(P. de la C. 38)

LEY



Para crear la "Carta de Derechos del Estudiante Encamado, en Silla de Ruedas o que hace uso de tecnología que le asiste a mantenerse con vida", que será también conocida como la "Ley Victoria", a fin de establecer como política pública del Gobierno de Puerto Rico, los derechos que todo estudiante menor de veintiún (21) años, con impedimentos, que esté encamado, en silla de ruedas o que hacen uso de tecnología que los asisten a mantenerse con vida, y sin menoscabo a las leyes vigentes, tendrán frente al Departamento de Educación y el Gobierno de Puerto Rico; crear mecanismos judiciales expeditos para reivindicar tales derechos; y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La Constitución del Gobierno de Puerto Rico, consagra y garantiza las libertades, derechos y prerrogativas que se disfrutan bajo el Sistema Democrático de Gobierno. Siendo esto así, en su Artículo II, Sección 1, se dispone que: "La dignidad del ser humano es inviolable. Todos los hombres son iguales ante la ley. No podrá establecerse discrimen alguno por motivo de raza, color, sexo, nacimiento, origen o condición social, ni ideas políticas o religiosas. Tanto las leyes como el sistema de instrucción pública encarnarán estos principios de esencial igualdad humana."

A tenor con dichos principios, en el mismo Artículo II, en su Sección 5, de la Carta Magna, se expresa que toda persona tiene derecho a una educación que propenda al pleno desarrollo de su personalidad y al fortalecimiento del respeto de los derechos del hombre y de las libertades fundamentales, así como que habrá un Sistema de Instrucción Pública, el cual será libre y enteramente no sectario.

Ha trascendido a la luz pública, que en las escuelas del país han aumentado de forma alarmante los niños y jóvenes menores de veintiún (21) años con impedimentos, que estén encamados, en silla de ruedas o que hacen uso de tecnología que los ayuda a mantenerse con vida. Para el periodo de 2010 al 2020, se informaron 9,068 nacimientos, de los cuales 506 requirieron ventilación artificial y 2,999 de los casos fueron admitidos a la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (NICU). La condición de convulsión o difusión neurológica incluye a niños con perlesía cerebral, los cuales pueden ser candidatos para ventilador artificial. Los casos de defectos congénitos se refieren a bebés que tienen daños o alteraciones significativas durante la gestación, formándose dentro del vientre de mamá. Algunos de estos casos son críticos y otros no. Los datos fueron provistos por el Programa Demográfico del Departamento de Salud de Puerto Rico, Programa Graduado de Demografía de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas.

Según las estadísticas del Departamento de Salud de la Oficina de Niños y Jóvenes Dependientes de Tecnología, hay 229 niños y jóvenes menores de veintiún (21) años, con impedimentos, distribuidos por las siguientes regiones: 34 en Arecibo, 43 en Bayamón, 38 en Caguas, 6 en Fajardo, 20 en Mayagüez, 48 en la región Metro y 40 en Ponce. La presente estadística obliga como país a elaborar una política pública que atienda las causas de esta noble población.

Uno de los mayores problemas que enfrentan los niños y jóvenes menores de veintiún (21) años con impedimentos, que reciben servicio de salud en el hogar es la discriminación en cuanto a la cobertura y servicios ofrecidos por parte de los planes médicos contratados por la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico. Esta población es penalizada si puede asistir a la escuela, siempre y cuando sus condiciones físicas o fisiológicas complejas se lo permita, ya que le limitan los servicios de salud en el entorno escolar. A su vez, en las escuelas (si es estudiante) le limitan el derecho a confraternizar y educarse en un salón de clase o entorno escolar regular, restringiendo su derecho a una vida estudiantil lo más cercana posible a la normalidad. Esto ocurre debido a que directores, maestros, consejeros y demás personal educativo temen que sus escuelas sean penalizadas por el rendimiento académico de sus estudiantes.

Otro aspecto importante para considerar, en cuanto a los niños y jóvenes menores de veintiún (21) años con impedimentos, que reciben servicio de salud en el hogar, es que los mismos tienen riesgos mayores en cuanto a complicaciones médicas tales como: hipertensión, anemia, hipoglucemia convulsiones, entre otros. Además, el riesgo aumenta cuando se trata de un niño o joven que no cuenta con un servicio de enfermeras, terapistas respiratorios o técnicos de emergencias médicas-paramédicos capacitados para poder manejar cualquier complicación, mientras se encuentre recibiendo su educación en el hogar. Debido a estas circunstancias, se ofrecen servicios de salud en el hogar por recomendación médica. No obstante, cuando la condición del niño o joven menor de veintiún (21) años con impedimentos lo permite, también puede asistir a un salón de clases. En estos casos, su acceso a la educación no debe verse interrumpido por decisiones del Departamento de Educación ni por restricciones impuestas por los planes médicos contratados por la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico.

Los servicios de salud en el hogar están diseñados para velar por el bienestar de esta población, para que puedan tener una recuperación óptima, minimizar los riesgos de sala de emergencia y estadías hospitalarias, ya que es un servicio salubrista que vela siempre por el bienestar de la salud de los niños y jóvenes menores de veintiún (21) años con impedimentos que estén encamados, en silla de ruedas o que hacen uso de tecnología que los asisten a mantenerse con vida.

Se ha recomendado que el asunto de los niños y jóvenes menores de veintiún (21) años con impedimentos, que estén encamados, en silla de ruedas o que hacen uso de

tecnología que los asisten a mantenerse con vida y que sus condiciones le permitan asistir de forma presencial a un salón de clase, dentro de la institución educativa, no se debe tratar como una situación social, si no como uno individual. Además, los padres, madres, tutores o encargados de éstos por ser los primeros que están en la línea de batalla atendiendo sus condiciones físicas o fisiológicas, deben ser los primeros educadores de sus hijos, hijas, tutelado, tutelada, pupilo o pupila.

Se ha evidenciado, que muchos de estos padres, madres, tutores o encargados fueron orientados durante el embarazo y después del nacimiento de sus hijos, así como sobre las probabilidades de su mejoramiento a largo plazo. Además, la enseñanza sobre aspectos clínicos relacionados con impedimentos en la niñez, así como el asesoramiento profesional a los jóvenes de esta noble población sobre su educación, las relaciones familiares y cómo capacitarse para obtener empleos, son temas fundamentales para su óptimo desarrollo social.

El Sr. Emmanuel Medina, oriundo del pueblo de Salinas, tuvo el honor de cuidar de una "hermosa reina" con impedimentos, quien permanecía postrada en cama y dependía de ventilación mecánica que le ayudaba a mantenerse con vida. Era una hermosa niña de 7 años llamada Victoria J. Medina González, su hija, que hoy en día cumple de forma diferente ya que para el año 2022 partió con Dios. Victoria inspiró a su padre a redactar la presente medida.

La experiencia vivida por el señor Emmanuel Medina Vázquez con su hija Victoria le demostró la importancia del esfuerzo colectivo para lograr un cambio significativo en las vidas de estas personas tan necesitadas. En su caso, hizo llegar su preocupación y propuesta de solución mediante el presente proyecto de Ley por petición. De esta forma, le brindaría un legado a su hija, Victoria J. Medina González, y a otros como ella, asegurando la integridad de atención médica para esta noble población y, a su vez, haciendo justicia a las nuevas generaciones que puedan tener algún tipo de impedimento en nuestra Isla.

Mediante la presente medida se aclara y reafirma que la política pública no puede ser una de discriminación hacia aquellos estudiantes del sistema público de enseñanza, niños y jóvenes menores de veintiún (21) años, con diversidades físicas o fisiológicas complejas, que estén encamados, en silla de ruedas o que hacen uso de tecnología que los asiste a mantenerse con vida y que puedan asistir de forma presencial a un salón de clase siempre y cuando sus condiciones así lo permitan. Igualmente, proveer aquellas herramientas que permitan a esta noble población su desarrollo pleno como estudiante con igualdad de derechos y oportunidades, coordinando todos los recursos de agencias relacionadas para que puedan asistirles dentro del marco de servicio que necesiten por su condición de salud.

Esta Asamblea Legislativa entiende que al establecerse la "Carta de Derechos del Estudiante Encamado, en Silla de Ruedas o que hace uso de tecnología que le asiste a mantenerse con vida", y hacerla nombrar también como la "Ley Victoria", no solo se recuerda a la "Reina de 7 años" del señor Emmanuel Medina Vázquez, de Salinas, Puerto Rico (que fue la que inspiró la presente medida), sino que se atiende situaciones específicas para garantizar la permanencia de estos niños en el currículo regular escolar, asegurando los esfuerzos gubernamentales necesarios para proveerles la seguridad y atención adecuada. Asimismo, se busca eliminar cualquier forma de discriminación, ya sea directo o subliminal, que afecte su desarrollo pleno y el acceso a una educación de excelencia que asegure su futuro y el bienestar de su entorno familiar.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Artículo 1.-Título.

Esta Ley se conocerá como "Carta de Derechos del Estudiante Encamado, en Silla de Ruedas o que hace uso de tecnología que le asiste a mantenerse con vida", o como "Ley Victoria".

Artículo 2.-Aplicabilidad.

Esta Ley aplicará a los estudiantes del sistema público de enseñanza. El Departamento de Educación será el ente administrador cuando se tratare de derechos rogados por estudiantes del sistema de educación pública.

Artículo 3.-Derechos Generales de los Estudiantes.

El Gobierno de Puerto Rico, atendiendo el marco constitucional que establece que habrá un sistema de educación pública que no discrimine por motivo de raza, color, sexo, nacimiento, origen o condición social, ni ideas políticas o religiosas, así como para garantizar la esencial igualdad de los seres humanos, declara que todo estudiante menor de veintiún (21) años con impedimentos, que esté encamado, en silla de ruedas o que hace uso de tecnología que le asiste a mantenerse con vida, y sin menoscabo a las leyes vigentes, tendrá derecho a:

- 1. Recibir una educación que propenda al pleno desarrollo de su personalidad, de sus capacidades intelectuales, al fortalecimiento del ser humano y de sus libertades fundamentales.
- 2. Disfrutar un ambiente de tranquilidad, paz y respeto a su derecho a la intimidad y dignidad, en cualquier plantel escolar del sistema de educación pública, sin ser objeto de abuso corporal, emocional o presiones

- sicológicas debido a sus impedimentos, ya sea que esté encamado, en silla de ruedas o que utilicen tecnología que los asiste a mantenerse con vida.
- 3. Recibir asesoramiento, ayuda y consejería profesional a través de los programas disponibles y el personal capacitado sobre el manejo de los impedimentos de esta población, sus condiciones médicas, cambios en su salud. Además, recibir orientación para desarrollar relaciones familiares y comunitarias adecuadas a su situación, así como los derechos, responsabilidades y deberes que deberá asumir con especial énfasis en garantizar su permanencia como estudiante regular del sistema de educación pública.
- 4. Los programas fomentarán el desarrollo óptimo de la personalidad, habilidades físicas, mentales y cognitivas de los estudiantes con necesidades especiales, ofreciéndoles preparación académica, como herramientas para su integración en la sociedad.
- 5. Permitir que los servicios de salud en el hogar del estudiante se extiendan al entorno escolar, permitiendo la presencia de personal profesional de la salud como enfermeros, terapistas respiratorios y técnicos de emergencias médicas-paramédicos, sin afectar los servicios de salud domiciliarios autorizados y cubiertos por las aseguradoras contratadas por la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico.
- 6. No ser discriminados, hostigados, intimidados o acosados dentro del sistema de educación pública por razón de sus impedimentos, ya sea que estén encamados, en silla de ruedas o utilicen tecnología de asistencia para mantenerse con vida.
- 7. Las escuelas públicas implementarán un currículo integral que promueva el desarrollo pleno de las capacidades intelectuales, imaginativas y emocionales de los estudiantes. Asimismo, fortalecerán sus habilidades para la sana convivencia, reconociendo al ser humano como un integrante esencial de la sociedad. Dicho currículo fomentarán en el estudiante el pensamiento crítico y analítico, dejando atrás la costumbre de la memorización y la acumulación de datos innecesarios. Además, se fomentará el desarrollo de valores y el respeto a la dignidad del ser humano.
- 8. Ningún Superintendente, Director, Maestro, Personal docente, administrativo o cualquier otro empleado podrá discriminar, inducir, directa o indirectamente, ni promover que los estudiantes con impedimentos, que estén encamados, en silla de ruedas o que hacen uso

- de tecnología que los asisten a mantenerse con vida, abandone el currículo escolar regular.
- 9. La eliminación de cualquier tipo de barrera arquitectónica o condición peligrosa en el plantel escolar que pueda afectar a estudiantes con impedimentos, que estén encamados, en silla de ruedas o que hacen uso de tecnología que los asisten a mantenerse con vida, garantizando así su seguridad y accesibilidad dentro de las instalaciones.
- 10. Que, en caso de necesitar asistencia médica o terapéutica de emergencia, se le provean tutores o maestros para las diferentes asignaturas, con ello el estudiante puede cumplir con el currículo y, por ende, finalizar su año escolar.
- 11. Recibir toda clase de ayuda económica y orientación sobre programas o alternativas de subsidios gubernamentales que favorezcan su desarrollo social y el de su entorno familiar, permitiéndole continuar participando como estudiante regular del sistema de educación.
- 12. Establecer una coordinación efectiva para garantizar el acceso a los recursos del Departamento de la Familia, el Departamento de Salud y la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico, con el propósito de atender posibles problemas relacionados con las relaciones familiares, el entorno social, comunitario y los servicios de salud. Esto es especialmente relevante para aquellos estudiantes cuya condición física o fisiológica compleja los mantiene encamados, en silla de ruedas o dependientes de tecnología asistida para su supervivencia, y que dicha condición pueda afectar su desempeño académico.
- 13. Establecer una coordinación efectiva para garantizar el acceso a los recursos del Departamento de Salud, permitiendo seguimiento y atención adecuada a la condición de salud del estudiante, evitando que esta afecte su capacidad para cumplir con el currículo escolar.
- 14. Todo estudiante, perteneciente al sistema público de enseñanza, con alguna condición física, mental o necesidad especial tendrá derecho a recibir los servicios necesarios de acuerdo con su condición, así como a que se le garantice una modificación razonable acorde con sus necesidades, según establecido en la Ley 51-1996, según enmendada, y los acuerdos del pleito de clase Rosa Vélez vs Departamento de Educación, KPE1980-1738. Además, si el estudiante presenta algún impedimento o condición médica, tendrá derecho a la confidencialidad de su información, conforme a las leyes federales y locales aplicables.

Artículo 4.-Estado Provisional de Derecho y Penalidades.

El Tribunal de Primera Instancia, Sala Municipal, tendrá la competencia primaria en los asuntos relativos a estados provisionales de derecho para hacer cumplir la presente Ley, incluyendo, pero sin limitarse a órdenes de protección, órdenes de cese y desista, y órdenes para hacer cumplir los derechos y obligaciones que aquí se contemplan, o que fueran otorgados o requeridos en cualquier otra ley. Los procedimientos bajo la presente Ley serán de carácter provisional hasta que otra cosa disponga la Sala Superior del Tribunal de Primera Instancia, o que fuera revocado por uno de mayor jerarquía, mediante el recurso de apelación civil.

El Tribunal, previo a los trámites de rigor, dictará cualquier orden, resolución o sentencia que sea necesaria para garantizar los derechos que el estudiante o su representante reclamen; o los deberes que la Institución le reclame al estudiante, a su custodio, tutor o padre con patria potestad, excepto casos por cobro de dinero.

El incumplimiento de una orden del tribunal al amparo de esta Ley se penalizará con desacato civil. El Departamento de Educación y la Oficina de la Administración de los Tribunales, deberán proveer a los estudiantes el acceso a los derechos que aquí se otorgan, de forma que se pueda llevar a cabo todo lo dispuesto en esta Ley. Este proceso será uno expedito, y una vez sea radicada la querella en el tribunal, se escuchará de forma ex-parte, lo más rápido posible a la parte promovente y se emitirá un estado provisional de derecho si así lo entendiera necesario el juez. Si se emitiera un estado provisional ex-parte, o si el tribunal no lo emitiera, pero entendiera necesario escuchar a la otra parte, deberá ser citada la parte promovida en un término no mayor de cinco (5) días. Los estados provisionales de derecho, o las resoluciones u órdenes que a bien tenga emitir el juez, podrán ser por tiempo indefinido o definido según lo disponga el tribunal, o hasta que el de mayor jerarquía, disponga otra cosa.

Cualquier persona que viole lo dispuesto en este Artículo, en relación con las órdenes de protección o estados provisionales de derecho, incurrirán delito menos grave y será sancionada con una pena de reclusión por un término que no excederá de seis (6) meses, o pena de multa no menor de quinientos (\$500) dólares ni mayor de cinco mil (\$5,000) dólares o ambas penas a discreción del Tribunal. Nada impedirá que además de las sanciones penales antes mencionadas, se impongan las sanciones administrativas que el Departamento de Educación de Puerto Rico pueda imponer mediante Reglamento.

Artículo 5.-El Departamento de Educación deberá establecer los mecanismos y sistemas para la publicación, educación y difusión general de la Carta de los Derechos que se establece en esta Ley, el Departamento de Educación, deberá notificar de la existencia de la misma, en por lo menos en un (1) diario de circulación general durante tres (3) días consecutivos. Además, deberá publicar la misma íntegramente mediante el

mecanismo de Internet, en la página cibernética del Departamento de Educación. El Departamento de Educación de Puerto Rico no tolerará que se coarten o limiten los derechos de los estudiantes contenidos en esta Ley; los mismos no son taxativos ni excluyen cualquier otro derecho que el ordenamiento jurídico les conceda.

Artículo 6.-Interpretación de la Ley.

Nada de lo dispuesto en esta Ley se entenderá o deberá interpretar como que excluye, coarta, limita, menoscaba o disminuye los derechos reconocidos en otras leyes locales o federales a favor de los menores de edad en Puerto Rico. Todo lo dispuesto en la presente Ley se hará siempre y cuando los recursos locales disponibles para la salud y educación así lo permitan, de conformidad con los principios constitucionales de Puerto Rico y su jurisprudencia aplicable.

Artículo 7.-Reglamentación.

El Departamento de Educación deberá atemperar sus reglamentos a las disposiciones de esta Ley en un término no mayor de noventa (90) días.

Artículo 8.-Cláusula de Separabilidad.

Si cualquier parte de esta Ley fuera anulada o declarada inconstitucional, la sentencia a tal efecto dictada no afectará, perjudicará, ni invalidará el resto de esta Ley. El efecto de dicha sentencia quedará limitado a la parte específica de la misma que así hubiere sido anulada o declarada inconstitucional.

Artículo 9.-Vigencia.

Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.