



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Defensoría de las Personas con Impedimentos

20 de abril de 2023

Hon. Lisie J. Burgos Muñiz
Presidenta
Comisión de Bienestar Social,
Personas con Discapacidad
y Adultos Mayores
Cámara de Representantes

Estimada señora Presidenta:

Según nos fuese solicitado, a continuación, ofrecemos los comentarios al P del S 622 cuyo título lee como sigue:

“LEY

Para establecer la Ley para el Desarrollo y Operación del “Centro Desarrollo Integral y Capacitación a Vida Independiente de Niños y Jóvenes con Autismo, Inc.”; ordenar al Comité de Evaluación y Disposición de Bienes Inmuebles (CEBDI) presidido por la Autoridad de Asesoría Financiera y Agencia Fiscal (AAFAF) a conceder mediante contrato el uso, desarrollo y mantenimiento de uno de los planteles escolares cerrados para el propósito exclusivo del establecimiento de un lugar de vivienda y desarrollo personal para niños y jóvenes con autismo; y para otros fines relacionados.”

La exposición de motivos del presente proyecto destaca la importancia de incentivar a más organizaciones sin fines de lucro, para que obtengan las herramientas necesarias que permita desarrollar iniciativas en beneficio de las personas con impedimentos. A esta población de personas con impedimentos se les ha hecho difícil llevar a cabo actividades que los demás realizan por su cuenta de forma cotidiana. Resulta imprescindible, por tanto, fortalecer y brindar toda la ayuda posible a las organizaciones sin fines de lucro que se organizan para atender esta población.

Una de las formas de lograr que se produzcan las condiciones necesarias, que propicien el impulso del mejoramiento de la calidad de vida de las personas con impedimentos de nuestro país, es mediante la promulgación de medidas como la presente, que benefician a



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Defensoría de las Personas con Impedimentos

este sector de ciudadanos, como bien se establece en la intención legislativa del presente Proyecto de Ley.

Ya en otras ocasiones previas hemos tenido la oportunidad de comentar sobre medidas que benefician a la comunidad de personas con impedimentos, estimulando a que sus pares sin impedimentos contribuyan a los esfuerzos de integración de los primeros a la sociedad. Es nuestra política y deber en Ley como agencia fiscalizadora de los derechos de las personas con impedimentos, el apoyar aquella legislación que se proponga para mejorar las condiciones de la comunidad de personas con impedimentos.

Hacemos extensivo el anterior pronunciamiento, a la presente ponencia. Las personas con impedimentos, como otros grupos minoritarios, son acreedores a ciertos derechos, como la autogestión y el apoderamiento, los cuales deben ponerse en vigor mediante legislación, como la presente. Por otro lado, no debemos olvidar que aquello que beneficie a las entidades no gubernamentales sin fines de lucro, que atiendan a personas con impedimentos, necesariamente redundará en beneficios para la población atendida por nuestra dependencia.

La finalidad de esta medida, de brindar mayores oportunidades de adiestramiento a los integrantes de la comunidad de personas con impedimentos, en este caso personas con autismo, cuenta con nuestra aprobación y endoso.

JST
Sin embargo, traemos a la atención de este honorable cuerpo que prácticamente todos los esfuerzos legislativos y extra legislativos, están dirigidos a los niños dentro del espectro del autismo, **que tienen que ser servidos por los Departamentos de Educación y el de Salud**. Los niños, desde su nacimiento hasta la edad preescolar, son servidos por el Departamento de Salud y de esa edad hasta los 21 años y 364 días, tienen que ser servidos por el Departamento de Educación. Pero ¿qué pasa una vez llegan a la mayoría? Son muy pocos los que pueden recibir servicios de la Administración de Rehabilitación Vocacional. Fuera de los que tenían el diagnóstico de Síndrome de Asperger o trastorno general del desarrollo, no especificado de otra manera (PDD-NOS, por sus siglas en inglés), ahora autismo leve, todos los demás no tienen servicios. Por lo tanto, se quedan en sus casas haciendo muy poco o nada y resultan marginados.

Reconocemos la importancia y prioridad de brindarle a nuestros niños especiales espacios y atención temprana. Sin embargo, donde mayormente hemos visto gran necesidad y falta de destrezas de vida independiente es en los adultos con autismo. Lamentablemente ante la escasez de espacios apropiados y servicios especializados, muchos padres optan por sobre proteger a sus hijos con autismo y se convierten en sus primeros defensores. En mucho de los casos este sobre proteger de los padres, ocasiona que el niño o la persona con autismo, pierdan destrezas de vida independiente. Cuando su cuidador fallece, la persona con



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Defensoría de las Personas con Impedimentos

impedimento queda solo, sin destrezas de vida independiente y con un gran cambio traumático para esta persona.

Debemos recordar que estas personas están acostumbrados a una rutina rígida. Al quedarse en sus casas las destrezas que pueden haber desarrollado se van olvidando o extinguiendo, al punto que se pueden poner agresivos y destructivos. Desafortunadamente no contamos en Puerto Rico con servicios para esta población. Somos de la opinión que es responsabilidad del estado proveerles a estas personas de alternativas que les permitan continuar desarrollando sus destrezas y habilidades. Por ello consideramos que se debe contemplar incluir espacios y servicios para esta población adulta.

Esperamos que este sea el fin de esta medida y así poder hacerle justicia, no solo a estos conciudadanos, sino a sus padres, madres y encargados, que son los que día a día tienen que velar por el bienestar de estos adultos dentro del espectro del autismo, siendo sus primeros defensores.

Por otro lado, entendemos que el presente proyecto, permite la creación de un espacio físico que redunde en un lugar de apoderamiento y un espacio social, que no existe. Es necesario lugares y proyectos de esta envergadura lo anterior. Por último, traemos a la atención de esta Hon. Comisión, que el proyecto debe contener unas metas y mandatos mínimos a cumplirse por la ONG y del cual se desprenda los servicios que viene obligado a ofrecer la ONG. NO se debe dejar a la discreción de la ONG el servicio. El estado debe establecer unos requisitos a cumplirse y que pueda ser objeto de verificación. Sugerimos que se incluyan en el proyecto, las políticas de vida independiente que el Estado exigirá. También en atención a que son niños y se contempla un programa residencial, se deben considerar aspectos de custodia, cuidados, incapacidad y elementos relacionados a relaciones materno y paterno filiales.

Agradecemos la oportunidad para brindar nuestros comentarios y exhortamos a esta Honorable Asamblea Legislativa a continuar ayudándonos a proteger los derechos de todas las personas con impedimentos.

Respetuosamente,


Lcdo. Juan J. Troche Villeneuve
Defensor Interino