



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

13 de mayo de 2026

Hon. Gabriel Rodríguez Aguiló
Presidente
Comisión de Salud
Cámara de Representantes de Puerto Rico
San Juan, Puerto Rico

Para crear la “Ley del Registro de Personas con Discapacidad Auditiva en Puerto Rico”, a los fines de establecer un registro oficial que recopile y mantenga información estadística sobre las personas con discapacidad auditiva en Puerto Rico; disponer sobre su administración y objetivos; establecer las guías para su implantación; y para otros fines relacionados.

Estimado Hon. Gabriel Rodríguez Aguiló:

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

I. Propósito de la Medida

El P. del S. 792 propone crear la *Ley del Registro de Personas con Discapacidad Auditiva en Puerto Rico*, con el fin de establecer un registro oficial que recopile y mantenga información estadística confiable y actualizada sobre esta población. La medida busca subsanar la ausencia de datos sistemáticos que actualmente limita la formulación de política pública, la asignación eficiente de recursos y el diseño de programas y servicios accesibles en áreas como salud, educación, empleo, justicia, transportación y manejo de emergencias. Asimismo, dispone las guías para su administración e implantación, en armonía con la Ley 238-2004 y la Ley federal ADA, para fortalecer la inclusión, accesibilidad y participación plena de las personas con discapacidad auditiva en Puerto Rico.

Resumen Ejecutivo

El Instituto reconoce la necesidad crítica de contar con más datos robustos, confiables y actualizados sobre la población con discapacidad auditiva. En ese contexto, respaldamos el propósito del P. del S. 792 como una iniciativa clave para fortalecer la toma de decisiones basada en evidencia.

No obstante, recomendamos reforzar la medida mediante la incorporación de estándares metodológicos y estadísticos rigurosos, garantizar la interoperabilidad con fuentes administrativas existentes, y establecer salvaguardas sólidas de privacidad y protección de datos. Además, sugiere definir el carácter voluntario del registro con consentimiento informado, promover la coordinación interagencial y asegurar la alineación con iniciativas vigentes para evitar duplicidad de esfuerzos.

Específicamente, el Instituto recomienda la generación o recopilación en el registro, como mínimo, de las siguientes dimensiones o variables estadísticas:

1. Perfil Demográfico y Socioeconómico
2. Perfil Clínico y Funcional de la Audición
3. Identidad Lingüística y Modalidad de Comunicación
4. Acceso y Uso de Tecnologías de Asistencia
5. Barreras de Accesibilidad y Participación Social

Con estos elementos, el registro puede convertirse en una herramienta estratégica para mejorar la planificación gubernamental, la asignación de recursos y el desarrollo de políticas públicas inclusivas y efectivas.

II. Trasfondo

El Instituto fue creado mediante la Ley Núm. 209-2003, según enmendada, con el propósito de 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/portal-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 un inventario 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.
4. Estudio de Necesidades de la Comunidad Sorda: Encuesta a la población en general. Los datos y las estadísticas presentadas sirven de base empírica para poder justificar diversas iniciativas y el desarrollo de nuevas políticas públicas, que promuevan servicios de calidad y una mejor integración de las personas sordas o con dificultades auditivas al resto de la sociedad, promoviendo a su vez la equidad y la justicia social⁶.

En el contexto específico de la población con discapacidad, reconocemos la importancia de contar con más datos desagregados que permitan visibilizar las necesidades particulares de diferentes grupos poblacionales. Asimismo, destacamos que actualmente, al amparo de la Orden Ejecutiva 2026-02, nos encontramos desarrollando en colaboración con la Oficina de Enlace con la Comunidad Sorda (OECS), adscrita a la Defensoría de Personas con Impedimentos, un Registro Voluntario y una nueva Encuesta de Necesidades dirigido a la comunidad sorda. Estas iniciativas constituyen una base importante para fortalecer la recopilación sistemática de más datos y avanzar hacia un ecosistema de información más robusto.

Este esfuerzo colaborativo representa un punto de partida valioso para comprender las dimensiones cuantitativas y cualitativas de la población con discapacidad auditiva, sus necesidades de servicios, barreras de accesibilidad y áreas prioritarias de intervención gubernamental. La experiencia adquirida en el desarrollo de este registro voluntario proporcionará lecciones importantes sobre los desafíos metodológicos, operativos y éticos inherentes a la recopilación de información sobre poblaciones vulnerables.

III. Análisis

La creación de un registro de personas con discapacidad auditiva representa una oportunidad estratégica para fortalecer el sistema de información pública, siempre que su diseño incorpore criterios metodológicos rigurosos. En el contexto de Puerto Rico, esta necesidad ha sido reconocida formalmente mediante la Orden Ejecutiva OE-2026-002, que instruye al Instituto y la OECS a recopilar información sobre la comunidad sorda en coordinación con otras agencias. A nivel global, las Naciones Unidas han destacado la importancia de crear o mejorar registros nacionales y sistemas de estadísticas vitales como fuentes viables de datos sobre discapacidad⁷.

Es esencial establecer definiciones operacionales claras sobre discapacidad auditiva, alineadas con estándares internacionales. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) provee un lenguaje unificado y estandarizado

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>

⁶ <https://www.estadisticas.pr.gov/productos/resultados-necesidades-comunidad-sorda>

⁷ <https://unstats.un.org/unsd/statcom/49th-session/documents/2018-17-Disability-S.pdf>

que sirve como punto de referencia para describir la salud y los estados relacionados con ella, integrando funciones corporales, actividad y participación. Complementariamente, las recomendaciones del *Washington Group on Disability Statistics* ofrecen un conjunto de preguntas sobre funcionamiento diseñadas para generar datos comparables transnacionalmente, con un dominio específico de dificultad auditiva incorporado en su *Short Set*.⁸

El registro debe capturar la diversidad de esta población mediante variables como grado de pérdida auditiva, tipo de comunicación, uso de tecnologías de asistencia y barreras de accesibilidad. La medición de la deficiencia y discapacidad auditiva requiere metodologías validadas — como la audiometría tonal — para cuantificar la naturaleza y extensión del deterioro y sus efectos sobre las actividades diarias. Estas variables permitirán generar estadísticas desagregadas y útiles para la política pública, en línea con los requisitos de la Agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible⁹.

El registro debe concebirse como un sistema dinámico con mecanismos de actualización continua, validación de datos, control de calidad y documentación de metadatos. El Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) de Colombia ha desarrollado recomendaciones técnicas para la documentación de metadatos de registros administrativos, señalando que todo cambio metodológico o de diseño que afecte la recolección de datos debe ser documentado con actualización inmediata de los metadatos. Resulta fundamental, además, integrar múltiples fuentes administrativas mediante arquitecturas interoperables y protocolos de confidencialidad, evitando la fragmentación de datos entre agencias¹⁰.

La experiencia internacional¹¹ evidencia la importancia de estos elementos. Australia¹², a través del *National Disability Data Asset* (NDDA), integra información de diferentes agencias gubernamentales para generar indicadores comparables sobre resultados para personas con discapacidad, cumpliendo con la *Privacy Act 1988* y los *Australian Privacy Principles*. Colombia¹³, por su parte, ha avanzado en ajustes a su registro nacional que garantizan la trazabilidad de información y la adaptación de preguntas conforme a estándares internacionales, y su intercambio bilateral con Perú¹⁴ ilustra el valor de la estandarización regional.

El diseño del registro debe incluir indicadores clave —prevalencia, acceso a servicios, niveles educativos y barreras de accesibilidad— con publicaciones periódicas de datos agregados. En Puerto Rico, la Ley 6-2025 sobre el Expediente Digital Único para Personas con Diversidad Funcional establece el marco legal para garantizar que la información esté protegida bajo normativa vigente de confidencialidad, con acceso

⁸ <https://www.whaikaha.govt.nz/resources/guidance-and-advice/resources-for-communities-and-educators/the-washington-group-short-set-of-questions-on-functioning>, https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf, <https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-short-set-on-functioning-wg-ss/> y https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272009000600002&script=sci_abstract

⁹ <https://www.journal.auditio.com/auditio/article/download/35/197> y <https://asiapacific.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/wgq.v4.2.pdf>

¹⁰ <https://www.dane.gov.co/files/sen/lineamientos/Recomendaciones-documentacion-metadatos-registroAdmi.pdf> y https://www.sen.gov.co/sites/default/files/migracion-files/guias/Recomendaciones_para_la_documentacion_de_metadatos_de_registros_administrativos.pdf

¹¹ https://www.sen.gov.co/sites/default/files/migracion-files/guias/Recomendaciones_para_la_documentacion_de_metadatos_de_registros_administrativos.pdf y http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112017000200283

¹² <https://www.abs.gov.au/about/data-services/data-integration/integrated-data/national-disability-data-asset>

¹³ <https://consultorsalud.com/certificacion-de-discapacidad-registro-localiz/>

¹⁴ <https://www.gob.pe/institucion/conadis/noticias/840380-peru-y-colombia-intercambian-experiencias-en-materia-de-discapacidad-con-miras-a-establecer-un-plan-de-cooperacion-bilateral>

seguro, ágil y conforme a las disposiciones de privacidad aplicables. En materia de protección de datos sensibles de personas con discapacidad, el marco español ha establecido que el derecho a la intimidad debe conjugarse adecuadamente con la publicidad registral, requiriendo autorización del titular para el tratamiento de datos protegidos¹⁵.

En términos más específicos, se recomienda generar o recopilar en el registro, como mínimo, las dimensiones o variables estadísticas que se presentan aquí adelante:

1. Perfil Demográfico y Socioeconómico

- **Variable:** Edad de inicio de la condición, género, ubicación geográfica (municipio/región), nivel educativo alcanzado y estatus laboral actual.
- **Utilidad:** Permite identificar brechas de equidad en el acceso a la educación y el empleo, facilitando la planificación de servicios de apoyo según la distribución geográfica de la población.

2. Perfil Clínico y Funcional de la Audición

- **Variable:** Grado de pérdida auditiva (desde leve hasta profunda), lateralidad (unilateral o bilateral) y etiología de la pérdida (congénita o adquirida).
- **Utilidad:** Es fundamental para la formulación de protocolos de salud y para determinar la elegibilidad en programas de intervención temprana y rehabilitación médica.

3. Identidad Lingüística y Modalidad de Comunicación

- **Variable:** Lengua o sistema de comunicación primario (Lenguaje de Señas Americano - ASL, señas táctiles, comunicación oral o bilingüismo).
- **Utilidad:** Garantiza que se puedan asignar recursos para intérpretes y servicios de comunicación accesible de manera proporcional a la necesidad real de la comunidad.

4. Acceso y Uso de Tecnologías de Asistencia

- **Variable:** Uso de audífonos, implantes cocleares, sistemas de inducción magnética, subtítulo (captioning) o servicios de relevo de video.
- **Utilidad:** Ayuda a medir la efectividad de las políticas de cobertura de equipos y a identificar qué tecnologías requieren mayor subsidio o promoción para asegurar la inclusión.

5. Barreras de Accesibilidad y Participación Social

- **Variable:** Tipología de obstáculos (físicos, actitudinales o digitales) encontrados en servicios de salud, justicia, educación y manejo de emergencias.
- **Utilidad:** Provee una métrica directa sobre el cumplimiento de la Ley ADA y guía la prioridad de las inversiones en infraestructura y capacitación pública para eliminar la discriminación.

¹⁵ <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8893773> y <https://bvirtualogp.pr.gov/ogp/Bvirtual/leyesreferencia/PDF/6-2025.pdf>

Se recomienda una implementación escalonada, con fases piloto, participación activa de la comunidad sorda y evaluación continua. En Puerto Rico, el proceso en marcha bajo la OE-2026-002 ya incorpora este principio: la iniciativa invita activamente a personas sordas, con pérdida auditiva, sordociegas y sus familias a participar en el registro, reconociendo que su participación fortalece el conocimiento sobre la población y apoya decisiones informadas.

IV. Conclusión

El Instituto de Estadísticas de Puerto Rico reconoce la importancia del P. del S. 792 como una iniciativa fundamental para atender la escasez de datos sobre la población con discapacidad auditiva y fortalecer la formulación de política pública basada en evidencia.

Si bien respalda su propósito, enfatiza la necesidad de robustecer la medida mediante la incorporación de criterios metodológicos claros, estándares estadísticos, mecanismos de coordinación interagencial, salvaguardas de privacidad y alineación con mejores prácticas internacionales.

La adopción de estos elementos permitirá maximizar la utilidad, sostenibilidad y confiabilidad del registro, posicionándolo como una herramienta clave para promover la inclusión, la accesibilidad y una gestión pública más efectiva y basada en datos.

Agradecemos la oportunidad de exponer nuestra posición en torno al P. del S. 792.

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