

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{ma.} Asamblea
Legislativa

1^{ra.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

R. del S. 123

1 de abril de 2025

Presentada por la señora *Santiago Negrón* y el señor *González Costa*

Referida a la Comisión de Asuntos Internos

RESOLUCIÓN

Para ordenar a la Comisión de Educación, Arte y Cultura del Senado de Puerto Rico realizar una investigación sobre el estado de cumplimiento de la Ley 163-2024, denominada “Ley para la Protección, Seguridad, Integración, Bienestar y Desarrollo Integral de las Personas con los Trastornos del Espectro Autista”.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Ley 220-2012, denominada “Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo”,¹ fue un estatuto concebido con intenciones encomiables, entre cuyos propósitos se encontraban: promover la identificación temprana de la niñez con trastornos del espectro del autismo (TEA), proveer una cubierta médica especializada mandatoria para la población con TEA, ordenar la provisión de servicios terapéuticos y sociales canalizados a través de diversas agencias gubernamentales, proteger el desarrollo integral de las personas con TEA y crear un Comité Timón que evaluara con regularidad la puesta en vigor de la política pública gubernamental a favor de las personas con TEA. Desde su concepción, este estatuto sufrió escollos que limitaron su implementación efectiva a causa de ciertas deficiencias en su construcción y diseño. El lenguaje desiderativo, discrecional y optativo de muchas de sus disposiciones abrió puertas, en ocasiones, a la posposición de su ejecución y, en otras

¹ Esta Ley también se conoció como la Ley “BIDA”, por sus siglas.

circunstancias, al franco incumplimiento de los funcionarios con los derechos y servicios que debía adelantar la política pública. Consecuentemente, luego de varios esfuerzos por enmendarla, y de constatarse un largo historial de incumplimiento por las agencias llamadas garantizar que las personas con TEA contaran con condiciones dignas a lo largo de sus vidas, la Ley 163-2024, conocida como “Ley para la Protección, Seguridad, Integración, Bienestar y Desarrollo Integral de las Personas con los Trastornos del Espectro Autista”, derogó la Ley 220-2012, según enmendada, y redefinió la política pública sobre la atención a la comunidad con TEA.

La Ley 163-2024 es una pieza nutrida de un largo proceso de consultas, vistas públicas y el análisis de las experiencias vividas bajo varias leyes previas que, igualmente, buscaron visibilizar y subsanar los problemas confrontados por las personas con TEA y sus familias.² Lamentablemente, luego de aprobarse una pieza legislativa considerada por la comunidad como una más abarcadora y ejecutable, vuelven a presentarse denuncias de incumplimiento, de ejecución incompleta de procesos dispuestos en la legislación y de desidia gubernamental hacia las personas diagnosticadas con TEA. Por eso, hoy tenemos familias en estado de desesperación.

El Espectro Autista es una condición del neurodesarrollo que afecta principalmente las áreas de la comunicación social y la conducta.³ Explica la Dra. Ángeles J. Acosta Rodríguez que, **el autismo es una condición crónica 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 condiciones médicas o psiquiátricas que dan lugar a un impacto significativo en el bienestar emocional, económico y social en la familia. La niñez con TEA muestra diferencias significativas en términos de la expresión fenotípica

² Véanse la Ley 318-2003, según enmendada, conocida como la “Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Desórdenes de la Condición de Autismo en Puerto Rico”; y la Ley 103-2004, denominada “Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo”; ambas derogadas.

³ American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

con la que se manifiesta la condición y, además, **existen factores psicosociales adversos como es la pobreza** como un elemento determinante en la recuperación.

La exposición a situaciones adversas y factores estresantes como la pobreza, la falta de seguridad y estabilidad en el entorno del hogar y la falta de acceso a una educación temprana de calidad, pueden afectar negativamente el desarrollo de la niñez en general.⁴ 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.

Según el estudio “Tendencias en la prevalencia de deficiencias del desarrollo en niños de EE. UU., 1997-2008” del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) y la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés), la prevalencia general de deficiencias en el desarrollo aumentó un 17.1% de 1997 a 2008, **mientras que la prevalencia del autismo aumentó 289.5%**. 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. El estudio pronostica que seguirá subiendo

⁴ Robinson, Lara R; Rebecca H. Bitsko; Ross A. Thompson et al. (2017) *CDC Grad Rounds Addressing Health Disparities in Early Childhood*. CDC MMWR Weekly/Vol.66/No.29. Citado por Ángeles J. Acosta Rodríguez, *Ponencia en torno a la Resolución del Senado de PR 444*, pág. 2.

exponencialmente, ya que se estimó que para el año 2025, 1 de cada 15 niñas será diagnosticada con autismo. El *Child Count* de estudiantes registrados en el Programa de Educación bajo el mandato de la *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA), que está próximo a publicarse, debe arrojar luz sobre la proporción del autismo en el presente.

A su vez, el 64% de las personas con TEA informó tener alguna comorbilidad que profundiza su dificultad para llevar a cabo funciones del diario vivir. La presencia de condiciones adicionales al autismo es un reto para esta población y para el sistema de salud que los atiende. Los diagnósticos concomitantes reportados más frecuentemente fueron: problemas de aprendizaje (76%), déficit de atención (58%) y ansiedad (47%). De este grupo el 19% reportó que la ansiedad era severa, 45% moderada y el 36% leve. Otras condiciones reportadas fueron: problemas gastrointestinales (30%), alergias en general (30%), alergias alimentarias (23%), epilepsia (10%) y depresión (10%). La agresión o autoagresión son comunes en esta población, mayormente generada por los altos niveles de ansiedad que padecen y su dificultad para comunicarse, manejar su ambiente, estímulos sensoriales, problemas de autorregulación y por los trastornos médicos, particularmente gastrointestinales, que a su vez afectan su sistema nervioso.⁵

El cumplimiento de la política pública, así como la urgencia de una atención digna, integral y constante para las personas con TEA, son asuntos que inciden sobre los derechos humanos de la gente afectada y que no admiten más posposición. Por eso, el Senado de Puerto Rico le ordena a su Comisión de Educación, Arte y Cultura realizar una investigación sobre el estado de cumplimiento de la Ley 163-2024, denominada “Ley para la Protección, Seguridad, Integración, Bienestar y Desarrollo Integral de las Personas con los Trastornos del Espectro Autista”.

⁵ Véase el Informe Final sobre la R. del S. 444 de la *Comisión Especial para la Monitoría Legislativa del Programa de Educación Especial del Departamento de Educación* del Senado (13 de enero de 2023).

RESUÉLVESE POR EL SENADO DE PUERTO RICO:

1 Sección 1.- Se ordena a la Comisión de Educación, Arte y Cultura del Senado de
2 Puerto Rico realizar una investigación sobre el estado de cumplimiento de la Ley
3 163-2024, denominada “Ley para la Protección, Seguridad, Integración, Bienestar y
4 Desarrollo Integral de las Personas con los Trastornos del Espectro Autista”.

5 Sección 2.- La Comisión rendirá un informe con sus hallazgos, conclusiones y
6 recomendaciones dentro de ciento veinte (120) días después de la aprobación de esta
7 Resolución.

8 Sección 3.- Esta Resolución comenzará a regir inmediatamente después de su
9 aprobación.