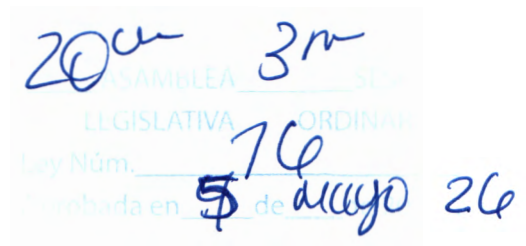


(P. del S. 425)

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 acomodados 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. Los profesionales médicos han identificado cientos de síndromes o trastornos epilépticos diferentes. Algunos de estos síndromes parecen ser hereditarios, mientras que otros tienen causas 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 acompañadas de pérdida del conocimiento durante periodos cortos de tiempo. Por otro lado, las crisis se clasifican como parciales cuando las células no funcionan de manera típica y se limitan a una parte particular del cerebro. Tales crisis parciales pueden causar periodos de “comportamiento automático” y conciencia alterada.

Si la epilepsia no se controla, puede ocasionar graves consecuencias sociales, psicológicas y económicas. Sin embargo, las personas con epilepsia pueden llevar una vida plena cuando los episodios se logran controlar con el tratamiento adecuado. Así, para poder proveer servicios adecuados al estudiantado con epilepsia es necesario contar con procesos de comunicación y notificación efectivos. Actualmente, 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, datos publicados por el Instituto de Estadísticas a base del Registro de Personas con Epilepsia, destacan que existen aproximadamente 80,000 personas que padecen de epilepsia en el país. De estas, alrededor de 45,000 son niñas, niños y adolescentes que pudieran confrontar una crisis epiléptica en el entorno escolar.

Es fundamental que los maestros 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:

Artículo 1.- Título

Esta Ley se conocerá como la “Ley para la Atención del Estudiantado con Epilepsia en las Instituciones Escolares Públicas y Privadas de Puerto Rico”.

Artículo 2.- Definiciones:

- (a) Epilepsia: Enfermedad crónica del sistema nervioso caracterizada principalmente por crisis espontáneas recurrentes, sean convulsivas o no, y por la posible pérdida del conocimiento. También, se define como un conjunto de síndromes o trastornos caracterizadas por la presencia de crisis epilépticas espontáneas recurrentes, o por una crisis epiléptica única en el contexto de lesiones cerebrales que predispongan a la ocurrencia de más crisis, según diagnosticado por una especialista médico. Existen numerosas variedades de epilepsia que se distinguen por un conjunto de datos clínicos en el que, además de uno o varios tipos específicos de crisis epilépticas, se incluyen otros elementos del historial del paciente, tales como la etiología, la predisposición hereditaria, las alteraciones del electroencefalograma, la respuesta al tratamiento y el pronóstico.
- (b) Estudiante: Toda persona menor de edad con epilepsia debidamente matriculada en una institución escolar.
- (c) Institución escolar: Se refiere a toda institución educativa a nivel maternal, preescolar, elemental, secundario, intermedio y superior, ya sea pública o privada, que provea servicios educativos en Puerto Rico.

Personal Escolar Adiestrado: Se refiere al personal escolar designado por el Director Escolar en el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica. Dicho personal será orientado y adiestrado sobre cómo manejar una crisis epiléptica del estudiante bajo su atención. El adiestramiento deberá realizarse luego de recibir la orientación general, tendrá una duración mínima de cuatro (4) horas y constará de una parte teórica y una parte práctica.
- (d) Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica: Es el plan elaborado en la institución educativa y provisto al personal escolar con la información necesaria para reconocer y atender una crisis epiléptica, de conformidad con el Plan de Manejo Médico de Epilepsia. Este plan incluirá, además, los

acomodos razonables a los que tiene derecho el estudiantado y otros servicios descritos en este estatuto.

- (e) Plan de Manejo Médico de Epilepsia: Es un plan redactado por la profesional de la salud especialista en pediatría o en el sistema nervioso que atiende a al estudiante con epilepsia, en el cual se describe el tratamiento médico, las necesidades particulares del estudiante y las medidas para atender adecuadamente una crisis epiléptica.
- (f) Reunión Escolar: Es la reunión solicitada por la madre, padre, encargados o tutores para notificar a la institución educativa que el estudiante tiene epilepsia y requerir que se redacte y ejecute el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica.

Artículo 3.- Prohibición de discrimen.

Se prohíbe la discriminación contra cualquier estudiante por razón de tener epilepsia. Toda(o) estudiante con epilepsia que esté debidamente matriculada(o) en una institución escolar tendrá derecho a la participación plena en las actividades del plantel escolar, tanto curriculares como extracurriculares, exceptuando las actividades que estén expresamente contraindicadas según criterio médico. A tales efectos, se le brindarán los acomodos necesarios para garantizar su oportunidad de participación y que reciba el manejo adecuado de su condición.

Artículo 4.- Asistencia al estudiantado.

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

Artículo 5.- Deber de notificación.

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

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

Artículo 6.- El Departamento de Educación en colaboración con el Departamento de Salud de Puerto Rico crearán el o los formularios modelo que el Director Escolar completará, junto con la madre, padre, encargado o tutor; trabajador social; maestra de

salón hogar y enfermera escolar (de contar con este recurso). Este formulario será provisto por el Departamento de Educación para configurar el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica del estudiante, siguiendo las indicaciones provistas en el Plan de Manejo Médico de Epilepsia redactado por el especialista médico del estudiante e incluirá toda la información que necesite la Agencia. Este Plan será redactado y firmado no más tarde de veinte (20) días naturales luego de haberse celebrado la reunión escolar. Dentro de ese mismo término, el Director Escolar habrá solicitado el adiestramiento del personal designado en el Plan de Manejo Médico de Epilepsia a la entidad correspondiente.

Artículo 7.- Personal Escolar Adiestrado.

El Director Escolar designará al enfermero escolar, o asistente de estudiantes (según aplique) e identificará a dos (2) personas adicionales del personal escolar con interés en colaborar, para asistir al estudiante con epilepsia, conforme a sus necesidades. Estas personas serán denominadas como el Personal Escolar designado.

Artículo 8.- Orientación anual.

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

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

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

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

El Personal Escolar Adiestrado no tendrá responsabilidad civil si en el desempeño de sus funciones el estudiante sufre algún daño como consecuencia de sus actos, siempre y cuando no sea consecuencia de un acto intencional o ilegal y, este personal haya seguido las indicaciones establecidas en el Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica.

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

Artículo 10.- Medicamentos o equipos médicos.

La institución escolar proveerá al estudiante, de ser necesario, un lugar adecuado y seguro para guardar sus medicamentos y equipos médicos. Todos los medicamentos o equipos médicos requeridos para el manejo de la epilepsia del estudiante serán provistos por los padres, encargados o tutores del estudiante.

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

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

- a. Nombre del estudiante, año escolar, grado que cursa, nombre del maestro de salón hogar y del Director Escolar.
- b. Nombre del Personal Escolar Adiestrado: se requieren dos (2) personas o más designadas e interesadas en colaborar, por estudiante, además de la enfermera escolar.
- c. El nivel de autocuidado del estudiante, el cual será establecido por el proveedor de salud del estudiante en el Plan de Manejo Médico de Epilepsia, y el lugar donde se guardarán los medicamentos y equipo médico del estudiante, de necesitarlo.
- d. Se establecerá todo acomodo razonable necesario para el buen desempeño del estudiante dentro del salón de clases. Esto incluirá, pero no se limitará a lo siguiente:
 1. El maestro repondrá cualquier instrumento de evaluación, medición o avalúo realizado en clase, sin sanción alguna, en caso de que el estudiante se haya ausentado debido a su condición.
 2. Del estudiante tener ausencias o tardanzas relacionadas a su diagnóstico, no será penalizada(o).

3. Al estudiante se le permitirá mantener consigo un teléfono celular para utilizarlo en caso de suscitarse alguna emergencia, episodio o crisis vinculada a su diagnóstico.
 4. Habrá comunicación con las madres, padres, encargados o tutores del estudiante para informarles de todo cambio en las actividades escolares que pudieran requerir atenciones especiales.
 5. Se establecerá que al estudiante se le permitirá participar en toda actividad extracurricular o excursión promovida por la institución educativa, y se realizarán todos los acomodos razonables y modificaciones necesarias. El Personal Escolar Adiestrado estará disponible para asistir al estudiante de ser necesario durante dicha excursión o actividad.
- e. El Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica y el Plan de Manejo Médico de Epilepsia se mantendrán en vigor en caso de suscitarse una situación de emergencia en el plantel escolar.
 - f. Se establecerá cuándo la institución educativa tendrá el deber de comunicarse con la madre, padre, encargados o tutores; cómo comunicarse y los contactos de emergencia.
 - g. El Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica será aprobado y firmado por el Director Escolar; la madre, padre, encargado o tutor; y el Personal Escolar Adiestrado. Una vez firmado, el Director Escolar entregará copia de este a la madre, padre, encargado o tutor del estudiante, y al Personal Escolar Adiestrado. El documento original se mantendrá en el expediente de cada estudiante.
 - h. Este Plan Escolar de Acción para Crisis Epiléptica deberá ser revisado por lo menos una vez al año, pero ello no limita que, del estudiante desarrollar nuevas necesidades en el manejo de la condición o cambios en su tratamiento, se pueda enmendar, siempre que sea necesario, luego de solicitado por la madre, padre, encargado o tutor.

Artículo 12.- Prohibición de cobro.

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

Artículo 13.- Confidencialidad.

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

Artículo 14.- Causa de acción.

Cualquier estudiante discriminada(o) a base de su diagnóstico de epilepsia podrá ejercer una acción de daños y perjuicios contra toda persona natural o jurídica que incurra en tal acto discriminatorio, conforme al Artículo 1536, de la Ley 55-2020, conocida como el “Código Civil de Puerto Rico de 2020”.

Artículo 15.- Término prescriptivo.

El término prescriptivo será el establecido en el Capítulo III de la Ley 55-2020, conocida como el “Código Civil de Puerto Rico de 2020”.

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

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

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

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

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

Esta Ley no se interpretará de forma que limite o restrinja los derechos extendidos al estudiantado bajo la Ley Pública 94-142 conocida como “Individuals with Disabilities Education Act” (IDEA, por sus siglas en Inglés), la Ley Pública 110-325 conocida como “American with Disabilities Act of 1990” (ADA, por sus siglas en Inglés) o cualquier legislación análoga; disponiéndose que el estudiantado registrado en el Programa de Educación Especial del Departamento de Educación recibirá, en primera instancia, los acomodos razonables, servicios educativos, servicios relacionados y servicios suplementarios de conformidad con la legislación y determinaciones judiciales vigentes sobre educación especial.

Artículo 19- Cláusula de separabilidad.

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

Artículo 20.- Cláusula de vigencia.

Esta Ley comenzará a regir inmediatamente después de su aprobación.