

HABLANDO A TRAVÉS DE LAS MANOS: EL ROL DEL GUÍA
INTÉRPRETE EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA

Autora: Sol Samantha Ponce Chávez

Docente: Dra. Nuccia Seminario Hurtado de Armstrong

Curso: Derechos de las Personas con Discapacidad

Universidad Católica Sedes Sapientiae

RESUMEN

La sordoceguera afecta aproximadamente a 8000 personas en el Perú, esta discapacidad no solo afecta al sentido del oído y de la vista, si no es un obstáculo para el desarrollo del proyecto de vida de la persona con sordoceguera en caso el Estado no garantice las medidas adaptadas a sus necesidades. Es así como la sordoceguera afecta directamente a comunicación, entendida como forma en que se propicia la interacción de la persona con otras personas y su entorno para la ejecución de actividades, ante ello, aparece la figura del guía intérprete que favorece su inclusión en los espacios y es mediador entre la realidad y la persona con sordoceguera al no limitarse a traducir los mensajes, pues también le brinda una descripción detallada del entorno y apoya en su desplazamiento.

“Lo mejor y lo más bonito de esta vida no puede verse ni tocarse, debe sentirse con el corazón.”

Helen Keller

1. INTRODUCCIÓN:

Sordoceguera, sordoceguera, sordoceguera, de seguro muchas personas intentan relacionar conceptos como la sordera y la ceguera para formular una idea. La sordoceguera aún es desconocida por muchas personas. Al parecer la sociedad tiene sordoceguera, pues no escucha, ni visualiza a las personas que padecen sordoceguera.

Por ello, se abordará de forma introductoria datos estadísticos sobre la cantidad de personas con sordoceguera y acerca de la concepción de la discapacidad para posteriormente desarrollar a la sordoceguera como discapacidad única. De manera vinculada se dará a conocer al derecho comunicativo y los sistemas de comunicación, entre ellos, el servicio de

guía intérprete, para finalmente enmarcar normativamente el uso de este servicio y justificar su necesidad en la vida de las personas con sordoceguera. Finalmente, se brindan reflexiones finales.

2. LA SORDOCEGUERA COMO DISCAPACIDAD ÚNICA:

En el mundo existen aproximadamente 160 millones de personas con sordoceguera. La población mundial que padece sordoceguera de forma grave es el 0.2% y leve es el 2.1% (Federación Mundial de Personas Sordociegas, 2023). En el Perú a partir de las cifras la Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad se infiere que aproximadamente 8000 personas son sordociegas pues 3.2% del total de personas con discapacidad indicaron que requieren de un guía intérprete para comunicarse (INEI, 2014).

Tal como se enunció la sordoceguera es un tipo de discapacidad. La discapacidad se puede presentar de forma congénita o adquirida producto de un suceso en el desarrollo de la vida. Esta afectación puede ser de tipo motriz, mental, intelectual y sensorial. También puede ser entendida como el choque entre la afectación y las barreras impuestas por la sociedad a causa de la inacción e indiferencia frente a la condición de vulnerabilidad de un ser humano (Seminario y Ponce, 2023).

Hay que mencionar, además que la discapacidad transitó por una serie de etapas hasta lo que es considerado el día de hoy, este tratamiento se vincula directamente con el ejercicio de derechos. Es así como se reconocen principalmente tres modelos: El modelo de prescindencia, el modelo médico y el modelo social. El primero, también denominado de exclusión concebía a la persona con discapacidad como una carga familiar, lo cual derivó en su marginación y exclusión de su propia familia y consecuencia de la sociedad (Sánchez- Beato, 2022). El segundo, también denominado rehabilitador menosprecia las capacidades de la persona con discapacidad y ve a la persona como un objeto de cuidado, aunque denominar “objeto” a una persona le quita la humanidad, es la mejor forma de graficar la concepción

de este modelo. Desde esta perspectiva asistencialista no se consideraba que la persona con discapacidad pueda adoptar decisiones sobre su vida, trasladándose esa facultad a sus familiares, cuidadores y demás.

Básicamente, cuidaban a la persona para que se rehabilitase y recién en ese momento pasara a ser un sujeto activo en la sociedad. Dicho de otro modo, eran considerado un sujeto pasivo que no podía ejercer sus derechos de forma independiente (Sánchez-Beato, 2022). El tercero, traslada el problema a la sociedad y considera que esta es la causante de las limitaciones que se puede encontrar la persona con discapacidad en su proceso de inclusión. Esta pasa a ser un sujeto de derechos capaz de decidir por sí mismo y proyectarse a la autorrealización como persona mediante la implementación de ajustes razonables que permitan su inclusión en diversas actividades de la sociedad (Cuenca, 2011; Bermúdez y Seminario, 2021). Esta diferenciación en el tratamiento de la discapacidad es importante para tener en cuenta en el desarrollo del tema, pues la idea que conciba la sociedad sobre discapacidad es determinante para el ejercicio de derechos del colectivo.

Antes de abordar la sordoceguera en estricto, es pertinente conocer de forma breve la historia de Helen Keller, una mujer estadounidense nacida en el siglo XVIII, que adquirió la sordoceguera a pocos días de nacida a causa de una enfermedad, lo cual llevó a que su familia la recluyera en su casa por la incertidumbre que le generaba esa discapacidad al no existir especialistas que conozcan sobre este padecimiento y la carencia en los sistemas comunicativos existentes. Cabe aclarar que padecimiento en el sentido de que la sociedad no era inclusiva por el mismo desconocimiento frente a la discapacidad. Pero toda historia tiene una luz de esperanza que disipa lo sombrío en el caso en particular esa luz tenía nombre y apellido, Anne Sullivan, instructora con ceguera parcial, que llegó a la vida de la pequeña Hellen a enseñarle sobre la dactilología y el sistema braille. El proceso de aprendizaje no fue sencillo pues requería mucha paciencia y persistencia frente al comportamiento de su alumna. Si se puede describir en una sola palabra a Anne Sullivan sería perseverancia, pues estaba

convencida que su aprendiz iba a poder comunicarse. Finalmente, Hellen logró estudiar, graduarse del Radcliffe College y fue premiada con el diploma honorario por la Universidad de Harvard. Todo ello, la catalogó como la primera mujer con sordoceguera graduada de una universidad en la historia de ese país (Seminario y Bermúdez, 2021). Sin lugar a duda, si se desea conocer sobre la sordoceguera de manera dinámica es muy recomendable ver las películas realizadas en honor a Helen Keller que grafican de forma real las vivencias de una persona con sordoceguera y la dificultad que enfrentan para su inclusión si es que no existe conocimiento sobre este tipo de discapacidad. Dicho esto, las personas con sordoceguera, en la línea del modelo social, pasan a ser más visibilizadas en cuanto a su capacidad y al potencial que tienen por explotar como cualquier otra persona.

Ahora bien, se procederá a conocer sobre lo que el presente escrito. La sordoceguera no es solo una simple conjunción de las palabras sordera y ceguera, no es una simple suma, no es sordera más ceguera es igual a sordoceguera, si lo colocamos en términos matemáticos sería una potenciación. Una potenciación que es desconocida por muchos que son ajenos a este tipo de discapacidad. Se indica que es una potenciación debido a que la deficiencia auditiva y visual se presenta de forma simultánea, lo cual exacerba el grado de dificultad para desarrollar actividades (Seminario-Hurtado y Bermúdez-Tapia, 2021). Con anterioridad se empleaba el término sordo-ciega hasta que Salvatore Lagati postuló la eliminación del guión con la finalidad de remarcar el hecho que es una sola discapacidad, no se trata de la suma de dos tipos de discapacidad (Martins da Rocha et al., 2021).

Sumado a ello, se debe considerar que la sordoceguera es una discapacidad única, pues afecta al sistema sensorial a nivel auditivo y visual que posee sus propias características. Esta pérdida se puede presentar de forma parcial o total tanto en el sentido concerniente al oído u ojo (Torres-Vargas y Toapanta-Suntaxi, 2017). En estricto la

sordoceguera debe entenderse como la deficiencia única que afecta de forma gradual o total el sistema visual y auditivo de una persona (Martins da Rocha et al.,2021). En resumen, se conoce como discapacidad única a la sordoceguera pues la afectación de la vista y oído comporta una serie de necesidades y atenciones propias que deben ser brindadas por el Estado y la sociedad para su inclusión y realización del proyecto de vida de la persona con discapacidad.

3. LA HETEROGENEIDAD DE LA SORDOCEGUERA:

A partir de ello, la sordoceguera se clasifica en niveles por el grado de desenvolvimiento de la persona basado en la comunicación. Para ello, Almeida y Souza (2017) clasifican a la discapacidad única en nivel bajo, nivel medio y nivel alto. Los cuales se expondrán a continuación: Nivel bajo, comunican sus necesidades; nivel medio, solucionan sus problemas que se presentan en la cotidianidad sin llegar a ser completamente dependientes de un tercero; y nivel alto, se desenvuelven de manera independiente a través de medios adaptados que le permiten acceder a conocimientos. En síntesis, esta clasificación se fundamenta Es pertinente identificar en qué nivel se encuentra la persona con sordoceguera para emplear determinado sistema comunicativo que sea idóneo conforme las necesidades que se presenten.

A su vez, la sordoceguera se puede diferenciar determinando si el momento en que se generó la pérdida de la vista y el oído se situó antes o después del desarrollo del lenguaje, por tanto, se clasificaría en congénita o adquirida. Consecutivamente, dentro de la sordoceguera se distingue a la persona sorda con ceguera adquirida, en personas que padecen una afectación al oído presentada de forma hereditaria el síndrome de Usher tipo 1 y luego desarrollan la retinitis pigmentosa progresivamente, y a la persona ciega con sordera adquirida, adquiere la ceguera durante la gestación de la madre y la sordera a medida en que crece (Ayala, 2012).

Realizando un recuento de las diversas clasificaciones de la sordoceguera se puede precisar lo siguiente:

- Por el grado de desenvolvimiento a través de la comunicación: Nivel bajo, nivel medio y nivel alto.
- Por el momento en que se presentó la sordoceguera: Si es antes del desarrollo del lenguaje es congénita y si de forma posterior al desarrollo del lenguaje es adquirida.
- Por la diferencia del momento en que se afecta uno de los sentidos: Persona sorda con ceguera adquirida y persona ciega con sordera adquirida.

Lo anteriormente señalado, como se señaló de forma somera en líneas arriba permite seleccionar un sistema comunicativo adecuado a la situación en particular de la persona sordociega. Pues colocar a todas las personas con sordoceguera en mismo grupo, sería contradictorio al trato que se le desea brindar.

4. DERECHO COMUNICATIVO:

Toda vez que hasta este punto de la lectura se generó un acercamiento a la sordoceguera, corresponde desarrollar el otro tema de fondo vinculado a esta discapacidad que es el derecho a la comunicación. Entonces la comunicación siendo un nexo importante para formar relaciones dentro de la sociedad con otras personas partiendo de la época de la prehistoria se convierte en un elemento transcendental para la supervivencia de los humanos. Sin embargo, esta idea no se encuentra aleja de la realidad actual pues la comunicación se vincula directamente con el desarrollo humano, la capacidad de formar vínculos con otras personas y el entorno en general para la realización del proyecto de vida.

La comunicación como acto humano forma parte del proceso interactivo e interpersonal y el proceso biosocial para organizarse dentro de la sociedad (Seminario y Bermúdez, 2021). El derecho a la comunicación o también llamado derecho comunicativo de las personas con sordoceguera tiene una doble vía. Por una parte, las personas con sordoceguera utilicen sus medios comunicativos para relacionarse e interactuar en el desarrollo de sus

actividades y, por otra parte, que el Estado les garantice la implementación y ejecución de los medios comunicativos para su desenvolvimiento (Seminario y Bermúdez, 2021). La comunicación no puede limitarse a emplear el lenguaje que usa la mayoría de las personas, pues afectaría a las demás que no la utilizan lo cual sería un acto de discriminación. Cabe resaltar, la discriminación no solamente parte de la ejecución de una acción, si no también de la inacción. En otras palabras, la indiferencia también vulnera derechos, también es discriminación, también invisibiliza al que no forma parte de la mayoría.

Dicho esto, las personas con sordoceguera emplean diversos sistemas comunicativos que son empleados según las diversas clasificaciones que se mencionaron en líneas anteriores, para determinar el sistema comunicativo que debe emplear se deben considerar las capacidades sensoriales e individuales del particular (Seminario y Bermúdez, 2021). Es así como el sistema comunicativo debe ser a la medida de la persona con sordoceguera.

Los autores Seminario-Hurtado y Bermúdez-Tapia (2021) desarrollan la siguiente clasificación acerca de los sistemas comunicativos: El primero, la dactilología utiliza el alfabeto de la lengua de señas para elaborar mensajes. El mensaje que se transmite de forma verbal se descompone en letras que son transmitidas mediante movimientos de las manos, lo cual propicia el conocimiento del mensaje al receptor con sordoceguera. De esta forma se realiza el intercambio de ideas. El segundo, el braille al ser un sistema de signos y códigos emplea una regleta, un punzón y un papel, tres elementos que permiten el intercambio de información mediante la escritura y lectura táctil. Esta invención de Luis Braille que se dio lugar durante el siglo XVIII es un hito en la historia de la integración e inclusión de las personas con discapacidad. El tercero, el servicio de guía intérprete radica en el servicio personalizado desarrollado por en una persona que tiene amplios conocimientos en sistemas comunicativos a favor de una persona con sordoceguera. Finalmente, es necesario precisar que existen otros medios

comunicativos como la escritura en letra mayúscula, los perros guías, el tadoma, la lectura labio fácil, etcétera (Seminario y Bermúdez, 2021).

5. EL GUÍA INTÉRPRETE:

Un sistema comunicativo que llama poderosamente la atención es el servicio de guía intérprete pues depende de otra persona para su realización. El guía intérprete no restringe su actividad a comunicar lo que terceros emiten a la persona con sordoceguera y, viceversa, comunicar lo que la persona con sordoceguera emite a terceros, si no que su labor también es de apoyo en el sentido de transmitir lo que ocurre alrededor de la persona con discapacidad, el guía intérprete responde al ¿Dónde nos encontramos?, ¿Quiénes se encuentran en el lugar?, ¿Qué está ocurriendo?, y muchas preguntas más que le brindan un contexto a la persona beneficiada. Esto implica que el guía intérprete no solamente es un traductor, también promueve su participación propiciando su inclusión en las diversas actividades y espacios. A su vez, el guía intérprete coadyuva a desplazamiento y movilización de la persona con sordoceguera (Ayala, 2012). Dentro de la sociedad el guía intérprete promueve su inclusión en los servicios de salud, bancarios, judiciales y demás para que pueda gozar de estos servicios del Estado de forma plena y satisfacer sus intereses.

El guía intérprete es un “mediador en los procesos de comunicación de las personas con sordoceguera” tal como afirma Sense International Perú. Esto implica que promueve la generación de un vínculo que le permita identificar las necesidades y determinar el grado de afectación de los sentidos, oído y vista, que le permita generar estrategias que proporcionen a la persona sordociega aprendizajes para su desenvolvimiento (Vinueza y Lavarello, 2022).

Considerando lo señalado, se puede vislumbrar que el guía intérprete se convierte en los ojos, oído y la voz de la persona con sordoceguera siendo, en determinados casos, indispensable para su participación dentro de la sociedad.

A todo eso, se plantea la siguiente pregunta: ¿Qué ocurre cuando la persona con sordoceguera no dispone de un guía intérprete para que le brinde tal servicio? Podemos adelantar que la respuesta no es la más favorable y resulta sencillo de responder a la misma. La respuesta es la siguiente: La persona con sordoceguera no se comunica, se zambulle en la oscuridad del silencio y espera atento al regreso de su guía intérprete para expresarle todas las ideas que se formuló durante esa agobiante estancia.

6. RECONOCIMIENTO NORMATIVO:

Avanzando con el tema del derecho a la comunicación de las personas con sordoceguera a través del guía intérprete, en este punto se identificarán las diversas normativas que se encuentran vinculadas al servicio de guía intérprete, desde el Derecho Internacional de los Derechos Humanos hasta la normativa interna de nuestro país. Pues toda figura que permita la inclusión de las personas con sordoceguera debe encontrarse garantizada por un cuerpo normativo que exija su cumplimiento y efectividad en el plano de la realidad, más aún si la inacción implica una vulneración de derechos. Con esto preámbulo, se procederá a señalar las diversas normativas han sido extraídas del artículo titulado el Derecho Comunicativo de las personas sordociegas en el Perú y complementada con las normativas que se consideran pertinentes, de la siguiente forma:

Para iniciar el plano universal, la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) reconoce que todos los seres humanos gozamos de dignidad en igualdad, lo cual debe ser por el Estado parte y las personas del mundo. Con ello, mediante el artículo 6 se reconoce que el ser humano es sujeto de derecho, es decir, se reconoce su personalidad jurídica, lo cual implica que tiene derechos y deberes por el solo hecho de ser persona.

En esa línea, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) mediante el artículo 27 señala que las minorías posee en derecho de practicar sus propias costumbres, religiones, y demás lo cual se extrapola a los sistemas de comunicación de las personas con sordoceguera que más

adelante serán reconocidos normativamente. Sumado a ello, el artículo 26 versa sobre la igualdad y no discriminación que implica la garantía que todas las personas serán protegidas por igual y no se admite ningún tipo de discriminación basada en la raza, color, sexo, idioma, religión, entre otras.

Por su parte, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1976) se vuelve a enfatizar en la igualdad de derechos de todas las personas y en el artículo 2 se indica la obligación del Estado parte en garantizar la no discriminación y proveer a sus habitantes el desarrollo en todos los ámbitos económico, social y cultural.

De forma exclusiva a nivel universal la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) aborda la discapacidad, en su artículo 2 enuncia a lo que se entiende por comunicación, no siendo una lista taxativa en el sentido que incluye a las nuevas formas de comunicación que puedan aparecer. Las formas de comunicación que son enunciadas expresamente son las siguientes:

los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso (CDPCD, 2006, Art.2).

Es importante resaltar que en ese mismo artículo se reconoce por lenguaje al lenguaje oral, la lengua de señas y otras formas no verbales de comunicación. De manera complementaria se puede considerar al artículo 9 referido a la accesibilidad vinculado propiciar la inclusión de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones al entorno físico, la información, transporte y las comunicaciones, ya sea en una entidad pública o una empresa, además de que supone la eliminación de barreras de acceso y obstáculos. Es decir, la accesibilidad conlleva a la eliminación de todo lo que implique un impedimento y la adopción de medidas pertinentes para favorecer la participación de la persona con sordoceguera (CDPCD,

2006). En adición, el principio de no igualdad y no discriminación que se encuentra desarrollado en el mismo cuerpo normativo aborda que la discriminación no solo se genera por diversos motivos, sino también por la denegación de los ajustes razonables, que son las modificaciones y adaptaciones que requieren de forma particular las personas con discapacidad para asegurar su goce y ejercicio de derechos humanos (CDPCD, 2006). Para cerrar con el análisis, es necesario señalar el artículo 24 que reconoce de forma expresa a la sordoceguera en edad de infancia, pues compromete al Estado parte a garantizar el acceso a la educación a los niños con infantes con sordoceguera mediante la enseñanza y utilización de lenguajes, modos y medios de comunicación que sean seleccionados atendiendo a la situación personal con el objetivo de coadyuvar a su desarrollo social y académico (CDPCD, 2006). En síntesis, se puede precisar que el derecho al servicio de guía intérprete se encuentra reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realizando una interpretación y sirviéndose del derecho a la accesibilidad, el principio de no discriminación, principio de igualdad y los ajustes razonables.

En el plano americano, Declaración Americana sobre los Derechos del Hombre (1948) aborda la igualdad ante la ley de todas personas sin diferenciación. Asimismo, la Convención Americana de Derechos Humanos (1969), en el artículo 24 desarrolla la no discriminación y la igualdad ante la ley, recalca la obligación del Estado en respetar lo indicado en el instrumento normativo. La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999) establece que la discriminación contra las personas con discapacidad denota toda distinción, restricción o exclusión fundamentada en la discapacidad, ya sea presente o pasada que dificulte el ejercicio de las libertades fundamentales o derechos humanos. Además, señala que el trato diferenciado que se le brinde a una persona con discapacidad para favorecer su integración o le sea beneficioso no implica un acto de discriminación, porque realmente se requiere de una protección especial

para lograr el bienestar de la población con discapacidad.

En el plano nacional, la Constitución Política del Perú (1993) reconoce en su primer artículo que el fin supremo del Estado es la defensa de la persona humana y la dignidad, la cual debe ser garantizada sin diferenciación. De forma paralela, el artículo 2 reconoce como derecho fundamental el derecho al libre desarrollo de la persona y la igualdad ante la ley.

Con el objetivo de brindarle una seguridad jurídica en la implementación de medidas a favor de las personas con sordoceguera se encuentra la Ley N°29524 (2010), Ley que reconoce la sordoceguera como discapacidad única y establece disposiciones para la atención de personas sordociegas, que trata de forma exclusiva la discapacidad única y establece en el artículo 2 el concepto de guía intérprete desarrollado anteriormente y en el artículo 3 reconoce los diversos sistemas de comunicación como el sistema braille, dactilología, técnicas de orientación y movilidad, entre otros, sin restringirse a los que se encuentran señalados y sean utilizados por la persona con discapacidad, validados por el Ministerio de Educación con la finalidad de propiciar el acceso de las personas con sordoceguera a los servicios públicos. Otro artículo por resaltar es el artículo 6 que establece como obligación que todas las entidades e instituciones que brinden servicios públicos o de atención al público deben contar con el servicio de guía intérprete, este debe ser implementado de manera progresiva y debe efectuarse de forma progresiva. Este servicio debe ser ejecutado a solicitud de la persona con sordoceguera, conforme lo establece el Reglamento de la Ley N° 29524 (2011), aprobado mediante Decreto Supremo N°06-2011-MIMDES, o también puede ser peticionado ante la institución por un familiar o el guía intérprete con tres días de anticipación. En esa solicitud debe indicar el motivo por el cual acudirá a la entidad y la hora en que se apersonará. Para ello, el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad es el encargado de incluir en el Registro Especial de Guías Intérpretes para Personas Sordociegas a los guías intérprete que el Ministerio de Educación ha reconocido y acreditado, según lo señalado en el artículo

16 y 17 de la normativa.

Posteriormente, a días de promulgada la normativa sobre sordoceguera se promulgó la Ley N°29535 (2010), Ley que otorga reconocimiento oficial a la lengua de señas peruanas, donde se establece su investigación, enseñanza y difusión con el objetivo de lograr el acceso de las personas con discapacidad auditiva al ejercicio de sus derechos. Mayor desarrollo se encuentra en el Reglamento de la Ley N°29535, aprobado mediante Decreto Supremo N°006- 2017-MIMP (2017) que aborda la formación y acreditación de los intérpretes. Del mismo modo, mediante la Resolución Ministerial N°325-2012-ED (2012) se validan los siguientes sistemas de comunicación alternativos de las personas con sordoceguera: sistemas alfabéticos, que contiene al sistema dactilológico visual y táctil, y la escritura en letra mayúscula; sistemas no alfabéticos, comprende a la lengua de señas visuales y táctiles; y los sistemas basados en lengua oral, contiene al tadoma, lectura labio fácil y lengua oral adaptada o habla amplificada. Es importante mencionar, también la Ley N°29973, Ley General de Personas con Discapacidad (2012), que mediante el artículo 3 y 4 se enfatiza en la accesibilidad que deben gozar las personas con discapacidad en el desarrollo de sus actividades basado en el derecho a la no discriminación e igualdad que les corresponde. Finalmente, en el ámbito nacional el Decreto Legislativo N°1384 (2018) a partir de las modificaciones que efectúa en el Decreto Legislativo N°1049 del Notariado se hace mención de la intervención del guía intérprete en los casos que una persona con sordoceguera brinde su manifestación de voluntad.

En conclusión, capaz surge la pregunta de: ¿Qué tienen en común todas estas normativas? La respuesta: Se basan en que todas las personas deben ser tratadas en igualdad y no discriminadas en ningún momento o espacio del desarrollo de su vida, ¿pero en qué se relaciona con la accesibilidad? Pues la accesibilidad es la manera en que se deben adoptar las medidas pertinentes o los ajustes razonables frente a las personas con discapacidad, atendiendo a sus necesidades y eliminando todo tipo de

obstáculo que pueda impedir su inclusión plena. Todo ello engloba la idea de igualdad que como se observa desde el inicio del listado de normativas es transversal y se repite en cada normativa, se puede mencionar que es un fin, pero para lograr ello se requiere de adaptaciones dependiendo la situación que presente cada persona. Lograr la equidad es el objetivo, lograr el desarrollo de las personas con discapacidad, lograr la inclusión plena en las actividades de la sociedad es el objetivo. Ahora con ello, ¿cómo se logra la inclusión en las personas con sordoceguera? Pues atendiendo la principal necesidad que se presenta la comunicación que es tan esencial en la interacción humana. Esta comunicación se desarrolla a través de diversos sistemas comunicativos que se encuentra regulados normativamente, es decir, reconocidos. Lo cual se complementa con el servicio de guía intérprete que debe ser proporcionado por la entidad o empresa que brinda servicios al público no realizando diferenciación, de forma negativa, en el trato, si no brindando el servicio de guía intérprete para que pueda ejecutar determinada actividad con el apoyo de una persona que conoce sobre diversos sistemas comunicativos y facilita su participación dentro de ese espacio. Además, es importante señalar que la labor del guía intérprete se encuentra reconocida, aunque aún de forma somera, se le reconoce como derecho la persona con sordoceguera.

7. REFLEXIONES FINALES:

El presente ensayo pretende ser un llamado a la acción a todas las entidades del Estado y la sociedad en general. La labor de concientización no es exclusiva de las asociaciones que defienden los derechos de las personas con discapacidad y el CONADIS, si no que se extiende a los servidores públicos, los docentes, comerciantes que brindan servicios o bienes de todo tipo y la sociedad en general.

Cada 27 de junio, día internacional de la sordoceguera, debe ser motivo de celebrar el avance en el conocimiento por parte de la sociedad de este tipo de discapacidad y el progreso en el ejercicio de derechos por parte de la

población con sordoceguera.

Se puede indicar que las personas con sordoceguera tienen una resiliencia poderosa que les permite ver y escuchar a través de las manos de un tercero, el guía intérprete, que propicia su interacción con la realidad.

En conclusión, todos debemos participar activamente en la obtención de la igualdad de las personas con discapacidad, en particular las personas con sordoceguera, que muchas veces son invisibilizadas y vulneradas en sus derechos. No permitamos que la sordoceguera también sea parte de la sociedad, en tanto el ciudadano no observa y no comente sobre situaciones de discriminación que afecten derechos de otros.

REFERENCIAS

- Almeida, W. G. y Souza, J. B. (2017). A língua de sinais e o guia-intérprete como mediador na educação da pessoa com surdocegueira. *Revista Sinalizar*, 2(1), 67–87.
<https://doi.org/10.5216/rs.v2i1.45783>
- Ayala Cardona, J. A. (2012). Aportes a la construcción de los roles de guía intérprete y mediador para estudiantes sordociegos en Colombia. *Comunicación y Diversidad Serie Pedagógica de aproximación a los aspectos comunicativos para la inclusión educativa 2012*. Editorial Kimpres Ltda. Cap. II, 43-55.
- Bermúdez Tapia, M., y Seminario Hurtado, N. (2020). El reconocimiento de la comunicación de señas como derecho inclusivo en el Perú. *Lumen*, 16(2), 250–260.
<https://doi.org/10.33539/lumen.2020.v16n2.2306>
- Bermúdez-Tapia, M. & Seminario-Hurtado, N. (2021). El derecho comunicativo de las personas sordociegas en el Perú. *Revista Sapientia & Iustitia, FDCP Universidad Católica Sedes Sapientiae*, 2(4), 131-149. <https://doi.org/10.35626/sapientia.4.2.30>
- Cuenca Gómez, P. (2011). Derechos Humanos y Modelos de Tratamiento de la Discapacidad. *Papeles el tiempo de los derechos* (3). https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/19335/derechos_cuenca_PT_D_2011.pdf
- Cuenca Gómez, P. (2012). Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. *Revista de Estudios Políticos CEPC*, (158), 103-137.
<https://recyt.fecyt.es/index.php/RevEsPol/article/view/39941>
- Federación Mundial de Personas Sordociegas (2023) Segundo informe mundial sobre la situación de las personas con sordoceguera: buenas prácticas y recomendaciones para la inclusión de las personas con sordoceguera.
<https://wfdb.eu/es/wfdb-report-2022/>

- Instituto Nacional de Estadística e Informática (2014). Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012.
https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf
- Martins da Rocha, L. R., Abreu e Lima Maciel Lemos Vasconcelos, N. y Resende da Costa M. da P. (2021).
A escrita numérica de pessoas com surdocegueira. *Práxis Educativa*, 16, 1–11. <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.16.17435.025>
- Sánchez-Beato (2022). Evolución del régimen jurídico de los derechos de las personas con discapacidad. *Ratio juris*, 17(35), 523-552.
<https://doi.org/10.24142/raju.v17n35a6>
- Seminario-Hurtado, N. y Ponce Chávez, S. (2023). Los derechos de la persona con discapacidad en el Perú: avances y desafíos. *Revista Direitos Sociais E Políticas Públicas (UNIFAFIBE)*, 11(3), 328–354.
<https://doi.org/10.25245/rdspp.v11i3.1487>
- Torres-Vargas, R. J. y Toapanta-Suntaxi, A. V. (2017). La estimulación auditiva en casos de sordoceguera con implante coclear: perspectiva desde las Ciencias de la Educación. *Luz*, 16(1), 23-31.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=589166502004>
- Vinueza De La Vega, R. y Lavarello Delgado V (2022). La sordoceguera una discapacidad invisibilizada en el Ecuador. *Revista Mente Abierta* (3), 41-50.
<https://creser.edu.ec/wp-content/uploads/2024/02/REVISTA-MENTE-ABIERTA-Ed 3.pdf#page=43>

REFERENCIAS NORMATIVAS

- Constitución Política del Perú de 1993 [Const.] (29 de diciembre de 1993).
<https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H682678>

Ley N°29524, Ley que reconoce la sordoceguera como discapacidad única y establece disposiciones para la atención de personas sordociegas (1 de mayo, 2010).

<https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H1008051>

Decreto Supremo N°006-2011- MIMDES, Aprueban el Reglamento de la Ley N° 29524, Ley que reconoce la Sordoceguera como Discapacidad Única y establece disposiciones para la atención de las Personas Sordociegas (15 de junio, 2011)

<https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H1033491>

Ley N°29535, Ley que otorga reconocimiento oficial a la lengua de señas peruanas (20 mayo, 2010). <https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H1009080>

Decreto Supremo N°006-2017-MIMP, Decreto Supremo que aprueba el Reglamento de la Ley N°29535 (14 de agosto, 2017).

<https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H1186940>

Ley N°29973, Ley General de Personas con Discapacidad (13 de diciembre, 2012).

<https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H1069864>

Decreto Legislativo N°1384, Decreto Legislativo que reconoce y regula la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones (4 de septiembre de 2018).

<https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H1215394>

Organización de los Estados Americanos (2 de mayo, 1948). Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre.

<https://www.refworld.org/es/leg/trat/oea/1948/es/129017>

Organización de las Naciones Unidas (10 de diciembre, 1948). Declaración Universal sobre los de los Derechos Humanos.

<https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Organización de las Naciones Unidas (16 de diciembre, 1966). Pacto de Derechos Civiles y Políticos.

<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>

- Organización de los Estados Americanos (22 de noviembre, 1969).
Convención Americana de Derechos Humanos.
<https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H682819>
- Organización de las Naciones Unidas (3 de enero, 1976). Pacto
Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
[https://www.ohchr.org/es/instruments-
mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-
and-cultural-rights](https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights)
- Comisión Interamericana de los Derechos Humanos (7 de junio, 1999).
Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas
de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.
[https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-
web/#/detallenorma/H808980](https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H808980)
- Organización de las Naciones Unidas (13 de diciembre, 2006).
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
[https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-
web/#/detallenorma/H956691](https://spij.minjus.gob.pe/spij-ext-web/#/detallenorma/H956691)