[2] A su vez, los Centers for Disease Control and Prevention reconocen que la expectativa de vida de las personas con Síndrome de Down ha aumentado significativamente, lo que hace indispensable que las leyes no se limiten a la niñez, sino que atiendan la adultez, la vida independiente, el empleo, la vivienda, la salud preventiva y el envejecimiento.[3]

Asimismo, la evidencia científica respalda la importancia de la intervención temprana y de los servicios terapéuticos, educativos y familiares durante las primeras etapas del desarrollo. Una revisión sistemática y meta-análisis publicada en 2024 concluyó que los programas de intervención temprana tienen efectos positivos de magnitud moderada sobre destrezas y capacidades de niños con necesidades del desarrollo.[4] En igual dirección, estudios recientes sobre desarrollo, educación y servicios en niños con Síndrome de Down resaltan la necesidad de comprender las trayectorias de

---

[1] Véase Departamento de Salud de Puerto Rico / Instituto de Estadísticas de Puerto Rico, Prevalencia de Síndrome de Down en Puerto Rico 2001-2021. https://www.estadisticas.pr.gov/productos/prevalencia-de-sindrome-de-down-en-puerto-rico.

[2] Véase Marilyn J. Bull et al., Health Supervision for Children and Adolescents With Down Syndrome, 149 Pediatrics e2022057010 (2022), https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/5/e2022057010/186778/Health-Supervision-for-Children-and-Adolescents.

[3] Centers for Disease Control & Prevention, Living with Down Syndrome, CDC (Nov. 22, 2024). https://www.cdc.gov/birth-defects/living-with-down-syndrome/index.html

[4] Ramón Gómez-Cotilla, María de los Ángeles López-de-Uralde-Selva & Luis Valero-Aguayo, Efficacy of Early Intervention Programmes: Systematic Review and Meta-Analysis, 30 Psicología Educativa 1 (2024). https://journals.copmadrid.org/psed/art/psed2024a1

desarrollo, los servicios recibidos y las necesidades conductuales, educativas y terapéuticas en esta población.

En el ámbito educativo, la investigación contemporánea destaca la importancia de la inclusión, la planificación individualizada, los apoyos necesarios, los servicios relacionados y la participación familiar. Un estudio de 2024 sobre aspiraciones parentales encontró que las familias valoran la educación regular e inclusiva como un medio importante para el desarrollo académico, social y comunitario de los niños con Síndrome de Down.[5] Estos hallazgos justifican fortalecer las obligaciones del Departamento de Educación en torno al ambiente menos restrictivo posible, el Programa Educativo Individualizado, la transición a la vida adulta, los acomodos razonables, la asistencia tecnológica, la comunicación efectiva y la coordinación interagencial.

La inclusión laboral también debe ocupar un lugar central en la política pública. Resulta necesario reforzar los deberes de la Administración de Rehabilitación Vocacional y del Departamento del Trabajo y Recursos Humanos para promover empleo apoyado, transición a la adultez, adiestramiento, incentivos, orientación a patronos, acomodos razonables y seguimiento posterior a la colocación laboral.

Esta Ley tiene el propósito de actualizar la Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down para ampliar sus definiciones, robustecer los derechos reconocidos, fortalecer las responsabilidades afirmativas del Departamento de Salud, el Departamento de Educación, la Administración de Rehabilitación Vocacional, el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos y el Departamento de Recreación y Deportes, y establecer mecanismos más efectivos de cumplimiento. Con ello, se promueve una política pública centrada en la dignidad humana, la inclusión, los apoyos necesarios, los acomodos razonables, la vida independiente, la transición a la adultez, el empleo apoyado, la

[5] S. Er-rida et al., Inclusive Education: Exploring Parental Aspirations for Children with Down Syndrome in Regular Schools, 17 Open Psychology Journal e18743501311174 (2024).
HTML:
https://openpsychologyjournal.com/VOLUME/17/ELOCATOR/e18743501311174/FULLTEXT/

participación recreativa y comunitaria, la protección de información confidencial y la exigibilidad real de los derechos de las personas con Síndrome de Down en Puerto Rico.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Sección 1.- Se enmienda el Artículo 3 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", para que lea como sigue:

"Artículo 3. — Definiciones.

Para fines de esta Ley, los siguientes términos tendrán el significado que a continuación se expresa:

a. *Acomodo razonable. — significa toda modificación, ajuste, adaptación o medida necesaria y adecuada que no imponga una carga indebida y que tenga el propósito de garantizar a la persona con Síndrome de Down el goce y ejercicio efectivo de sus derechos en igualdad de condiciones, incluyendo, sin limitarse a, el acceso a servicios de salud, educación, empleo, vivienda, transportación, recreación, procesos administrativos y procedimientos judiciales.*

b. *Agencia concernida. — significa todo departamento, agencia, corporación pública, municipio, instrumentalidad, dependencia gubernamental o entidad pública que tenga deberes, programas, servicios, fondos, reglamentos o responsabilidades relacionadas con la implementación, protección, fiscalización o cumplimiento de los derechos reconocidos en esta Ley.*

c. *Apoyos necesarios. — significa los servicios, ayudas, modificaciones, asistencias, intervenciones, tecnologías, terapias, recursos humanos, recursos educativos, recursos*

comunitarios o medidas individualizadas que permitan a la persona con Síndrome de Down ejercer sus derechos, participar plenamente en la sociedad, recibir servicios adecuados y desarrollar al máximo su autonomía, dignidad, inclusión e independencia.

d. Cuidador, familiar encargado o persona de apoyo. — significa toda persona natural que, por razón de vínculo familiar, designación legal, relación de hecho, autorización expresa o participación habitual en el cuidado, asistencia o acompañamiento, apoye a una persona con Síndrome de Down en el acceso a servicios, toma de decisiones, tratamiento, educación, empleo o vida comunitaria, sin menoscabar la voluntad, preferencias y derechos de la persona con Síndrome de Down.

e. Empleo apoyado. — significa el conjunto de servicios, adiestramientos, acomodos, acompañamientos, supervisión, asistencia técnica y apoyos continuos dirigidos a facilitar que una persona con Síndrome de Down obtenga, mantenga y progrese en un empleo remunerado, competitivo, integrado o adecuado a sus capacidades e intereses.

f. *Información confidencial. — significa toda información médica, genética, educativa, social, familiar, económica, administrativa o personal de una persona con Síndrome de Down recopilada, custodiada o utilizada por cualquier entidad pública o privada, la cual deberá manejarse de manera confidencial y no podrá divulgarse ni utilizarse para fines discriminatorios o contrarios a esta Ley.*

g. Persona con Síndrome de Down. — significa toda persona con Síndrome de Down, independientemente de su edad, nivel de funcionalidad, grado de apoyo requerido, condición de salud, capacidad jurídica, condición socioeconómica o cualquier otra circunstancia personal, familiar o social.

h. Servicios relacionados. — significa aquellos servicios terapéuticos, clínicos, educativos, sociales, ocupacionales, psicológicos, de rehabilitación, transportación, asistencia tecnológica, orientación familiar, apoyo conductual, transición, empleo apoyado o cualquier otro servicio necesario para atender las necesidades particulares de la persona con Síndrome de Down.

i. **[1)]** Síndrome de Down. **— [significará la alteración genética causada por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21]** *significa la condición genética causada por la presencia total o parcial de una copia adicional del cromosoma 21. Esta definición se interpretará de manera amplia a la luz de la evolución de la medicina y no podrá utilizarse para limitar, restringir o condicionar los derechos, servicios, apoyos, beneficios o protecciones reconocidos en esta Ley.*

j. Transición a la vida adulta. — significa el proceso coordinado, individualizado y progresivo mediante el cual se planifican y proveen servicios, apoyos y oportunidades dirigidos a facilitar la integración de la persona con Síndrome de Down a la educación postsecundaria, el empleo, la vida independiente, la participación comunitaria, la vivienda, la salud, la recreación y el ejercicio pleno de sus derechos civiles.

k. Vida independiente. — significa el derecho de la persona con Síndrome de Down a participar en la toma de decisiones sobre su vida, recibir apoyos adecuados, integrarse a la comunidad, desarrollar destrezas de autonomía personal y vivir con el mayor grado posible de independencia, conforme a sus capacidades, preferencias, voluntad y necesidades.

Sección 2.- Se enmienda el Artículo 4 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", para que lea como sigue:

"Artículo 4. — Derechos y Responsabilidades.

Las personas **[que tienen]** *con* 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. *Estos derechos se interpretarán de manera amplia, liberal y conforme al principio de dignidad humana, inclusión, igualdad, autonomía, vida independiente y no discriminación.* En específico, tendrán derecho a:

(a) **[el]** *El* disfrute de una vida plena, digna *y libre de discrimen*, en condiciones que faciliten su integración, *participación y permanencia efectiva* en la sociedad;

(b) **[una]** *Una* educación pública, gratuita y apropiada, en el ambiente menos restrictivo posible, especialmente diseñada de acuerdo **[a]** *con* las necesidades individuales de las personas con Síndrome de Down y con todos los servicios relacionados **[e indispensables]**, *apoyos necesarios, acomodos razonables, asistencia tecnológica, transportación, terapias y demás medidas indispensables* para su desarrollo *académico, social, emocional, funcional y comunitario*;

(c) **[los]** *Los* cuidados de salud adecuados **[para su condición, promoviendo]**, *continuos, accesibles, coordinados y libres de discrimen, dirigidos a promover* su salud física, intelectual y emocional, *incluyendo servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, habilitativos, rehabilitativos, nutricionales, genéticos, psicológicos y cualquier otro servicio relacionado que resulte necesario conforme a sus circunstancias individuales*;

(d) **[el]** *El* acceso efectivo a la educación, capacitación, servicios de rehabilitación y **[la]** preparación para el empleo, *incluyendo planificación individualizada, transición a la vida adulta, desarrollo de destrezas de vida independiente, orientación vocacional, empleo apoyado, prácticas de trabajo, adiestramientos y acomodos razonables*;

(e) **[la]** *La* protección del Estado ante cualquier manifestación de maltrato, negligencia, *explotación, abandono, trato degradante, abuso físico o sexual, emocional, económico, institucional o cualquier otra conducta que menoscabe su dignidad, seguridad, salud o bienestar*;

(f) **[recibir]** *Recibir* los apoyos necesarios para el proceso de búsqueda e identificación de empleo, una vez **[el ciudadano cumpla con la mayoría de edad]** *la persona alcance la mayoría de edad, sin que ello impida la prestación de servicios de transición, orientación vocacional o preparación laboral antes de 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.]** *Que las entidades gubernamentales, corporaciones públicas, municipios e instrumentalidades del Estado promuevan, identifiquen y ofrezcan oportunidades reales de empleo, internado, adiestramiento, empleo apoyado y experiencia ocupacional, de acuerdo con los intereses, capacidades, preferencias y necesidades de la persona con Síndrome de Down, y con los apoyos necesarios y acomodos razonables que correspondan;*

(h) Participar, conforme a su voluntad, preferencias y nivel de apoyo requerido, en las decisiones relacionadas con su salud, educación, empleo, vivienda, servicios, vida comunitaria

y demás asuntos que afecten su persona, sin menoscabo de los mecanismos de apoyo, representación o asistencia que correspondan;

(i) Recibir información clara, accesible, comprensible y adecuada a su edad, grado de madurez, capacidad de comprensión y necesidades particulares, incluyendo formatos alternos, lenguaje sencillo, asistencia de comunicación o cualquier otro apoyo necesario para ejercer sus derechos;

(j) Que su información médica, genética, educativa, social, familiar, económica y personal sea tratada como información confidencial, y que no sea divulgada, utilizada o compartida para fines discriminatorios, comerciales o contrarios a esta Ley;

(k) Acceder a servicios públicos y privados en igualdad de condiciones, incluyendo servicios de salud, educación, recreación, deporte, cultura, transportación, vivienda, seguridad, tribunales, empleo y participación comunitaria, mediante los apoyos necesarios y acomodos razonables que correspondan;

(l) Recibir servicios coordinados entre las agencias concernidas, de forma que la persona con Síndrome de Down y su cuidador, familiar encargado o persona de apoyo no tengan que gestionar de manera fragmentada, repetitiva o irrazonablemente onerosa los servicios reconocidos en esta Ley;

(m) Contar con un plan de transición a la vida adulta, cuando aplique, que atienda educación postsecundaria, empleo, salud, transportación, vivienda, recreación, vida independiente, participación comunitaria y apoyos continuos;

(n) Presentar, por sí, por conducto de su representante legal, cuidador, familiar encargado, persona de apoyo o entidad autorizada, querellas, solicitudes, reclamaciones o recursos

administrativos y judiciales para exigir el cumplimiento de los derechos reconocidos en esta Ley o cualquier legislación que le beneficie;

(o) Ser tratada en todo momento con respeto a su dignidad, intimidad, autonomía, voluntad, preferencias, seguridad y derecho a una vida libre de exclusión, segregación o trato institucional innecesario.

Las agencias concernidas tendrán la responsabilidad afirmativa de adoptar reglamentos, protocolos, formularios, procedimientos internos, adiestramientos y mecanismos de coordinación interagencial necesarios para garantizar el cumplimiento efectivo de los derechos reconocidos en este Artículo. Ninguna agencia concernida podrá denegar, retrasar o condicionar un servicio por ausencia de coordinación interna, falta de reglamento, criterios administrativos no publicados o por la necesidad de apoyos necesarios o acomodos razonables.

Sección 3.- Se enmienda el Artículo 5 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", para que lea como sigue:

"Artículo 5. — Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Salud.

El Departamento de Salud establecerá los mecanismos necesarios, en coordinación con las agencias **[concernientes]** *concernidas, los municipios, las entidades privadas contratadas, las organizaciones sin fines de lucro, los cuidadores, familiares encargados o personas de apoyo* y las organizaciones comunitarias, con el fin de proveer asistencia a las personas **[que tengan]** *con* Síndrome de Down **[y carezcan de alguno o todos los beneficios esbozados a continuación]** *para garantizar el acceso efectivo,*

continuo, coordinado y no discriminatorio a los derechos, servicios, apoyos necesarios, acomodos razonables y protecciones reconocidos en esta Ley.

El Departamento de Salud tendrá la responsabilidad afirmativa de coordinar, fiscalizar, publicar y mantener accesibles los programas, protocolos, formularios, criterios de elegibilidad, rutas de referido, directorios de servicios y procedimientos de querella relacionados con las personas con Síndrome de Down. La ausencia de reglamento, protocolo interno, coordinación interagencial o disponibilidad administrativa no podrá utilizarse como fundamento para denegar, retrasar o condicionar servicios esenciales.

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

(a) atención médica, psicológica y social, *incluyendo evaluaciones preventivas, diagnóstico, seguimiento clínico, servicios de salud mental, orientación familiar, manejo de caso y referidos coordinados a especialistas*;

(b) rehabilitación en el área de la comunicación y **[compresión]** *comprensión* del lenguaje, *incluyendo terapias del habla y lenguaje, sistemas aumentativos o alternativos de comunicación, asistencia tecnológica y otros apoyos necesarios para facilitar la comunicación efectiva*;

(c) los cuidados de salud adecuados **[para su condición, promoviendo]** *y continuos, accesibles, integrados y libres de discrimen, dirigidos a promover* su salud física, intelectual y emocional*, incluyendo servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, nutricionales, genéticos, psicológicos y cualquier otro servicio relacionado que resulte necesario conforme a sus circunstancias individuales*;

(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]**, *incluyendo transición a la vida adulta, vida independiente, educación postsecundaria, preparación para el empleo, empleo apoyado, vivienda asistida, participación comunitaria y coordinación con las agencias concernidas;*

(e) la protección del Gobierno ante cualquier manifestación de maltrato, maltrato institucional, negligencia, negligencia institucional **[o]**, *explotación, abandono, abuso físico, sexual, emocional, económico, trato degradante o* trata humana. Disponiéndose, que de suscitarse una situación de maltrato, maltrato institucional, negligencia, negligencia institucional **[o]** , *explotación, abandono, abuso, trato degradante o* trata humana en la que se vea involucrada una persona **[que tenga el]** *con* 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. *En el caso de personas mayores de veintiún (21) años, el Departamento de Salud coordinará los referidos, investigaciones, servicios protectores, apoyos necesarios y remedios correspondientes con las agencias concernidas, incluyendo aquellas con competencia sobre adultos, personas con diversidad funcional, salud mental, seguridad pública, vivienda y justicia*;

(f) transporte *accesible, coordinado y adecuado para facilitar el acceso a servicios médicos, terapéuticos, educativos, ocupacionales, recreativos, comunitarios y de vida independiente*;

(g) formación *y educación continua* de personal especializado para la orientación*,* *tratamiento, atención, comunicación, inclusión y* rehabilitación de las personas **[que tienen]** *con* Síndrome de Down*, incluyendo a profesionales de la salud, personal administrativo, proveedores contratados, manejadores de caso, personal de servicio directo y cualquier otra persona que participe en la prestación de servicios*;

(h) facilitar equipo*, asistencia tecnológica, materiales educativos, recursos terapéuticos y apoyo técnico* a entidades sin fines de lucro que le **[brinde]** *brinden* 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*, inclusión, participación, respeto a la dignidad, igualdad de oportunidades y vida independiente* en la sociedad;

(j) iniciar*, promover y coordinar* 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*, incluyendo servicios terapéuticos, apoyos comunitarios, adiestramiento en destrezas de vida independiente y coordinación con programas de vivienda, salud, empleo y asistencia social*; y

(k) creará, mantendrá actualizado y manejará un **[registro de personas con Síndrome Down]** *Registro de Personas con Síndrome de 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.]** *identificar necesidades de servicios, orientar la política pública, planificar recursos, evaluar brechas de*

acceso y crear un perfil agregado de los casos existentes en Puerto Rico. El Registro será confidencial. La información recopilada será utilizada únicamente para fines estadísticos, salubristas, programáticos y de política pública, y no podrá divulgarse, venderse, transferirse ni utilizarse para discriminar, excluir, limitar beneficios o afectar adversamente a una persona con Síndrome de Down. El Departamento de Salud adoptará mecanismos de consentimiento informado, acceso, corrección, actualización, seguridad, auditoría y manejo confidencial de la información. Al final de cada año fiscal, someterá un informe al Instituto de Estadísticas de Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente en formato agregado, anónimo y no identificable.

El Departamento de Salud designará una unidad, oficina, programa o funcionario responsable de coordinar la implementación de este Artículo. Dicha unidad tendrá, como mínimo, la responsabilidad de orientar a las familias, recibir solicitudes de servicios, coordinar referidos, mantener directorios actualizados de proveedores, dar seguimiento a casos, identificar barreras de acceso y preparar informes anuales de cumplimiento.

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]** *psicológicas*, físicas, visuales y auditivas, *servicios de evaluación interdisciplinaria, orientación a cuidadores, familiares encargados o personas de apoyo, manejo de caso, asistencia tecnológica, nutrición, servicios de trabajo social y referidos a otros especialistas o programas públicos y privados disponibles*.

De igual forma, y en consonancia con las disposiciones que anteceden, el Departamento de Salud establecerá una clínica externa permanente, dirigida a **[proveerle]** *proveer* todos los servicios necesarios e indispensables para la cabal atención y tratamiento de las personas de cero (0) **[año]** *años* en adelante, con la condición de **[Síndrome Down]** *Síndrome de Down*. *La clínica externa permanente podrá operar mediante centros regionales, clínicas satélites, acuerdos colaborativos, servicios móviles, telemedicina o cualquier otro mecanismo que garantice acceso razonable y efectivo a la población en todas las regiones de Puerto Rico.* 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]** *psicológicas*, 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.

La clínica externa permanente deberá contar con protocolos de evaluación inicial, seguimiento periódico, referidos a especialistas, coordinación con aseguradoras, coordinación con el plan de salud del Gobierno de Puerto Rico, mecanismos de orientación a familias y cuidadores, procedimientos de querellas, criterios de prioridad clínica y métricas de cumplimiento. El Departamento publicará anualmente información agregada sobre servicios ofrecidos, tiempo promedio de espera, regiones atendidas, número de personas servidas, referidos realizados, barreras identificadas y medidas correctivas adoptadas, sin divulgar información confidencial o identificable.

Los fondos necesarios para crear y operar, permanentemente, la clínica **[eterna]** *externa*, 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, *así como de fondos estatales, fondos federales, asignaciones legislativas, subvenciones, donativos, acuerdos colaborativos, contratos de servicios y cualesquiera otras fuentes de financiamiento legalmente disponibles. La falta de recaudos por servicios prestados no eximirá al Departamento de Salud de planificar, presupuestar, solicitar fondos, coordinar recursos y adoptar las medidas necesarias para cumplir con las obligaciones impuestas por esta Ley.*

El Departamento de Salud adoptará o enmendará la reglamentación necesaria para implantar este Artículo, incluyendo protocolos de coordinación interagencial, confidencialidad del Registro, criterios de referido, estándares mínimos de la clínica externa permanente, procedimientos de querella, mecanismos de seguimiento y métricas de cumplimiento. Dichos reglamentos, protocolos y formularios deberán estar disponibles al público en lenguaje claro y en formatos accesibles."

Sección 4.- Se enmienda el Artículo 6 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", para que lea como sigue:

"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 *y aquellos que resulten necesarios conforme a las leyes y reglamentos de educación especial, acomodo razonable, igualdad de acceso, no discriminación e inclusión educativa*, 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 *integral, inclusiva, funcional, social, emocional, académica y comunitaria* de las personas **[que tienen]** *con* Síndrome de Down;

(b) Los programas educativos contemplen en su currículo las necesidades **[especiales]** *individuales* de las personas con Síndrome de Down, incluyendo alternativas de ubicación escolar **[menos restrictivas]** *en el ambiente menos restrictivo posible*, en los casos en que sea necesario; los servicios de un asistente; una educación individualizada *mediante el Programa Educativo Individualizado*, 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]***; servicios relacionados; apoyos necesarios; acomodos razonables; asistencia tecnológica; métodos alternos o aumentativos de comunicación; estrategias de inclusión; ajustes curriculares; y, cuando proceda, grupos más pequeños u otras medidas individualizadas que permitan su acceso efectivo a la educación*;

(c) Se desarrollen programas que aseguren el bienestar, seguridad y salud de las personas **[que tienen]** *con* 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, *incluyendo protocolos contra el acoso escolar, maltrato, negligencia, trato degradante, exclusión, segregación injustificada, uso inadecuado de restricciones físicas o aislamiento, y cualquier otra práctica que menoscabe la dignidad, seguridad o bienestar del estudiante*;

(d) Se desarrollen programas específicos de atención temprana *e intervención educativa 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]** *con* Síndrome de Down*, sin perjuicio de los servicios de intervención temprana que correspondan al Departamento de Salud u otras agencias concernidas conforme a esta Ley;*

(e) **[Capacitar]** *Se capacite, de forma inicial y continua***,** a los maestros de Educación Especial**,** *maestros de educación regular, directores escolares, trabajadores sociales, consejeros profesionales, psicólogos escolares, enfermeros escolares, asistentes de servicios, personal de transportación, personal administrativo***,** terapeutas ocupacionales, patólogos del habla **y** lenguaje, entre otros, en el diseño y creación de objetivos y metas funcionales para la población **[de]** *con* Síndrome de Down **,** *así como en inclusión educativa, acomodos razonables, apoyos necesarios, comunicación efectiva, manejo conductual positivo, asistencia*

tecnológica, transición a la vida adulta, vida independiente y respeto a la dignidad y autonomía del estudiante;

(f) *Se garantice* 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.]** *, incluyendo comercios, espacios recreativos, transportación, servicios comunitarios, escenarios ocupacionales, educación postsecundaria, empleo apoyado, internados, prácticas supervisadas y otras experiencias de participación comunitaria*;

(g) Se prepare, revise y ejecute un plan de transición a la vida adulta para cada estudiante con Síndrome de Down, cuando aplique, conforme a su edad, nivel de desarrollo, voluntad, preferencias, intereses, capacidades y apoyos necesarios. Dicho plan deberá atender, entre otros asuntos, educación postsecundaria, empleo, empleo apoyado, rehabilitación vocacional, transportación, vivienda, salud, vida independiente, participación comunitaria y coordinación con las agencias concernidas;

(h) Se garantice la participación efectiva de la persona con Síndrome de Down, sus padres, tutor, encargado, cuidador, familiar encargado o persona de apoyo en los procesos de evaluación, ubicación, revisión del programa educativo, servicios relacionados, acomodos razonables y transición a la vida adulta, conforme a la voluntad, preferencias y necesidades del estudiante;

(i) Se provean materiales, métodos de enseñanza, evaluaciones, comunicaciones, formularios, notificaciones y procedimientos en formatos accesibles, lenguaje claro y mecanismos adecuados de comunicación, incluyendo sistemas alternos o aumentativos de comunicación cuando sean necesarios;

(j) Se establezcan procedimientos de coordinación interagencial con el Departamento de Salud, el Departamento de la Familia, la Administración de Rehabilitación Vocacional, el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos, los municipios y demás agencias concernidas, para evitar duplicidad, fragmentación, retrasos o denegación de servicios necesarios para el estudiante con Síndrome de Down;

(k) Se recopilen y publiquen datos sobre servicios educativos, servicios relacionados, acomodos razonables, querellas, tiempos de espera, ubicación educativa, transición a la vida adulta, transportación, personal adiestrado y barreras de acceso, con el fin de evaluar el cumplimiento de este Artículo; y

(l) Se adopten protocolos uniformes para atender solicitudes de servicios, revisiones de ubicación, acomodos razonables, servicios relacionados, transportación, asistencia tecnológica, querellas y situaciones de maltrato, negligencia, acoso, exclusión o trato discriminatorio.

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]** *educación, intervención, apoyo, transición y servicios relacionados* 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]** *psicológicas*, físicas, visuales y auditivas, *asistencia tecnológica, servicios de trabajo social, consejería, orientación familiar, transportación, apoyo conductual positivo, servicios de transición a la vida adulta, empleo apoyado, servicios de comunicación efectiva, desarrollo de destrezas adaptativas y cualquier otro servicio relacionado que sea necesario para garantizar una educación pública, gratuita, apropiada, inclusiva y en el ambiente menos restrictivo posible.*

El Departamento de Educación no podrá denegar, retrasar, suspender o condicionar servicios educativos, servicios relacionados, apoyos necesarios o acomodos razonables por falta de coordinación interna, ausencia de personal, falta de reglamento, criterios administrativos no publicados, controversias entre agencias o dificultades de contratación. En tales casos, vendrá obligado a documentar la necesidad, proveer una alternativa razonable y efectiva, y tomar las medidas correctivas necesarias para garantizar la continuidad de los servicios.

El Departamento de Educación adoptará o enmendará la reglamentación, cartas circulares, manuales, protocolos, formularios y procedimientos internos necesarios para implantar este Artículo. Dichos documentos deberán estar disponibles al público en lenguaje claro y en formatos accesibles."

Sección 5.- Se enmienda el Artículo 7 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", para que lea como sigue:

"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]** *concernidas, los municipios, entidades públicas y privadas, patronos, instituciones educativas, organizaciones sin fines de lucro, cuidadores, familiares encargados o personas de apoyo* y las organizaciones comunitarias, para fomentar el desarrollo integral de las personas **[que tienen]** *con* 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]** *puedan ejercer el mayor grado posible de autonomía, vida independiente, participación comunitaria, inclusión laboral y estabilidad económica, conforme a sus capacidades, intereses, preferencias, voluntad y apoyos necesarios.*

La Administración de Rehabilitación Vocacional tendrá la responsabilidad afirmativa de identificar, evaluar, orientar, preparar, adiestrar, ubicar y dar seguimiento a las personas con Síndrome de Down que soliciten o necesiten servicios vocacionales, de transición, empleo apoyado, acomodos razonables o apoyos necesarios para obtener, mantener, retener o progresar en un empleo. Ningún servicio podrá ser denegado, retrasado o condicionado por razón de diagnóstico, nivel de funcionalidad, necesidad de apoyo, prejuicio sobre productividad, falta de coordinación interagencial o ausencia de criterios administrativos publicados.

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]** *con* Síndrome de Down para que puedan prepararse, obtener, retener **[o]** *mantener o progresar en* un empleo

remunerado, competitivo, apoyado o adecuado a sus capacidades, intereses, preferencias y necesidades;

(b) Orientar a las personas con Síndrome de Down y a sus familiares, *cuidadores, encargados o personas de apoyo*, utilizando un equipo interdisciplinario de profesionales, en el cual se destaca el Consejero en Rehabilitación Vocacional (CRV) , *sobre derechos, servicios disponibles, elegibilidad, acomodos razonables, empleo apoyado, adiestramientos, alternativas de empleo, transición a la vida adulta, vida independiente, beneficios públicos, transportación, asistencia tecnológica y remedios disponibles*;

(c) Explorar la disponibilidad de servicios comparables y beneficios en otros programas y agencias de la comunidad*, sin que dicha exploración pueda utilizarse para retrasar, denegar o interrumpir servicios necesarios cuando la Administración de Rehabilitación Vocacional tenga responsabilidad de proveerlos o coordinarlos*;

(d) Coordinar servicios con Programas de Rehabilitación de la Comunidad, *entidades educativas, patronos, organizaciones sin fines de lucro, municipios, agencias concernidas y proveedores de servicios relacionados, con el fin de evitar duplicidad, fragmentación o interrupción de servicios*;

(e) Desarrollar proyectos de comunidad dirigidos al adiestramiento y empleo de jóvenes y adultos con Síndrome de *Down, incluyendo programas de empleo apoyado, internados, experiencias ocupacionales, mentorías, adiestramientos en destrezas laborales, orientación a patronos, desarrollo de microempresas, autoempleo, cooperativismo, destrezas de vida independiente y participación comunitaria***[.]***;*

(f) Preparar, en coordinación con la persona con Síndrome de Down, su familia, cuidador, encargado o persona de apoyo, un plan individualizado de servicios vocacionales que atienda sus intereses, capacidades, preferencias, metas de empleo, apoyos necesarios, acomodos razonables, transportación, asistencia tecnológica, adiestramientos, servicios relacionados y seguimiento posterior a la colocación laboral;

(g) Coordinar con el Departamento de Educación los servicios de transición a la vida adulta para estudiantes con Síndrome de Down, incluyendo evaluación vocacional, orientación ocupacional, experiencias reales de empleo, prácticas supervisadas, destrezas de entrevista, preparación de resumé, hábitos laborales, manejo de beneficios, transportación y exposición a escenarios laborales dentro y fuera de la escuela;

(h) Proveer o coordinar empleo apoyado cuando la persona con Síndrome de Down requiera acompañamiento, supervisión, asistencia técnica, adiestramiento en el lugar de empleo, apoyo conductual positivo, orientación al patrono o seguimiento continuo para obtener, retener o progresar en un empleo;

(i) Orientar y asistir a los patronos públicos y privados sobre inclusión laboral, acomodos razonables, apoyos necesarios, incentivos disponibles, eliminación de barreras, comunicación efectiva, trato digno, supervisión adecuada y prácticas no discriminatorias hacia personas con Síndrome de Down;

(j) Coordinar con el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos, los municipios, corporaciones públicas, agencias gubernamentales y entidades privadas la identificación de oportunidades reales de empleo, internado, adiestramiento, aprendizaje práctico, empleo transicional y empleo apoyado para personas con Síndrome de Down;

(k) Proveer seguimiento posterior a la colocación laboral por el término que resulte necesario, de acuerdo con las circunstancias particulares de la persona con Síndrome de Down, para promover estabilidad, retención, progreso ocupacional, solución de conflictos, ajustes de acomodos razonables y continuidad de apoyos necesarios;

(l) Recopilar y publicar anualmente, en formato agregado y no identificable, datos sobre solicitudes recibidas, servicios prestados, personas servidas, planes individualizados aprobados, colocaciones laborales, retención de empleo, servicios de empleo apoyado, tiempos de espera, querellas, barreras de acceso y medidas correctivas adoptadas; y

(m) Adoptar o enmendar reglamentos, manuales, protocolos, formularios, guías y procedimientos internos para implantar este Artículo, incluyendo criterios de elegibilidad, referido, evaluación, plan individualizado, empleo apoyado, coordinación interagencial, seguimiento, querellas y remedios. Dichos documentos deberán estar disponibles al público en lenguaje claro y en formatos accesibles.

La Administración de Rehabilitación Vocacional deberá coordinar sus servicios con las demás agencias concernidas de manera que la persona con Síndrome de Down no tenga que gestionar de forma fragmentada, repetitiva o irrazonablemente onerosa los servicios necesarios para su desarrollo vocacional, empleo apoyado, vida independiente y transición a la adultez."

Sección 6.- Se enmienda el Artículo 8 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", para que lea como sigue:

"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*, conforme a sus capacidades, intereses, preferencias, voluntad, apoyos necesarios y acomodos razonables. Dichos adiestramientos podrán incluir, sin que se entienda como una limitación, destrezas ocupacionales, preparación para entrevistas, redacción de resumé, hábitos de trabajo, comunicación efectiva, derechos laborales, seguridad ocupacional, manejo de beneficios, destrezas de vida independiente, emprendimiento, cooperativismo, autoempleo y transición a la vida adulta.*

El Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos tendrá la responsabilidad afirmativa de promover la inclusión laboral de las personas con Síndrome de Down en el sector público y privado, incluyendo oportunidades de empleo remunerado, empleo apoyado, internados, experiencias ocupacionales, prácticas supervisadas, aprendizaje en el empleo, adiestramientos subvencionados y programas de retención laboral. Ninguna iniciativa al amparo de este Artículo podrá utilizarse para justificar trabajo no remunerado, condiciones laborales inferiores, trato discriminatorio o exclusión de las protecciones laborales.

Disponiéndose además, que **[ofrecerán]** *ofrecerá* 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]** *en el empleo , incluyendo temas de acomodo razonable, apoyos necesarios, comunicación efectiva, supervisión adecuada, trato digno, prevención de discrimen,*

hostigamiento, acoso laboral, seguridad ocupacional, retención de empleo y desarrollo profesional.

Asimismo, promoverá en coordinación con las agencias **[concernientes]** *concernidas*, la Rama Legislativa, *la Administración de Rehabilitación Vocacional, el Departamento de Educación, los municipios, corporaciones públicas, patronos privados, organizaciones sin fines de lucro y entidades comunitarias*, iniciativas dirigidas al desarrollo e implementación de incentivos para aquellas empresas que **[proveen]** *provean* empleo a personas **[que tengan]** *con* Síndrome de Down.

El Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos deberá, además:

(a) Crear y mantener un programa de orientación a patronos públicos y privados sobre la contratación, retención, supervisión, acomodos razonables, apoyos necesarios y desarrollo profesional de personas con Síndrome de Down;

(b) Coordinar con la Administración de Rehabilitación Vocacional la identificación de personas con Síndrome de Down interesadas en empleo, empleo apoyado, adiestramiento, internado, práctica supervisada, autoempleo o transición a la vida adulta;

(c) Promover acuerdos colaborativos con patronos, municipios, entidades educativas, organizaciones comunitarias y entidades sin fines de lucro para desarrollar oportunidades reales de empleo, adiestramiento, mentoría, empleo apoyado y retención laboral;

(d) Identificar sectores económicos, ocupaciones, programas de adiestramiento y oportunidades laborales compatibles con distintos niveles de apoyo, destrezas, intereses y preferencias de las personas con Síndrome de Down;

(e) Desarrollar materiales educativos en lenguaje claro y formatos accesibles sobre derechos laborales, acomodos razonables, discrimen en el empleo, seguridad ocupacional, salario, jornada, licencias y remedios administrativos;

(f) Establecer mecanismos de referido, orientación y acompañamiento para que las personas con Síndrome de Down, sus cuidadores, familiares encargados o personas de apoyo puedan presentar reclamaciones relacionadas con discrimen, denegación de acomodos razonables, hostigamiento, explotación laboral, represalias, condiciones inseguras o cualquier violación de derechos laborales;

(g) Promover incentivos programáticos, de reconocimiento público o de asistencia técnica para patronos que recluten, adiestren, acomoden, retengan y promuevan personas con Síndrome de Down;

(h) Velar por que los incentivos o programas promovidos al amparo de este Artículo no sustituyan la obligación del patrono de cumplir con las leyes laborales, de seguridad ocupacional, salario mínimo, acomodo razonable, no discriminación y demás protecciones aplicables;

(i) Publicar anualmente información sobre adiestramientos ofrecidos, patronos orientados, personas servidas, colocaciones laborales, retención de empleo, incentivos promovidos, querellas recibidas, barreras identificadas y medidas correctivas adoptadas; y

(j) Adoptar o enmendar reglamentos, manuales, guías, formularios, protocolos y procedimientos internos necesarios para implantar este Artículo. Dichos documentos deberán estar disponibles al público en lenguaje claro y en formatos accesibles.

El Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos coordinará sus servicios con las demás agencias concernidas de manera que la persona con Síndrome de Down no tenga que gestionar de forma fragmentada, repetitiva o irrazonablemente onerosa los servicios necesarios para su inclusión laboral, empleo apoyado, desarrollo profesional, vida independiente y transición a la adultez."

Sección 7.- Se enmienda el Artículo 9 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", para que lea como sigue:

"Artículo 9. — Obligaciones y responsabilidades del Departamento de Recreación y Deportes.

El Departamento de Recreación y Deportes, en coordinación con las otras agencias **[concernientes]** *concernidas, los municipios, el Departamento de Educación, el Departamento de Salud, organizaciones deportivas, entidades recreativas, organizaciones sin fines de lucro, cuidadores, familiares encargados o personas de apoyo* 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]** *inclusivas, adaptadas o especializadas,* y educación física **[adaptados]** *adaptada* a la población de personas con Síndrome de Down.

El Departamento de Recreación y Deportes tendrá la responsabilidad afirmativa de promover la inclusión recreativa, deportiva, cultural, física y comunitaria de las personas con Síndrome de Down, mediante programas accesibles, seguros, integrados, adaptados y

adecuados a sus edades, capacidades, intereses, preferencias, voluntad, apoyos necesarios y acomodos razonables. Ninguna persona con Síndrome de Down podrá ser excluida de un programa recreativo o deportivo por razón de su diagnóstico, necesidad de apoyo, nivel de funcionalidad, requerimiento de acomodo razonable o ausencia de personal adiestrado.

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 *y aquellos que resulten necesarios conforme a esta Ley*, para que las personas **[que tienen]** *con* 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]** *familia* y de comunidad **[y para su cuidado, desarrollo y educación]**, *dirigidos a su cuidado, desarrollo, salud, recreación, inclusión, socialización, bienestar emocional, actividad física, participación comunitaria y vida independiente.*

El Departamento de Recreación y Deportes deberá, además:

(a) Diseñar, promover y mantener programas deportivos, recreativos, culturales, de actividad física, juego, campamentos, clínicas, competencias, actividades al aire libre y experiencias comunitarias accesibles para personas con Síndrome de Down de todas las edades;

(b) Proveer apoyos necesarios y acomodos razonables para garantizar la participación efectiva de las personas con Síndrome de Down, incluyendo asistencia de personal, ajustes de reglas, modificación de equipos, instrucciones visuales o simplificadas, tiempos adicionales, acompañamiento, supervisión adecuada, asistencia tecnológica y mecanismos alternos de comunicación;

(c) Capacitar de forma inicial y continua al personal deportivo, recreativo, administrativo, voluntario, contratista y de servicio directo sobre Síndrome de Down, inclusión, comunicación efectiva, trato digno, apoyos necesarios, acomodos razonables, seguridad, prevención de lesiones, manejo de emergencias y participación comunitaria;

(d) Coordinar con el Departamento de Educación la disponibilidad de educación física adaptada, actividades extracurriculares inclusivas, competencias escolares, programas de verano, clínicas deportivas y experiencias recreativas que complementen el desarrollo educativo, social y funcional de los estudiantes con Síndrome de Down;

(e) Coordinar con el Departamento de Salud protocolos de seguridad, evaluación de riesgos, primeros auxilios, respuesta a emergencias y medidas preventivas en actividades deportivas, recreativas o al aire libre en las que participen personas con Síndrome de Down;

(f) Promover la participación de las familias, cuidadores, familiares encargados o personas de apoyo en actividades recreativas y deportivas, sin que ello sustituya la obligación del Departamento de proveer los apoyos necesarios para la participación de la persona con Síndrome de Down;

(g) Asegurar que las instalaciones, parques, canchas, centros recreativos, campamentos, materiales, equipos, comunicaciones, formularios y procesos de inscripción sean accesibles, seguros y adecuados para la participación de personas con Síndrome de Down;

(h) Desarrollar campañas educativas dirigidas a la comunidad sobre inclusión recreativa y deportiva, trato digno, respeto a la diversidad funcional, prevención de discrimen y participación plena de las personas con Síndrome de Down;

(i) Establecer mecanismos de querella, orientación y remedio para atender denegaciones de participación, falta de acomodos razonables, exclusión, trato discriminatorio, maltrato, negligencia, acoso o condiciones inseguras en programas o instalaciones recreativas y deportivas;

(j) Recopilar y publicar anualmente datos sobre programas ofrecidos, personas servidas, regiones atendidas, instalaciones accesibles, personal adiestrado, acomodos provistos, querellas recibidas, barreras identificadas y medidas correctivas adoptadas; y

(k) Adoptar o enmendar reglamentos, manuales, protocolos, guías, formularios y procedimientos internos necesarios para implantar este Artículo. Dichos documentos deberán estar disponibles al público en lenguaje claro y en formatos accesibles.

El Departamento de Recreación y Deportes coordinará sus servicios con las demás agencias concernidas de manera que la persona con Síndrome de Down no tenga que gestionar de forma fragmentada, repetitiva o irrazonablemente onerosa los apoyos necesarios para su participación deportiva, recreativa, comunitaria y familiar."

Sección 8.- Se enmienda el Artículo 13 de la Ley 97-2018, según enmendada, conocida como "Carta de Derechos de las Personas con Síndrome de Down", para que lea como sigue:

"Artículo 13. — Causas de Acción Civil y Penal; remedios; legitimación activa; penalidades.

Las violaciones a las obligaciones estipuladas en esta Ley por parte de las agencias y funcionarios gubernamentales, así como por 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. *La causa de acción reconocida en este Artículo será independiente, acumulativa y no excluyente de cualquier otro remedio disponible bajo el ordenamiento jurídico de Puerto Rico o de los Estados Unidos.*

Toda persona con Síndrome de Down cuyos derechos hayan sido violados podrá presentar una acción civil, administrativa o cualquier recurso extraordinario que proceda, incluyendo, sin que se entienda como una limitación, injunction, sentencia declaratoria, mandamus, interdicto, orden de cumplimiento, revisión judicial, daños y perjuicios, remedios en equidad, medidas provisionales, costas, gastos y honorarios de abogado.

También tendrán legitimación activa para reclamar el cumplimiento de esta Ley, en beneficio de la persona con Síndrome de Down, sus padres, tutor, encargado, cuidador, familiar encargado, persona de apoyo, representante legal, defensor judicial, entidad sin fines de lucro que le preste servicios o cualquier persona o entidad autorizada conforme a derecho, siempre que dicha gestión no sea contraria a la voluntad, preferencias, dignidad o mejor interés de la persona con Síndrome de Down.

Ninguna agencia concernida, funcionario público, contratista, proveedor, asegurador, organización de servicios de salud, patrono, institución educativa, entidad recreativa, entidad privada o persona natural podrá tomar represalias, discriminar, intimidar, amenazar, coaccionar, suspender servicios, alterar beneficios, cancelar cubierta, excluir, despedir, disciplinar o afectar adversamente a una persona con Síndrome de Down, o a su familiar, cuidador, encargado, persona de apoyo o representante, por haber solicitado servicios, requerido

acomodos razonables, presentado una querella, participado como testigo, reclamado derechos o ejercido cualquier remedio reconocido por Ley.

Cuando el tribunal determine que se ha violado esta Ley, podrá conceder, según corresponda, órdenes de hacer o no hacer, restitución de servicios, implantación de acomodos razonables, prestación inmediata de servicios, revisión de protocolos, adiestramientos obligatorios, medidas de seguimiento, daños, costas, gastos, honorarios de abogado y cualquier otro remedio adecuado para vindicar los derechos reconocidos en esta Ley.

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.

Las agencias concernidas deberán establecer procedimientos administrativos accesibles, expeditos y uniformes para recibir, investigar y resolver querellas relacionadas con violaciones a esta Ley. Dichos procedimientos deberán incluir, como mínimo, mecanismos de orientación, presentación de querellas, notificación a las partes, términos razonables de investigación, medidas provisionales cuando exista riesgo de daño, determinación escrita, remedios correctivos y derecho a revisión conforme al ordenamiento jurídico vigente. La existencia de un procedimiento administrativo no impedirá que la persona afectada acuda al tribunal cuando proceda un remedio judicial extraordinario o urgente.

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]** *no será menor de cinco mil*

dólares ($5,000) ni mayor de cincuenta mil dólares ($50,000), a discreción del tribunal. *Para fijar la penalidad, se considerará la gravedad de la violación, el daño causado, la duración del incumplimiento, la reincidencia, la cantidad de personas afectadas, la capacidad económica de la entidad infractora y las medidas correctivas adoptadas."*

Sección 9. — Separabilidad.

Si cualquier cláusula, párrafo, subpárrafo, oración, palabra, artículo, inciso, subinciso, sección o parte de esta Ley fuere declarada nula, inválida o inconstitucional por un tribunal con jurisdicción competente, dicha determinación no afectará, menoscabará ni invalidará las restantes disposiciones de esta Ley.

El efecto de tal determinación quedará limitado exclusivamente a la cláusula, párrafo, subpárrafo, oración, palabra, artículo, inciso, subinciso, sección o parte específica que hubiese sido declarada nula, inválida o inconstitucional. Las demás disposiciones continuarán en pleno vigor y efecto, siempre que puedan ejecutarse de manera independiente y conforme a la intención legislativa.

Sección 10. — Vigencia.

Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.