



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

13 de marzo de 2026

Hon. Víctor Parés Otero
Presidente
Comisión de Gobierno
Cámara de Representantes de Puerto Rico
San Juan, Puerto Rico

Para establecer el reconocimiento oficial de la Lengua de Señas Puertorriqueña (LSP) como la lengua natural de la comunidad sorda en Puerto Rico, establecer como política pública la garantía a la inclusión, la diversidad y el respeto a los derechos lingüísticos de todas las personas, mandar un censo dirigido a recopilar información estadística sobre la comunidad sorda en Puerto Rico, y para otros fines relacionados.

Estimado Víctor Parés Otero:

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. 898. Respetuosamente, le presentamos nuestras observaciones y propuestas.

I. Propósito de la Medida

El P. del S. 898 busca reconocer oficialmente la LSP como la lengua natural de la comunidad sorda, estableciendo como política pública la garantía a la inclusión, la diversidad y el respeto a los derechos lingüísticos. La medida también ordena la realización de un censo, a cargo del Instituto en conjunto con la Defensoría de Personas con Impedimentos (DPI), para recopilar información estadística sobre la comunidad sorda, incluyendo el uso de la LSP, sus variantes regionales, y las necesidades relacionadas con el acceso a servicios públicos, educativos, de salud y de participación social.

Resumen Ejecutivo

Desde la perspectiva estadística y de gestión pública, el objetivo de recabar información confiable y actualizada sobre la comunidad sorda en Puerto Rico es correcto, necesario y deseable, ya que permite fundamentar la formulación de política pública inclusiva y garantizar el respeto a los derechos lingüísticos de esta población.

No obstante, la forma operativa propuesta en el Artículo 4 del proyecto —descrita como la realización de un “censo”— implica complejidades metodológicas, presupuestarias y de capacidad institucional que

ameritan ser reconsideradas. La ejecución de un censo poblacional conlleva altos costos operacionales y logísticos, además de requerir estructuras administrativas y técnicas que exceden el alcance de lo que persigue la medida.

En ese contexto, el Instituto recomienda apoyar la medida, pero sustituir el mandato de un “censo” ad hoc por una estrategia estadística más sostenible. En particular, se propone el establecimiento de un registro administrativo compulsorio a través de proveedores de servicios y agencias pertinentes, similar al modelo utilizado para el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras demencias. Este tipo de sistema permitiría recopilar información continua, actualizada y de alta calidad, sin los costos extraordinarios asociados a un censo poblacional.

Asimismo, el Instituto destaca que actualmente, al amparo de la Orden Ejecutiva 2026-02, se encuentra desarrollando en colaboración con la DPI un Registro Voluntario y un Cuestionario de Necesidades dirigido a la comunidad sorda. Estas iniciativas constituyen una base importante para fortalecer la recopilación sistemática de datos y avanzar hacia un ecosistema de información más robusto.

Como parte de esta estrategia, también se recomienda fortalecer los instrumentos estadísticos que ya se encuentran en desarrollo y adoptar estándares internacionales ampliamente reconocidos —como los promovidos por el Washington Group on Disability Statistics, las Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud— para asegurar la comparabilidad de los datos, su calidad metodológica y la protección de la confidencialidad de la información recopilada.

En concreto, el Instituto apoya el P. del S. 898 con enmiendas dirigidas a viabilizar un ecosistema de datos sólido, sostenible y éticamente responsable que permita mejorar la base de evidencia disponible para la formulación de política pública.

II. Trasfondo

El Instituto fue creado mediante la Ley Núm. 209-2003, según enmendada, para garantizar la producción de estadísticas oficiales de alta calidad, oportunas y accesibles que apoyen la toma de decisiones informadas en el sector público y privado. El Instituto es la entidad encargada de establecer la política pública estadística y de la coordinación y la recopilación de datos confiables que fundamentan la toma de decisiones en el archipiélago. 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.

Entre sus funciones principales se encuentra la coordinación de esfuerzos interagenciales para evitar duplicidad en la recopilación de datos, promover la eficiencia en el uso de recursos públicos, y asegurar que las estadísticas producidas cumplan con estándares internacionales de calidad.

Entre sus iniciativas y proyectos más destacados se encuentran:

1. Plataformas de difusión y datos abiertos: Desarrollo de portales¹ y sistemas de tableros de indicadores² que sirven de base para evaluar la eficacia de los programas sociales y de seguridad en Puerto Rico.

¹ <https://datos.estadisticas.pr/>

² <https://www.estadisticas.pr.gov/productos/estadisticas-sobre-violencia-de-genero-en-puerto-rico>,
<https://www.estadisticas.pr.gov/productos/porta1-del-sistema-de-compilacion-de-datos-de-feminicidios-en-puerto-rico>,
<https://www.estadisticas.pr.gov/productos/indicadores-economicos>

2. Manejo y validación de datos: Ejecución de ejercicios de armonización y validación de series estadísticas provenientes de bancos de información administrativos, así como la estandarización de metadatos y la realización de inventarios de estadísticas gubernamentales³.
3. Capacitación y asistencia técnica: Provisión de apoyo metodológico para encuestas y estudios especializados⁴, diseño de guías de buenas prácticas y el fortalecimiento continuo de las capacidades técnicas en las agencias productoras de datos⁵.

III. Análisis y Evaluación General

El P. del S. 898 representa un avance significativo en la intención de recopilar información estadística sobre la comunidad sorda, lo cual es una acción loable y necesaria para fundamentar políticas públicas efectivas que respondan a las necesidades reales de esta población.

Desde la perspectiva de la política pública estadística y la gestión gubernamental, el objetivo de recopilar información confiable y actualizada sobre la comunidad sorda en Puerto Rico es imperativo. Contar con datos robustos sobre la comunidad sorda permitiría mejorar la planificación de servicios, identificar brechas de acceso y diseñar intervenciones más efectivas en áreas como educación, salud, empleo, justicia y participación social.

No obstante, el Instituto respetuosamente plantea preocupaciones técnicas y operacionales sobre la metodología propuesta en el Artículo 4 del proyecto, que establece la realización de un “censo” como mecanismo de recopilación de datos. En términos técnicos, un censo es una operación estadística de gran envergadura que requiere contar a todas las personas una sola vez, en una sola fecha y en un solo lugar, cubriendo exhaustivamente el territorio. Este tipo de operación implica planificación multianual, una logística intensiva, infraestructura compleja y una movilización significativa de personal especializado, además de recursos económicos de magnitud millonaria. Por esta razón, los censos poblacionales —como el Censo Decenal de los Estados Unidos— se realizan típicamente cada diez años debido a su alto costo y complejidad operacional.

En el contexto fiscal actual de Puerto Rico, donde los recursos públicos son limitados, nos parece que la realización de un censo específico para la comunidad sorda no representa la estrategia más eficiente ni sostenible. Además, la naturaleza estática de un censo limita su utilidad para capturar cambios demográficos y necesidades emergentes de manera continua. Una vez realizada la operación censal, la información recopilada comienza a perder vigencia con el tiempo, y su actualización requeriría repetir una operación similar con costos comparables.

Por esta razón, en la evaluación técnica del P. del S. 898 es importante establecer una distinción conceptual y operativa entre un censo y un registro de datos. Mientras el censo constituye un conteo poblacional exhaustivo en un momento determinado, los registros administrativos permiten recopilar información de manera continua, actualizada y sostenible a lo largo del tiempo.

Como alternativa más viable, el Instituto recomienda sustituir el mandato de realizar un censo por el establecimiento de un **registro administrativo compulsorio** a través de proveedores de servicios de

³ <https://www.estadisticas.pr.gov/busqueda>

⁴ https://cdn.prod.website-files.com/68f911f0119e84487100c03a/69206e5c83189d5375f39a12_reglamento_metodologia_20140618.pdf

⁵ <https://www.estadisticas.pr.gov/academia>

salud, educación y servicios sociales. Este modelo ha sido implementado exitosamente en Puerto Rico para otras poblaciones específicas, como el Registro de Casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias, establecido mediante la Ley Núm. 212-1999.

Un registro administrativo de este tipo permitiría:

- recopilar información continua y actualizada sobre la población sorda;
- facilitar el seguimiento longitudinal de sus necesidades;
- generar datos oportunos para la planificación y evaluación de programas y servicios;
- identificar brechas en el acceso a servicios esenciales; y
- reducir significativamente los costos operacionales en comparación con una operación censal independiente.

Además, este modelo aprovecha la infraestructura existente de proveedores y agencias que ya mantienen contacto directo con la comunidad sorda, lo que reduce la necesidad de desarrollar mecanismos completamente nuevos de recopilación de información.

Es importante reconocer que el desarrollo y mantenimiento de un registro administrativo también requiere inversión pública para el diseño de sistemas de información, infraestructura tecnológica, capacitación de proveedores y personal técnico especializado para el manejo ético y seguro de los datos. Sin embargo, estos costos son significativamente menores y más sostenibles que los asociados a una operación censal independiente.

Cabe destacar que el Instituto ya se encuentra trabajando en esta dirección. Al amparo de la Orden Ejecutiva 2026-02, el Instituto está desarrollando en colaboración con Oficina Enlace con la Comunidad Sorda, adscrita a la DPI, un Registro Voluntario y un Cuestionario de Necesidades dirigido a la comunidad sorda. Esta iniciativa constituye un paso importante para identificar mejores prácticas en la recopilación de información sobre esta población, evaluar desafíos metodológicos y operacionales, y sentar las bases para el desarrollo de un sistema de información más robusto.

A partir de estas iniciativas piloto es posible validar instrumentos, estandarizar definiciones —por ejemplo, sobre severidad de limitación auditiva, uso de la Lengua de Señas Puertorriqueña y sus variantes regionales, necesidades de interpretación y tecnologías de apoyo— y fortalecer los procesos de gobernanza y protección de datos antes de implementar un sistema más amplio.

Desde una perspectiva internacional, la recopilación de información sobre poblaciones con impedimentos se apoya cada vez más en sistemas integrados de registros administrativos complementados por encuestas especializadas. Organismos internacionales como las Naciones Unidas⁶, la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁷ y el Grupo de Washington sobre Estadísticas de Discapacidad⁸ recomiendan utilizar múltiples fuentes de información para garantizar datos comparables, sostenibles y respetuosos de los derechos humanos. La armonización de estas fuentes resulta

⁶ <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/article-31-statistics-and-data-collection>

⁷ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8725367/> y <https://www.who.int/activities/collection-of-data-on-disability>

⁸ https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/wg_document_1_data_collection_tools_developed_by_the_washington_group.pdf

indispensable para el diseño de políticas basadas en evidencia y para la eliminación de barreras que enfrentan las personas con discapacidad⁹. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁰, en su Artículo 31, promueve la recopilación de datos apropiados para la formulación de políticas públicas, siempre salvaguardando la privacidad y la dignidad de las personas. Asimismo, los conjuntos de preguntas desarrollados por el *Washington Group on Disability Statistics* y la Encuesta Modelo de Discapacidad de la OMS constituyen estándares internacionales ampliamente utilizados para medir limitaciones funcionales y barreras de participación social.

Diversas jurisdicciones han adoptado modelos similares de recopilación de datos basados en registros administrativos. Por ejemplo, Colombia¹¹ cuenta con el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), plataforma oficial adscrita al Sistema Integrado de Información de la Protección Social que permite caracterizar y localizar geográficamente a las personas con discapacidad a nivel municipal, departamental y nacional. Chile¹² mantiene el Registro Nacional de la Discapacidad (RND), creado bajo la Ley N.º 20.422 y alineado con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la OMS, administrado por el Servicio de Registro Civil e Identificación en coordinación con el SENADIS. España¹³, por su parte, combina registros administrativos con operaciones estadísticas nacionales mediante el Instituto Nacional de Estadística (INE), que integra datos de múltiples fuentes para generar información continua sobre empleo, salario, tributación y situaciones de dependencia de esta población. Estas experiencias demuestran que los registros administrativos, reforzados por encuestas y estándares internacionales, son más sostenibles, oportunos y detallados que un censo temático independiente.

Asimismo, el sistema debe incorporar salvaguardas robustas de confidencialidad y protección de datos, incluyendo procesos de anonimización o seudonimización para usos estadísticos, auditorías de calidad de datos y mecanismos claros de gobernanza interinstitucional. Es esencial que la comunidad sorda participe activamente en el diseño, implementación y evaluación del sistema de información, garantizando que los instrumentos de recopilación de datos sean cultural y lingüísticamente accesibles.

Desde el punto de vista operativo, la implementación de un registro administrativo compulsorio permitiría un despliegue gradual mediante fases de diseño, piloto e implementación progresiva, con costos recurrentes razonables y con mayor capacidad para generar información actualizada y útil para la toma de decisiones.

Por lo tanto, el Instituto recomienda respetuosamente enmendar el Artículo 4 del P. del S. 898 para sustituir la referencia a un “censo” por el establecimiento de un registro administrativo compulsorio de personas sordas, coordinado entre la DPI y el Instituto. Asimismo, se recomienda facultar al Instituto para desarrollar módulos estadísticos en encuestas existentes y realizar estudios especializados conforme a estándares internacionales. De igual forma, se recomienda establecer mecanismos claros de gobernanza de datos y protección de la privacidad, así como disponer asignaciones presupuestarias suficientes, recurrentes y sostenibles (Ver Anejo A) que permitan el diseño, desarrollo, implementación y mantenimiento del sistema de información, incluyendo la infraestructura tecnológica, interoperabilidad

⁹ Brault, Matthew, et al. "Harmonizing Disability Data to Improve Disability Research and Policy." *Health Affairs*, vol. 41, no. 10, 2022, <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00479>

¹⁰ <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

¹¹ <https://www.suin-juriscol.gov.co/clp/contenidos.dll/Resolucion/30040205>

¹² <https://www.senadis.gob.cl/pag/599/1897/descripcion>

¹³ <https://sid-inico.usal.es/noticias/el-ine-desarrollara-en-2024-cinco-operaciones-estadisticas-sobre-discapacidad/>

entre sistemas, capacitación de proveedores y el personal técnico necesario para garantizar la recopilación, procesamiento y análisis ético y seguro de los datos.

De esta forma, Puerto Rico podría cumplir con el espíritu de justicia social del P. del S. 898 y, al mismo tiempo, desarrollar un ecosistema de datos sólido, sostenible y éticamente responsable que apoye la formulación de política pública basada en evidencia para la comunidad sorda.

IV. Conclusión

El Instituto apoya los objetivos fundamentales del P. del S. 898, particularmente compromiso con la recopilación de información estadística sobre la comunidad sorda.

No obstante, a la luz del análisis técnico presentado, el Instituto recomienda respetuosamente enmendar el Artículo 4 del P. del S. 898 para sustituir la metodología de “censo” por el establecimiento de un registro administrativo compulsorio de personas sordas, canalizado a través de proveedores de servicios y coordinado entre la DPI y el Instituto. Este modelo representa una estrategia más viable, sostenible y efectiva para lograr los propósitos de la medida, al permitir la recopilación continua y actualizada de información relevante para la formulación de política pública.

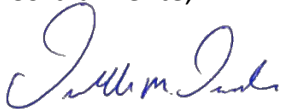
Asimismo, el Instituto recomienda facultarlo para desarrollar módulos estadísticos en encuestas existentes y realizar estudios especializados conforme a estándares internacionales, así como establecer mecanismos claros de gobernanza de datos y salvaguardas de confidencialidad. De igual forma, se recomienda que la medida contemple asignaciones presupuestarias suficientes y recurrentes que permitan el diseño, desarrollo, implementación y mantenimiento del sistema de información, incluyendo la infraestructura tecnológica y el personal técnico necesario para su operación.

El Instituto reafirma su compromiso de continuar colaborando con la DPI en el desarrollo del Registro Voluntario y el Cuestionario de Necesidades actualmente en proceso, y expresa su disposición de trabajar con esta Honorable Comisión y con los autores del P. del S. 898 para fortalecer la propuesta legislativa. De esta manera, se podrá garantizar la disponibilidad de información estadística de alta calidad que respalde políticas públicas inclusivas y efectivas dirigidas a la comunidad sorda en Puerto Rico, al tiempo que se reconoce la importancia histórica de validar la LSP como un pilar de identidad, cultura y derechos humanos.

Agradecemos la oportunidad de exponer nuestra posición en torno al P. del S. 898.

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

Cordialmente,



Dr. Orville M. Disdier Flores
Director Ejecutivo

ANEJO – TABLA DE COSTOS ESTIMADOS PARA EL DESARROLLO Y MANTENIMIENTO DE UN REGISTRO PARA PERSONAS SORDAS

Anejo A
Tabla de Costos Estimados
(Desarrollo inicial, operación, recursos humanos y capacitación)

1. Costos de Desarrollo Inicial del Sistema

Concepto	Descripción	Costo Estimado (USD)
Análisis y diseño del sistema	Diseño funcional, arquitectura, prototipos	25,000 – 60,000
Desarrollo de plataforma	Programación del registro, módulos, seguridad	80,000 – 200,000
Infraestructura tecnológica	Servidores, base de datos, almacenamiento seguro	15,000 – 40,000
Seguridad y protección de datos	Encriptación, auditorías, privacidad	10,000 – 30,000
Pruebas y validación	Testing, accesibilidad, piloto	15,000 – 35,000
Integración con proveedores	APIs, conectores, sistemas externos	10,000 – 25,000
Documentación técnica	Manuales, guías, gobernanza de datos	5,000 – 12,000

2. Costos Anuales de Operación y Mantenimiento

Concepto	Descripción	Costo Estimado (USD)
Mantenimiento tecnológico	Actualizaciones, parchos, soporte	25,000 – 50,000
Hospedaje y servidores	Infraestructura en la nube o física	8,000 – 20,000
Licencias	Sistemas de seguridad, monitoreo, gestión	5,000 – 15,000
Personal técnico	Administrador de sistemas, analista de datos	60,000 – 140,000
Auditorías de seguridad	Evaluaciones anuales de cumplimiento	5,000 – 10,000

3. Costos de Recursos Humanos (Anuales)

Rol	Función	Costo Estimado (USD)
Gerente de proyecto	Supervisión general y coordinación	55,000 – 95,000
Especialista en datos	Gobernanza, manejo ético de datos	50,000 – 85,000
Desarrollador/a	Mejoras y mantenimiento del sistema	60,000 – 100,000
Especialista en accesibilidad	Adecuación lingüística y cultural	40,000 – 70,000
Soporte técnico	Atención a usuarios y proveedores	35,000 – 60,000

4. Costos de Capacitación

Tipo de Capacitación	Descripción	Costo Estimado (USD)
A proveedores y personal técnico	Manejo ético y seguro de datos; uso del registro	15,000 – 30,000 anuales
A personal médico	Registro de necesidades auditivas y accesibilidad	20,000 – 50,000 inicial
A personal de servicios sociales	Protocolos institucionales y uso del sistema	20,000 – 40,000 inicial
Materiales educativos	Manuales, módulos en línea, videos	5,000 – 12,000

Resumen General de Inversión

- **Desarrollo inicial:** \$160,000 – \$400,000
- **Operación anual:** \$100,000 – \$230,000
- **Capacitación inicial:** \$40,000 – \$90,000
- **Capacitación anual continua:** \$15,000 – \$30,000