



Calle Quisqueya #57, 2do piso
San Juan, PR 00917
P.O. Box 195484
San Juan, PR 00919-5484
Teléfono: (787) 819-0730

1 de abril de 2025

Hon. Brenda Pérez Soto
Presidenta Comisión Educación, Arte y Cultura
Senado de Puerto Rico
San Juan, Puerto Rico

P. del S. 425: Para establecer la “Ley para la Atención del Estudiantado con Epilepsia en las Instituciones Escolares Públicas y Privadas de Puerto Rico”; delinear los procesos a los que deben ceñirse las escuelas para manejar crisis epilépticas; garantizar la provisión de acomodos razonables al estudiantado con epilepsia; prohibir el discriminación por razón del diagnóstico de epilepsia; y para decretar otras disposiciones complementarias.

Estimada Hon. Brenda Pérez Soto:

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

Esta Honorable Comisión nos solicitó la posición institucional en torno al P. del S. 425. Respetuosamente, le presentamos nuestras observaciones y propuestas.

I. Propósito de la Medida

El **P. del S. 425** propone establecer la "Ley para la Atención del Estudiantado con Epilepsia en las Instituciones Escolares Públicas y Privadas de Puerto Rico". La medida tiene como propósito delineando los procesos a los que deben ceñirse las escuelas para manejar crisis epilépticas, garantizar la provisión de acomodos razonables al estudiantado con epilepsia, prohibir el discriminación por razón del diagnóstico de epilepsia, y establecer otras disposiciones complementarias que faciliten la atención adecuada a esta población estudiantil.

II. Resumen Ejecutivo

El Instituto de Estadísticas de Puerto Rico apoya el **P. del S. 425**, reconociendo el valor de establecer protocolos específicos para la atención de estudiantes con epilepsia en el entorno escolar. Consideramos que la medida propuesta complementa el marco normativo existente sobre el manejo de condiciones crónicas de salud en las escuelas. No obstante, recomendamos fortalecer los mecanismos de recopilación de datos estadísticos sobre la prevalencia, incidencia y manejo de casos de epilepsia en el sistema educativo, lo que permitiría evaluar objetivamente el impacto de la implementación de esta ley y orientar ajustes futuros basados en evidencia empírica.

III. Trasfondo

El Instituto fue creado por la Ley Núm. 209 de 2003, según enmendada, como una entidad autónoma e independiente con la misión de coordinar el servicio de producción estadística y desarrollar la función pública estadística de Puerto Rico. A lo largo de los años, el Instituto ha trabajado en diversos proyectos de impacto que buscan garantizar la accesibilidad, transparencia y calidad de las estadísticas públicas.

Por casi dos décadas, el Instituto ha mantenido un firme compromiso con la excelencia en la recopilación, análisis y difusión de datos educativos fundamentales para Puerto Rico. En el [Informe sobre Desarrollo Humano de Puerto Rico 2016](#)¹ en el capítulo 6, se proporciona un análisis exhaustivo del estado actual de la educación en Puerto Rico. También se establece la importancia crítica de la educación como un pilar fundamental para el desarrollo humano y económico del país. Se aborda la necesidad de una revisión histórica que contextualice el sistema educativo actual y se introducen conceptos clave como la relación entre desigualdad y educación, así como los principales retos que enfrentan los estudiantes y docentes en Puerto Rico. Entre los temas descritos se encuentran las tasas de graduación y la deserción escolar.

Finalmente, el mapa interactivo del [Perfil Comunitario Escolar](#)² Es una solución innovadora creada por el Instituto para promover la equidad en la educación a través del análisis de datos geoespaciales provenientes de fuentes oficiales, como el Departamento de Educación y la Oficina del Censo de EE.UU. Esta plataforma facilita la identificación de comunidades en situación de vulnerabilidad, la visualización de disparidades en la distribución de recursos y la mejora de la planificación educativa en todo el archipiélago puertorriqueño. Más que una herramienta de datos es un motor de cambio que impulsa la formulación de políticas fundamentadas en evidencia para garantizar un acceso más equitativo y eficiente a la educación.

IV. Análisis

La falta de atención adecuada para estudiantes con epilepsia en las escuelas tiene un impacto negativo significativo tanto en su rendimiento académico como en su salud emocional. Las crisis epilépticas pueden afectar la memoria, la concentración y el procesamiento de información, lo que limita el aprendizaje³ si no se implementan planes individualizados con acomodos razonables⁴. Sin estos ajustes, los estudiantes enfrentan barreras en la evaluación, el acceso al currículo y la participación en actividades extracurriculares. Además, el estigma asociado a la epilepsia contribuye al aislamiento social, la exclusión por parte de compañeros⁵ y el desarrollo de trastornos de ansiedad o depresión⁶. La falta de formación docente, en cuanto al manejo de crisis epilépticas, y la ausencia de protocolos específicos pudieran agravar estas dificultades.

¹ <https://estadisticas.pr/en/publicaciones/informe-sobre-desarrollo-humano-de-puerto-rico-2016>

² <https://estadisticas.pr/en/perfil-comunitario-escolar>

³ <https://www.ucc.ie/en/media/research/carl/SarahCookeCARLreport2017EpilepsyIreland.pdf> y

<https://sciencenews.dk/en/children-with-epilepsy-perform-more-poorly-in-school-even-if-it-is-uncomplicated>

⁴ https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10155457/3/Cross_Impact%20of%20epilepsy%20learning%20and%20behaviour.pdf y
<https://www.young epilepsy.org.uk/reports/epilepsy-support-school-survey-2023>

⁵ <https://epilepsyallianceamerica.org/mental-health-and-epilepsy-impact-on-children-with-epilepsy/> y

<https://www.young epilepsy.org.uk/reports/epilepsy-schools-views-educational-and-therapeutic-provision-understanding-epilepsy-and>

⁶ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4928614/> y <https://epilepsyallianceamerica.org/mental-health-and-epilepsy-impact-on-children-with-epilepsy/>

Relación con el marco normativo existente

El proyecto propuesto complementa el Reglamento 9192 de 2020 del Departamento de Educación: "Reglamento para Establecer la Política Pública del Departamento de Educación de Puerto Rico en Relación al Manejo y Seguimiento a los Estudiantes con Asma, Diabetes u Otras Condiciones de Salud Durante el Horario Escolar", el cual se encuentra vigente actualmente. Dicho reglamento ya reconoce la epilepsia como una condición crónica, definiéndola en su Artículo VI como "una condición neurológica la cual produce ataques o convulsiones repetidas". Sin embargo, identificamos que el reglamento actual ofrece un marco general para el manejo de condiciones crónicas, mientras que el P. del S. 425 propone directrices específicas y detalladas para atender las particularidades de la epilepsia.

El reglamento vigente establece disposiciones generales sobre: (1) la notificación de condiciones por parte de los padres, (2) la creación de planes de manejo, (3) la capacitación del personal escolar, y (4) los acomodos razonables. No obstante, dicho reglamento carece de protocolos específicos para el manejo de crisis epilépticas, que pueden requerir intervenciones inmediatas y especializadas diferentes a las de otras condiciones crónicas como el asma o la diabetes.

Valor de los protocolos específicos para epilepsia

Consideramos que el establecimiento de un "Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica", como propone el P. del S. 425, representa un avance significativo respecto al "Plan Escolar o formulario 504" mencionado en el reglamento actual. La especificidad del plan propuesto permitiría una respuesta más efectiva y ajustada a las necesidades particulares del estudiantado con epilepsia. Esto es de suma importancia debido a que la urgencia con la que se maneja la respuesta de un ataque de epilepsia y el entrenamiento necesario para atender esta difiere de otras enfermedades crónicas.

Destacamos positivamente que el P. del S. 425 establece plazos concretos para la celebración de reuniones escolares (10 días naturales) y para la redacción y firma del Plan Escolar de Acción (20 días naturales), lo que agilizaría la implementación de medidas de apoyo.

Consideraciones estadísticas

Desde la perspectiva del Instituto, recomendamos incorporar al proyecto mecanismos para la recopilación sistemática de datos sobre:

- Incidencia de crisis epilépticas en el entorno escolar.
- Efectividad de las intervenciones realizadas según los planes escolares.
- Impacto de los acomodos razonables en el desempeño académico y bienestar socioemocional del estudiantado con epilepsia.

La recopilación de estos datos permitiría evaluar el impacto real de la implementación de la ley y orientar ajustes basados en evidencia. Para este fin, sugerimos:

- Crear en el Departamento de Educación un sistema centralizado y confidencial de registro de episodios de epilepsia e intervenciones.
- Establecer indicadores de desempeño medibles para evaluar la efectividad de los planes.

- Realizar estudios periódicos sobre la experiencia del estudiantado con epilepsia en el sistema educativo.
- Incorporar a la encuesta del “[Youth Behavioral Risk Behavior Surveillance System](https://www.cdc.gov/yrbs/index.html)⁷” (YBRSS) que realiza el Departamento de Educación un módulo específico para epilepsia.

Referencias internacionales

Múltiples jurisdicciones han desarrollado estrategias específicas para el manejo de la epilepsia en entornos educativos. Por ejemplo:

- Reino Unido: El sistema "[Supporting Pupils with Medical Conditions](https://www.gov.uk/government/publications/supporting-pupils-at-school-with-medical-conditions--3)⁸" incluye protocolos específicos para epilepsia que han demostrado reducir la estigmatización y mejorar la integración del estudiantado.
- Canadá: El programa "[Epilepsy Classroom](https://www.sickkids.ca/en/learning/patient-family-education/epilepsy-classroom/)⁹". es un programa especializado diseñado para niños de escuela elemental con epilepsia que enfrentan desafíos académicos y socioemocionales.
- Australia: El "[Epilepsy Smart Schools](https://epilepsyact.org.au/epilepsy-smart-schools/)¹⁰" tiene como objetivo crear entornos seguros e inclusivos para los estudiantes con epilepsia al abordar los desafíos médicos, educativos y sociales. Contiene tres elementos: plan de manejo de epilepsia, adiestramiento específico sobre epilepsia y eventos de concienciación.

Recomendaciones específicas

Sugerimos complementar el P. del S. 425 con las siguientes disposiciones:

- Incluir un artículo específico sobre recopilación y análisis de datos para generar indicadores que permitan evaluar la implementación y efectividad de la ley. Entre estos indicadores se pudiera reportar (1) la frecuencia de episodios epilépticos atendidos en escuelas antes y después de la implantación de la ley, (2) el porcentaje de personal escolar adiestrado en primeros auxilios para crisis epilépticas, (3) el nivel de satisfacción de estudiantes y familias sobre los acomodos razonables implementados y (4) la posible reducción de ausentismo en estudiantes con epilepsia tras la implementación del plan.
- Establecer mecanismos de colaboración interagencial entre el Departamento de Educación, el Departamento de Salud y el Instituto de Estadísticas para el desarrollo de estadísticas relevantes.
- Requerir un informe anual sobre la implementación de la ley, incluyendo datos cuantitativos y cualitativos sobre los resultados observados.

⁷ <https://www.cdc.gov/yrbs/index.html>

⁸ <https://www.gov.uk/government/publications/supporting-pupils-at-school-with-medical-conditions--3>

⁹ <https://www.sickkids.ca/en/learning/patient-family-education/epilepsy-classroom/>

¹⁰ <https://epilepsyact.org.au/epilepsy-smart-schools/>

- Utilizar estadísticas que desglosen por región el porcentaje de estudiantes diagnosticados con epilepsia de manera que permita evaluar que los recursos asignados sean distribuidos de manera equitativa.
- Desarrollar indicadores específicos para medir el impacto de los acomodos razonables en el desempeño académico del estudiantado con epilepsia. Estos pudieran incluir indicadores de desempeño académico, asistencia, bienestar emocional y apoyo escolar.

V. Conclusión

El Instituto de Estadísticas de Puerto Rico **apoya** el P. del S. 425 considerando que representa un avance significativo en la atención del estudiantado con epilepsia. La propuesta complementa el marco normativo existente y atiende una necesidad específica no cubierta suficientemente por el reglamento actual.

Recomendamos, sin embargo, fortalecer los aspectos relacionados con la recopilación, análisis y uso de datos estadísticos que permitan evaluar objetivamente el impacto de la implementación de esta ley y orientar su desarrollo futuro basado en evidencia empírica.

Nos reiteramos a la disposición de aclarar cualquier duda que sea de provecho a esta Honorable Comisión para la evaluación de la medida en referencia.

Agradecemos la oportunidad de exponer nuestra posición en torno al **P. del S. 425**.

Cordialmente,



Dr. Orville M. Disdier Flores
Director Ejecutivo