

GOBIERNO DE PUERTO RICO

20^{ma.} Asamblea
Legislativa

1^{ra.} Sesión
Ordinaria

SENADO DE PUERTO RICO

P. del S. 425

17 de marzo de 2025

Presentado por la señora *Santiago Negrón* y los señores *González Costa* y *Hernández Ortiz*

Referido a las Comisiones de Educación, Arte y Cultura; y de Salud

LEY

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 discrimen por razón del diagnóstico de epilepsia; y para decretar otras disposiciones complementarias.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La epilepsia no es una sola condición. Las profesionales médicas han identificado cientos de diferentes síndromes o trastornos epilépticos. Algunos de estos síndromes parecen ser hereditarios, pero hay otros cuyas causas son desconocidas. En particular, se trata de desórdenes del sistema nervioso central, caracterizados por un descontrol súbito de las descargas eléctricas del cerebro. De igual manera, estos síndromes epilépticos se describen de acuerdo con el área del cerebro donde comienzan. Sus manifestaciones se conocen comúnmente como convulsiones, crisis, ataques o eventos.

Los eventos se consideran generalizados cuando comprenden la totalidad del cerebro. Un tipo de ataque generalizado y común consiste en convulsiones con una pérdida del conocimiento durante periodos cortos de tiempo. Por otro lado, las crisis se clasifican como parciales cuando las células no están funcionando de forma típica y se

limitan a una parte particular del cerebro. Tales crisis parciales pueden causar períodos de “comportamiento automático” y conciencia alterada.

Si la epilepsia no se controla, puede conducir a graves consecuencias sociales, psicológicas y económicas. Sin embargo, las personas con epilepsia pueden llevar una vida plena cuando se logran controlar los episodios con el tratamiento adecuado. Así, para poder proveer servicios adecuados al estudiantado con epilepsia es necesario contar con procesos de comunicación y notificación efectivos. Hoy, no es posible precisar con especificidad la cantidad diaria o anual de estudiantes que sufren episodios o crisis epilépticas en las escuelas de Puerto Rico. No obstante, hay datos publicados por el Instituto de Estadísticas a base del Registro de Personas con Epilepsia que destacan que existen aproximadamente 80,000 personas que padecen epilepsia en el país. De éstas, alrededor de 45,000 son niñas y adolescentes que pudieran confrontar una crisis epiléptica en el entorno escolar.

Es fundamental que las maestras y el personal escolar estén informados sobre la atención adecuada del estudiantado diagnosticado con epilepsia, incluyendo los posibles efectos de los medicamentos, las acciones a tomar en caso de una convulsión en la escuela y cómo reaccionar efectivamente ante una situación de emergencia. A esos efectos, resulta medular que cada estudiante con epilepsia tenga un *Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica* que, a su vez, se comparta con todo el personal relevante de la institución para garantizar un entorno de aprendizaje seguro y de apoyo. Igualmente importante es garantizar la provisión de acomodados razonables al estudiantado con epilepsia para propiciar el pleno desarrollo de su potencial; y prohibir el discrimen por razón del diagnóstico de epilepsia. Esos son los propósitos fundamentales de esta Ley.

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

1 Artículo 1.- Título

2 Esta Ley se conocerá como la “Ley para la Atención del Estudiantado con

3 Epilepsia en las Instituciones Escolares Públicas y Privadas de Puerto Rico”.

1 Artículo 2.- Definiciones:

2 (a) Epilepsia: Enfermedad crónica del sistema nervioso caracterizada
3 principalmente por crisis espontáneas recurrentes, sean convulsivas o no,
4 y posible pérdida del conocimiento. También, conjunto de síndromes o
5 enfermedades caracterizadas por la presencia de crisis epilépticas
6 espontáneas recurrentes, o de una crisis epiléptica única en el contexto de
7 lesiones cerebrales que predispongan a tener más crisis, según
8 diagnosticado por una especialista médica. Existen numerosas variedades
9 de epilepsia que se caracterizan por un conjunto de datos en el que,
10 además de uno o varios tipos específicos de crisis epilépticas, se incluyen
11 otros detalles del historial de la persona paciente, como la etiología, la
12 predisposición hereditaria, las alteraciones del electroencefalograma, la
13 respuesta al tratamiento y el pronóstico.

14 (b) Estudiante: Toda persona menor de edad con epilepsia debidamente
15 matriculada en una institución escolar.

16 (c) Institución escolar: Se refiere a toda institución educativa a nivel
17 maternal, preescolar, elemental, secundario, intermedio y superior, ya sea
18 pública o privada, que provea servicios educativos en Puerto Rico.

19 (d) Personal Escolar Adiestrado: Será un personal escolar designado por la
20 Directora Escolar en el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica. Éste
21 será orientado y adiestrado sobre cómo manejar una crisis epiléptica del
22 estudiante bajo su atención. Este personal debe tomar el adiestramiento

1 luego de recibir la orientación general. El adiestramiento tendrá una
2 duración mínima de cuatro (4) horas y constará de una parte teórica y una
3 práctica.

4 (e) Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica: Es un plan configurado en la
5 institución educativa y provisto al personal escolar con la información
6 necesaria para reconocer y atender una crisis epiléptica, de conformidad
7 con el Plan de Manejo Médico de Epilepsia. Además, incluirá los
8 acomodos razonables a los que tiene derecho el estudiantado y otros
9 servicios descritos en este estatuto.

10 (f) Plan de Manejo Médico de Epilepsia: Es un plan redactado por la
11 proveedora de salud especialista en pediatría o en el sistema nervioso que
12 atiende a la(al) estudiante con epilepsia, en el cual se describe el
13 tratamiento médico, las necesidades particulares de la(el) estudiante y
14 cómo atender adecuadamente una crisis epiléptica.

15 (g) Reunión Escolar: Es una reunión solicitada por la madre, padre,
16 encargados o tutores para notificar a la institución educativa que la(el)
17 estudiante tiene epilepsia y solicitar que se redacte y cumpla el Plan
18 Escolar de Acción para Crisis Epiléptica.

19 Artículo 3.- Prohibición de discrimen.

20 Se prohíbe la discriminación contra cualquier estudiante por tener epilepsia.

21 Toda(o) estudiante con epilepsia que esté debidamente matriculada(o) en una
22 institución escolar tendrá derecho a la participación plena en las actividades del

1 plantel escolar, curriculares y extracurriculares, exceptuando las actividades que
2 estén expresamente contraindicadas según el criterio médico. A tales efectos, se le
3 brindarán los acomodos que necesite para garantizar su oportunidad de
4 participación y que reciba el manejo adecuado de su condición.

5 Artículo 4.- Asistencia al estudiantado.

6 La institución escolar tendrá el deber de realizar todas las gestiones necesarias
7 para asistir a la(al) estudiante y cumplir con el Plan de Manejo Médico de Epilepsia.
8 La institución escolar tendrá personal adiestrado que asistirá a la(al) estudiante en el
9 manejo de sus síntomas y estará disponible en toda actividad curricular y
10 extracurricular del estudiante.

11 Artículo 5.- Deber de notificación.

12 Las madres, padres, encargados o tutores de cada estudiante con epilepsia
13 notificarán a la Directora Escolar del plantel donde se hubiere matriculado su hija(o)
14 que recibió un diagnóstico de epilepsia y solicitarán la Reunión Escolar a principios
15 del año escolar, o cuando la(el) estudiante fuere diagnosticada(o), para redactar un
16 Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica.

17 La reunión se celebrará no más tarde de diez (10) días naturales luego de
18 haberse solicitado. El día pautado para la celebración de la Reunión Escolar, la
19 madre, padre, encargado o tutor del estudiante proveerá a la Directora Escolar copia
20 del Plan de Manejo Médico de Epilepsia, el cual incluirá las instrucciones escritas de
21 la proveedora de salud.

1 Artículo 6.- La Directora Escolar completará, junto con la madre, padre,
2 encargado o tutor; trabajador social; maestra de salón hogar y enfermera escolar (de
3 contar con este recurso), un formulario provisto por el Departamento de Educación
4 para configurar el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica de la(del) estudiante,
5 siguiendo las indicaciones provistas en el Plan de Manejo Médico de Epilepsia
6 redactado por la especialista médica de la(del) estudiante. Este Plan será redactado y
7 firmado no más tarde de veinte (20) días naturales luego de haberse celebrado la
8 reunión escolar. Dentro de ese mismo término, la Directora Escolar habrá solicitado
9 el adiestramiento del personal designado en el Plan de Manejo Médico de Epilepsia a
10 la entidad correspondiente.

11 Artículo 7.- Personal Escolar Adiestrado.

12 La Directora Escolar designará a la enfermera escolar y a dos (2) personas
13 adicionales del personal escolar con interés en colaborar, para asistir a la(al)
14 estudiante con epilepsia, según sus necesidades, y estas serán denominadas como el
15 Personal Escolar designado.

16 Artículo 8.- Orientación anual.

17 Todo personal de la institución escolar que tenga a su cargo estudiantes con
18 epilepsia, en cualquier hora del día, o en actividades extracurriculares, deberá recibir
19 anualmente una orientación general ofrecida por una proveedora endosada por el
20 Departamento de Educación sobre la condición y las necesidades vinculadas a ésta,
21 para reconocer episodios o crisis epilépticas y cuándo será necesario contactar al
22 Personal Escolar Adiestrado o los servicios de emergencias médicas.

1 El personal designado en el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica
2 recibirá un adiestramiento, luego de la orientación general, respecto a la
3 identificación y manejo de los síntomas. El personal designado en el Plan Escolar de
4 Acción para Crisis Epiléptica y la enfermera tomarán este curso al menos cada dos
5 años y la institución escolar mantendrá un registro de ello. Estos adiestramientos
6 serán ofrecidos por el Departamento de Salud o por cualquier entidad bona fide
7 certificada por el Departamento de Salud. El adiestramiento no podrá acarrear costos
8 adicionales para las instituciones privadas ni para madres, padres, encargados o
9 tutores de estudiantes con epilepsia.

10 El adiestramiento tendrá una duración mínima de cuatro (4) horas contacto y
11 tendrá un contenido teórico y otro práctico. Este se ofrecerá de manera presencial y
12 se comprobará que el personal conoce, domina las destrezas y está capacitado para
13 ejecutar el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica. Una vez el Personal Escolar
14 designado culmine los dos (2) componentes del adiestramiento, se emitirá un
15 certificado (de manera digital o impreso) con la fecha y horas contacto aprobadas, en
16 el cual se le denominará como Personal Escolar Adiestrado. Tanto la orientación
17 anual general, como el adiestramiento especial, se acreditarán por el Departamento
18 de Educación como horas de educación continua.

19 Artículo 9.- Responsabilidad del Personal Escolar Adiestrado y las entidades
20 adiestradoras.

21 El Personal Escolar Adiestrado no tendrá responsabilidad civil o criminal si en
22 el desempeño de sus funciones la(el) estudiante sufre algún daño como consecuencia

1 de sus actos, siempre y cuando este personal haya seguido las indicaciones
2 establecidas en el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica.

3 Todas las entidades certificadas por el Departamento de Salud para adiestrar
4 al personal escolar, así como sus empleados y contratistas independientes, estarán
5 exoneradas de responsabilidad por actos negligentes o intencionales del Personal
6 Escolar Adiestrado que dicha entidad adiestró conforme a las especificaciones de
7 esta Ley.

8 Artículo 10.- Medicamentos o equipos médicos.

9 La institución escolar proveerá a la estudiante un lugar adecuado y seguro
10 para guardar sus medicamentos y equipos médicos, de necesitarlo. Todos los
11 medicamentos o equipos médicos necesarios para el manejo de la epilepsia de la
12 estudiante serán provistos por los padres, encargados o tutores del estudiante.

13 Artículo 11.- Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica.

14 El Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica será individual y contendrá
15 las siguientes especificaciones:

16 a. Nombre de la(del) estudiante, año escolar, grado que cursa, nombre de la
17 maestra de salón hogar y de la Directora Escolar.

18 b. Nombre del Personal Escolar Adiestrado: se requieren dos (2) personas o
19 más designadas e interesadas en colaborar, por estudiante, además de la
20 enfermera escolar.

21 c. El nivel de autocuidado del estudiante, el cual será establecido por la
22 proveedora de salud de la(del) estudiante en el Plan de Manejo Médico de

1 Epilepsia, y el lugar donde se guardarán los medicamentos y equipo
2 médico de la(del) estudiante, de necesitarlo.

3 d. Se establecerá todo acomodo razonable necesario para el buen desempeño
4 de la(del) estudiante dentro del salón de clases. Esto incluirá, pero no se
5 limitará a lo siguiente:

6 1. La maestra repondrá cualquier instrumento de evaluación,
7 medición o avalúo realizado en clase, sin sanción alguna, en caso de
8 que la(el) estudiante se haya ausentado debido a su condición.

9 2. De la(del) estudiante tener ausencias o tardanzas relacionadas a su
10 diagnóstico, no será penalizada(o).

11 3. A la(al) estudiante se le permitirá mantener consigo un teléfono
12 celular para utilizarlo en caso de suscitarse alguna emergencia,
13 episodio o crisis vinculada a su diagnóstico.

14 4. Habrá comunicación con las madres, padres, encargados o tutores
15 de la(del) estudiante para informarles de todo cambio en las
16 actividades escolares que pudieran requerir atenciones especiales.

17 5. Se establecerá que a la(al) estudiante se le permitirá participar en
18 toda actividad extracurricular o excursión promovida por la
19 institución educativa, y se realizarán todos los acomodos razonables
20 y modificaciones necesarias. El Personal Escolar Adiestrado estará
21 disponible para asistir a la(al) estudiante de ser necesario durante
22 dicha excursión o actividad.

- 1 e. El Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica y el Plan de Manejo
2 Médico de Epilepsia se mantendrán en vigor en caso de suscitarse una
3 situación de emergencia en el plantel escolar.
- 4 f. Se establecerá cuándo la institución educativa tendrá el deber de
5 comunicarse con la madre, padre, encargados o tutores; cómo comunicarse
6 y los contactos de emergencia.
- 7 g. El Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica será aprobado y firmado
8 por la Directora Escolar; la madre, padre, encargado o tutor; y el Personal
9 Escolar Adiestrado. Una vez firmado, la Directora Escolar entregará copia
10 de éste a la madre, padre, encargado o tutor del estudiante, y al Personal
11 Escolar Adiestrado. El documento original se mantendrá en el expediente
12 de cada estudiante.
- 13 h. Este Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica deberá ser revisado por
14 lo menos una vez al año, pero ello no limita que, de la(del) estudiante
15 desarrollar nuevas necesidades en el manejo de la condición o cambios en
16 su tratamiento, se pueda enmendar, siempre que sea necesario, luego de
17 solicitado por la madre, padre, encargado o tutor.

18 **Artículo 12.- Prohibición de cobro.**

19 Se prohíbe que para el cumplimiento de las disposiciones de esta Ley se le
20 realice cargo monetario alguno a la madre, padre, encargados o tutores de la(del)
21 estudiante.

1 Artículo 13.- Derecho a la intimidad.

2 La institución educativa mantendrá en estricta confidencialidad todos los
3 documentos relacionados a la condición médica de la(del) estudiante, con excepción
4 de la notificación a las maestras y otros encargados escolares sobre los acomodos
5 razonables necesarios y del plan de emergencia de la(del) estudiante. Las madres,
6 padres, encargados o tutores podrán renunciar al derecho de confidencialidad, pero
7 ello deberá establecerse en el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica.

8 Artículo 14.- Causa de acción.

9 Cualquier estudiante discriminada(o) a base de su diagnóstico de epilepsia
10 podrá ejercer una acción de daños y perjuicios contra toda persona natural o jurídica
11 que incurra en tal acto discriminatorio.

12 Artículo 15.- Término prescriptivo.

13 Cuando la persona con legitimación para demandar se vea imposibilitada de
14 hacerlo por razón de minoridad o incapacidad, su progenitor, tutor, heredero o
15 causahabiente podrá ejercer esa acción. Esta acción tendrá un término prescriptivo
16 de un (1) año contado desde la fecha en la que la persona discriminada o su
17 progenitor, tutor, heredero o causahabiente advenga en conocimiento del acto de
18 discrimen. En los casos en los que sea la persona menor quien ejerza la causa de
19 acción por discrimen, el término prescriptivo de un (1) año no comenzará a
20 transcurrir hasta que la persona advenga a la mayoría de edad.

21 Artículo 16.- Responsabilidad de madres, padres, tutores o encargados

1 Será obligación de las madres, padres, tutores o encargados notificar a la
2 Institución Escolar sobre el diagnóstico de epilepsia de la(del) estudiante y cumplir
3 con sus responsabilidades conforme están establecidas en esta Ley. La Institución
4 Escolar no incurrirá en incumplimiento con las disposiciones de esta Ley en los casos
5 en los que las madres, padres, tutores o encargados, no cumplan con sus
6 obligaciones bajo esta legislación. Una vez la Institución Escolar haya sido
7 debidamente notificada del diagnóstico, y se haya redactado el Plan Escolar de
8 Acción para Crisis Epiléptica, deberá cumplir con las responsabilidades y
9 obligaciones establecidas en esta Ley.

10 Artículo 17.- Responsabilidad de ejecutar la Ley en el contexto escolar.

11 La Directora Escolar, o el funcionario que esté ejerciendo las funciones de
12 Directora Escolar, será la persona responsable de hacer cumplir los derechos,
13 responsabilidades y obligaciones establecidas en esta Ley en la Institución Escolar.

14 Artículo 18.- Estudiantado registrado en el Programa de Educación Especial.

15 Esta Ley no se no se interpretará de forma que limite o restrinja los derechos
16 extendidos al estudiantado bajo la ley conocida como “Individuals with Disabilities
17 Education Act” (IDEA), American with Disabilities Act (ADA) o cualquier
18 legislación análoga; disponiéndose que el estudiantado registrado en Programa de
19 Educación Especial del Departamento de Educación recibirá, en primera instancia,
20 los acomodos razonables, servicios educativos, servicios relacionados y servicios
21 suplementarios de conformidad con la legislación y determinaciones judiciales
22 vigentes sobre educación especial.

1 Artículo 19- Cláusula de separabilidad.

2 Si alguna de las disposiciones de esta Ley o su aplicación fuere declarada
3 inconstitucional o nula, tal dictamen de invalidez o nulidad no afectará la
4 ejecutabilidad y vigor de las restantes disposiciones que no hayan sido objeto de
5 dictamen adverso.

6 Artículo 20.- Cláusula de vigencia.

7 Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.