



Calle Quisqueya #57, 2do piso
San Juan, PR 00917
P.O. Box 195484
San Juan, PR 00919-5484
Teléfono: (787) 993-3336

28 de enero de 2011

Hon. José E. Torres Zamora
Presidente
Comisión de Salud
Cámara de Representantes
El Capitolio
San Juan, Puerto Rico

P. del S. Núm. 1245: Para ordenar al Departamento de Salud, al Departamento de la Familia, al Departamento del Trabajo y su Administración de Rehabilitación Vocacional y al Departamento de Educación, en coordinación y bajo los estándares adoptados por el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico creado bajo la Ley Núm. 209 de 28 de agosto de 2003, según enmendada que realicen un estudio estadístico sobre cuántas personas han sido diagnosticadas con la condición de autismo en Puerto Rico que reciben servicios de estos Departamentos y para la creación de un Registro permanente, a esos fines.

Estimado señor Presidente:

Reciba un cordial saludo de quienes integramos el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (Instituto).

I. Introducción

Recibimos para nuestros comentarios el Proyecto del Senado Número 1245. En esencia, esta medida propone crear Registros Permanentes en el Departamento de Salud, el Departamento de la Familia, el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos, el Departamento de Educación y la Administración de Rehabilitación Vocacional con información sobre cada persona diagnosticada con la condición de autismo que ha recibido servicios de estas Agencias.

La medida bajo estudio resulta puntual bajo dos perspectivas: (1) en primera instancia, bajo la responsabilidad del Estado de atender las necesidades de los ciudadanos que enfrentan los retos de lidiar con una condición de salud que se estima en ascenso¹, lo anterior, bajo la perspectiva del derecho a la salud; (2) en segunda instancia, por que se reconoce que la información estadística resulta modular

¹ En el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, rendido el 11 de noviembre de 2009, por las Comisiones Comisiones de Asuntos de Familias y Comunidades y de Hacienda de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, se señala, en lo pertinente: *Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos y la Sociedad de Autismo de América, el crecimiento dramático en el número de niños diagnosticados con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo en Puerto Rico y Estados Unidos, constituye una crisis de salud pública que debe ser atendida rápida y ágilmente. De hecho, en Estados Unidos se declaró el Autismo como epidemia nacional.*

para que el Estado pueda implementar la política pública en este campo de manera informada, efectiva y eficaz. Veamos.

II. Trasfondo Legislativo

La Asamblea Legislativa ha estado atenta a las necesidades de la población diagnosticada con autismo. A manera ilustrativa veamos las siguientes iniciativas:

1. En el **P. del S. 1244**, se le ordena al Departamento de la Familia el crear un Programa que provea servicios de cuido a familias que tienen uno o más familiares con impedimentos y/o condiciones especiales, incluyendo, personas con retardo y **con la condición de autismo**.
2. En el **P. del S. 614**, se propone la creación del Programa de Adiestramiento sobre Autismo en el Departamento de Educación dirigido a los maestros del sistema educativo del Gobierno de Puerto Rico sobre la **condición de autismo**, sus características y tratamientos de manera que estén capacitados para identificar síntomas de esta condición en los estudiantes; viabilizar ayuda médica y facilitar los servicios educativos que éstos requieren.
3. En el **P. del S. 435**, se dispone que la Secretaría Asociada de Educación Especial provea los recursos para que los maestros de kínder a sexto grado, en escuelas públicas obtengan una Certificación de Educación Continua sobre condiciones que inciden en el aprendizaje estudiantil, tales como déficit de atención, trastorno oposicional desafiante, **autismo**, dislexia, depresión, entre otras y alternativas existentes para manejar efectivamente estas condiciones en el salón de clase.
4. En el **P. de la C. 2278**, se sugiere la creación de la Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo, la cual podrá ser citada como “Ley BIDA”, relacionada con la Población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo de Puerto Rico; establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población; promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden; disponer la creación de un Programa de Apoyo a la Familia; disponer sobre la educación continua especializada para los profesionales de la salud que laboren con personas con este desorden; proveer para cubierta médica mandataria a la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo; crear un Comité Timón para evaluar la puesta en vigor de esta política pública y disponer para su implantación; establecer penalidades; derogar la Ley Núm. 318 de 28 de diciembre de 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”; derogar la Ley Núm. 103 de 23 de abril de 2004, conocida como “Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo”; y para otros fines relacionados.
5. El **P. de la C. Núm. 262** tiene como fin establecer el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas que Padecen de la Condición de Autismo y sus Familiares, adscrito al Departamento de Salud².

² La Comisión de Salud de la Cámara rindió informe negativo.

6. En el **P. de la C. 1322**, se propone crear la Ley sobre la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionado con la Población con Trastornos dentro del Continuo del Autismo de Puerto Rico³.
7. El **P. de la C. 1011**, se propone enmendar el Artículo 9 de la Ley Núm. 318 de 28 de diciembre de 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 Trastornos de la Condición de Autismo en Puerto Rico" para que el presupuesto operacional anual del Comité Interagencial de Política Pública sobre el Trastorno de la Condición del Autismo sea aportado de forma proporcional de los fondos que le son asignados anualmente del presupuesto gubernamental a las agencias estatales que componen de dicho Comité⁴.
8. En el **P. de la C. 369**, se persigue establecer el Programa de Control y Conocimiento del Autismo y otros Desórdenes de Desarrollo Neurológicos adscrito al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
9. En el **P. de la C. 2097**, se pretende autorizar la creación de Alianzas Público Privadas conforme a las disposiciones de la Ley Núm. 29 de 8 de junio de 2009, conocida como "Ley de Alianzas Público Privadas", con cualquier empresa privada con o sin fines de lucro, a los fines de viabilizar la construcción o administración de edificaciones cuyo único propósito sea el establecimiento de centros que ofrezcan servicios terapéuticos, educativos, de recreación y programas de respiro a la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo y a sus familias en Puerto Rico; conformar un Comité de Alianza al amparo de las disposiciones de la referida Ley Núm. 29, compuesto, entre otros, por el Departamento de Salud de Puerto Rico, en conjunto con el Departamento de Educación, el Departamento de la Familia, la Administración de Rehabilitación Vocacional, para el establecimiento de dichas Alianzas; y para otros fines relacionados⁵.
10. En el **P. de la C. 1854**, se propone añadir un inciso (h) al Artículo 4 de la Ley Núm. 103 del 23 de abril de 2004, según enmendada, conocida como "Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo", a los efectos de requerir un referido inmediato a un especialista, cuando un menor presente síntomas de autismo⁶.

Un detenido examen de las distintas medidas presentadas y las comparecencias de distintos sectores de la sociedad y de Agencias, refleja cierta preocupación por la efectividad de los esfuerzos realizados hasta el presente para atender a las personas diagnosticadas con esta condición⁷. A su vez estas medidas

³ El 17 de diciembre de 2009 la medida recibió un veto de bolsillo por parte del Gobernador de Puerto Rico, Hon. Luis G. Fortuño.

⁴ Las Comisiones de Asuntos de Familias y Comunidades; y de Hacienda de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, rindieron un informe negativo sobre esta medida.

⁵ La medida fue aprobada en la Cámara de Representantes, y se encuentra ante la consideración de la Comisión Conjunta para las Alianzas Público Privadas del Senado.

⁶ La Comisión de Asuntos de Familias y Comunidades de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, no recomendó la aprobación del Proyecto de la Cámara Núm. 1854.

⁷ Algunos padres que comparecieron a las vistas en torno al P. del S. 1322 denunciaron indiferencia de la sociedad ante los padecimientos de Autismo de muchos niños, adolescentes y adultos. Manifestaron, además, que no permiten a jóvenes con ésta condición matricularse en colegios o escuelas públicas, y que el sistema no trabaja para la integración de los menores con Autismo. Véase el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, citado.

reflejan preocupación en cuanto a las estadísticas disponibles⁸ que permitan el desarrollo de la política pública de manera efectiva⁹.

Este último objetivo resulta fundamental para la misión del Instituto de Estadísticas de Puerto Rico. Nos explicamos.

III. Jurisdicción del Instituto de Estadísticas de Puerto Rico

La Ley Núm. 209 de 28 de agosto de 2003, según enmendada, conocida como la *Ley del Instituto de Estadísticas de Puerto Rico*, fue aprobada con el propósito de promover cambios significativos en los sistemas de recopilación de datos y estadísticas para asegurar que éstos sean completos, confiables y de rápido y universal acceso. Mediante dicha Ley se establece como política pública que los organismos gubernamentales y la ciudadanía en general cuente con un sistema de información que se caracterice por la transparencia en la disponibilidad de los métodos utilizados, la periodicidad en la publicación y la accesibilidad de los datos.

A fin de adelantar dichos objetivos, la citada Ley Núm. 209, creó el Instituto. Para asegurar que los organismos y las entidades privadas cumplan con la política pública que se establece en la referida Ley, se le confirieron al Instituto amplias facultades reglamentarias y quasi-judiciales. A manera ilustrativa, el Instituto tiene los siguientes poderes:

- (a) establecer criterios de calidad para la recopilación de estadísticas;
- (b) analizar e interpretar la información estadística que se obtenga;
- (c) promover el acceso público y la entrega rápida de los datos, estadísticas y los informes basados en dicha información que produzcan las agencias gubernamentales, con excepción de la reserva que sea esencial para proteger la privacidad debida a las empresas, los individuos y entidades que reclamen las garantías de confidencialidad que en derecho procedan;

⁸ Aunque en Puerto Rico no tenemos estadísticas reales sobre la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, en el año escolar 2008-2009, el Departamento de Educación registró un aumento de 410 casos de estudiantes con la condición, lo que es cónsono con las expectativas de un aumento anual de 400 casos. Véase el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, citado.

⁹ En el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, citado se señala: *El Estado, ha realizado distintas gestiones para mitigar el impacto de esta condición y lograr la consecución de una mejor calidad de vida para estos pacientes. Ejemplo de ello, fue la aprobación de la Ley Núm. 318 del 28 de diciembre de 2003, según enmendada, que creó la “Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Trastornos de la Condición de Autismo en Puerto Rico”*. El referido estatuto designó al Departamento de Salud como agencia líder en el desarrollo e implementación de la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Trastornos dentro del Continuo del Autismo. Además, creó un Comité de Política Pública Interagencial y Multidisciplinario sobre esta Condición. El antes mencionado estatuto sufrió enmiendas con la aprobación de la Ley Núm. 122 de 19 de julio de 2006, con el propósito de reducir la cantidad de miembros del Comité; crear un Grupo Asesor del Comité; establecer funciones del Comité y establecer sus requisitos de quórum. Posteriormente, y cumpliendo con las disposiciones de la Ley Núm. 318, supra, el Departamento de Salud, esbozó una propuesta de lo que debe ser la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico sobre la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo en Puerto Rico. Véase, además, la Ley Núm. 103 de 23 de abril de 2004, donde se adopta la Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo.

- (d) establecer calendarios estrictos de publicación de datos e información estadística, en coordinación con los organismos gubernamentales, mediante reglamentación;
- (e) exigir o requerir a cualquier organismo gubernamental o entidad privada la información o datos que para fines estadísticos entienda necesaria, y que por mandato de la Ley tienen que suministrar;
- (f) preparar y mantener al día el inventario de Estadísticas del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Este documento contendrá todas las actividades estadísticas de importancia que lleven o planifiquen llevar a cabo los organismos gubernamentales, así como una relación detallada de todos los productos, series o indicadores estadísticos que se produzcan. Asimismo, contendrá el calendario de publicación de las estadísticas de los organismos gubernamentales;
- (g) publicar en el Portal del Gobierno en la Red de Internet el inventario de Estadísticas del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, acompañado de la metodología utilizada en la preparación de dichas estadísticas, así como los reglamentos adoptados; y
- (h) ampliar la coordinación interagencial en la producción de datos y estadísticas para evitar la duplicación de esfuerzos y la ausencia de coherencia entre factores que están interrelacionados; entre otras facultades¹⁰.

En armonía con las facultades antes indicadas, el 1 de julio de 2009, el Instituto preparó un Informe sobre las Estadísticas relacionadas con la prevalencia de autismo en Puerto Rico. (Anejo 1). En este señalamos, en lo pertinente:

Registros mandatorios: al menos 2 estados han aprobado legislación para crear un registro mandatorio de casos nuevos de autismo: Delaware y New Hampshire. Los registros mandatorios permiten conocer la incidencia y la prevalencia de la enfermedad en la población, ayudando a desarrollar política pública y estrategias para esta población.

En Puerto Rico, la Ley Núm. 103 de 2004 estableció un Registro de Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo en el Departamento de Salud. Sin embargo, este Registro está inactivo. En cambio, el Departamento de Salud realizó un avalúo de necesidades para la población con Autism Spectrum Disorder (ASD) o características asociadas en el 2006 para comenzar a desarrollar el Registro y una política pública para los ASD. Los participantes de este estudio fueron personas voluntarias con alguna condición de ASD y el 89 por ciento recibían servicios de educación especial mediante un Programa Individualizado de Educación (IEP, en inglés).

III. Encuesta sobre Prevalencia de Autismo en Niños

Actualmente, el Instituto realiza la Encuesta sobre Prevalencia de Autismo en Niños. Los objetivos de la Encuesta son:

1. Estimar la prevalencia de autismo y los trastornos del espectro autista para los niños y niñas que residen en Puerto Rico;

¹⁰ Véase el Artículo 5 de la Ley Núm. 209, citada.

2. Identificar el tratamiento que se utiliza con mayor frecuencia para el tratamiento de esta condición en niños y niñas; y
3. Identificar la terapia alternativa que se utiliza con mayor frecuencia para el tratamiento de esta condición en niños y niñas.

La Encuesta se realiza como suplemento del Puerto Rico *Behavioral Risk Factor Surveillance System*. El cuestionario desarrollado para estos propósitos se incluye como Anejo 2. En específico, en esta encuesta se realizan llamadas telefónicas a una muestra de hogares y se entrevista una persona de 18 años o más (adultos). En aquellos hogares con personas de 17 años o menos (niños y niñas), se selecciona aleatoriamente un niño o niña. Para este niño o niña se realizarán preguntas sobre su sexo, edad, edad de diagnóstico, y terapias utilizadas, entre otras variables. Además de poner a disposición de los usuarios el informe de resultados de esta encuesta, la base de micro datos se pondrá a la disposición de la ciudadanía, en conjunto con las demás bases de microdatos del BRFSS para que los usuarios puedan hacer sus propios análisis.

Nuestra expectativa es que los resultados se den a conocer a mediados del 2012.

Para más información sobre la Encuesta sobre Prevalencia de Autismo en Niños, puede visitar nuestro portal: <http://www.estadisticas.gobierno.pr/iepr/Encuestas/Prevalenciadeautismo.aspx>.

IV. Conclusión y Enmiendas Sugeridas

Luego de examinar la medida, a la luz de lo antes discutido, le expresamos que el Instituto no tiene objeción de carácter legal para su aprobación.

A tenor con el Artículo 8 de la Ley Núm. 103 del 25 de mayo de 2006, conocida como "Ley para la Reforma Fiscal del Gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico", expresamos que el Instituto requerirá de \$50,000 adicionales para financiar su participación en los trabajos de coordinación que se le pide en el P. del S. 1245. Actualmente, no contamos con estos fondos.

Como medida deferencial, recomendamos que se le solicite la opinión al Departamento de Salud, el Departamento de la Familia, el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos, el Departamento de Educación y la Administración de Rehabilitación Vocacional.

Confiamos que nuestros comentarios contribuyan al análisis de esta medida. Para aclarar cualquier interrogante pueden contactarnos en la siguiente dirección electrónica mario.marazzi@estadisticas.gobierno.pr o al teléfono (787) 993-3336.

Cordialmente,



Dr. Mario Marazzi Santiago
Director Ejecutivo