



## **Reconoce la sordoceguera como discapacidad única y promueve la plena inclusión social de las personas sordociegas**

**Boletín N° 13442-31**

De conformidad a lo dispuesto en los artículos 63 y 65 de la Constitución Política de la República, lo previsto en la ley N° 18.918 Orgánica Constitucional del Congreso Nacional y lo establecido en el reglamento de la H. Cámara de Diputados y conforme a los antecedentes y fundamentos que se indican a continuación, vengo en presentar la siguiente moción.

### **Fundamentos.**

#### **1. Conceptualización Personas con Discapacidad.**

La Ley N° 20.422 de 2010 que Establece las Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, conceptualiza en su artículo 5° a la Persona con Discapacidad como *“aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”*.

De tal forma, con la dictación de la mencionada ley, nuestra legislación se actualiza y deja de lado la antigua visión centrada en los déficits y minusvalías, y hace hincapié en que lo que determina si una persona presenta o no discapacidad radica en el Factor Relacional, entendido como la limitante de la capacidad de interacción entre la persona y el entorno.

El que nuestro sistema jurídico entienda así el concepto de Persona con Discapacidad no es una mera declaración de principios, sino que conlleva considerar que la discapacidad deja de ser un atributo exclusivo de las personas, siendo también una condición que la sociedad sufre, le compete y es por lo mismo responsable de superarla.

Una traducción clara de lo anterior es la autoimposición de la obligación de diseñar las políticas públicas conforme a los criterios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y dialogo social, y de buscar el Estado como fin la “*plena inclusión social*”, tal como señalan los artículos 1º y 3º de la Ley N° 20.422.

Por lo tanto, es indispensable tener presente en la labor legislativa el deber existente de propender a la eliminación de las barreras que los distintos actores de la sociedad, en su discapacidad, les imponen a las personas para que estas puedan desarrollarse de forma autónoma y activa.

## 2. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por Chile en septiembre de 2008, consagra en su artículo primero que su propósito es “*promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente*”.

El Estado chileno se comprometió a través de ésta a impulsar de manera continua y progresiva la igualdad en el trato y acceso de las personas con discapacidad.

Indiscutidamente lo anterior no es un camino fácil de andar, puesto que aborda un sin número de preocupaciones, desde las asistencias básicas, educacionales o de salud que es menester se brinden, hasta aspectos políticos, culturales y de fomento de la inclusión.

Si bien los avances son considerables y la posición actual de reconocimiento de las personas con discapacidad es mucho mayor desde la publicación de la Ley N° 20.422, es también cierto que por desgracia hay ciertas discapacidades que aún se encuentran invisibilizadas o cuentan con menores apoyos. Ese es el caso de la sordoceguera.

## 3. ¿Qué es la sordoceguera?

De conformidad con la Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas Sordociegas, adoptada durante la IV Conferencia Mundial de Hellen Keller celebrada el año 1989 en Estocolmo, Suecia, la sordoceguera se define como “*una **discapacidad única** que resulta de la combinación de las deficiencias sensoriales visual y auditiva, la cual genera en las personas que la padecen severos problemas de comunicación y una consecuente desconexión con el mundo.*”.

A su vez, la legislación peruana, que reconoce a la sordoceguera como una discapacidad única desde 2011 por medio de la Ley N° 29.524, la define en su artículo segundo como “*Discapacidad que se manifiesta por la **deficiencia auditiva y visual***”.

*simultánea, en grado parcial o total, de manera suficiente y grave para comprometer la comunicación, la movilización y el acceso a la información y al entorno.”.*

4. ¿Por qué es necesario que se reconozca como una discapacidad única?

La sordoceguera se caracteriza por generar problemas de comunicación, movilización y acceso a información que son únicos, los cuales traen aparejados la **necesidad de atenciones especiales, diseñadas específicamente para quienes la padecen**. Por lo mismo es indispensable reconocer y definir a la sordoceguera no como la suma de dos discapacidades, sino como una discapacidad única con características e identidad propia, teniendo siempre en cuenta su dualidad.

No es correcto simplificar la sordoceguera como “ceguera con la discapacidad adicional de la sordera” o “la sordera con el agregado de la deficiencia de la ceguera”, puesto que es una discapacidad diferente que exige servicios especializados.

De ser así de sencillo, las técnicas de rehabilitación, apoyo y comunicación a la sordoceguera se basarían precisamente en la utilización intensiva del sentido que mejor se conserva. Mas es necesario el diseño e implementación de estrategias propias, que cuenten con profesionales debidamente especializados y preparados para una completa y adecuada evaluación del potencial y capacidad de cada uno de los individuos.

Lamentablemente, en **Chile ser sordociego es una singularidad, considerándose a la sordoceguera como una discapacidad subsumida por la discapacidad prevalente**, ya sea sordera o ceguera, y por este motivo no cuenta con las políticas públicas y apoyos suficientes.

Así, se ha transformado en una **realidad invisible**. Al no considerarse como una discapacidad única, singularmente observable, no se mide, no existen estudios y tampoco estadísticas. Es una discapacidad que se encuentra oculta en los datos de las discapacidades visuales y auditivas. Del análisis del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, publicado por el Ministerio de Desarrollo Social el año 2015 y el cual es el principal insumo para el diseño de políticas públicas respecto a la discapacidad e inclusión, nos damos cuenta que no existe dato alguno respecto a la sordoceguera. Esto impide que se realicen campañas efectivas y eficientes que promuevan el desarrollo de la comunicación, rehabilitación, educación, vivienda y ocio de las personas sordociegas, y de la formación y capacitación de personal tratante.

## 5. Legislación chilena y comparada.

En la actualidad la **legislación chilena** contempla en dos normas la realidad de la sordoceguera y ambas tratan la misma temática: el acceso a la educación de las personas sordociegas.

La Ley N° 20.422 en su artículo 42 señala que *“Los establecimientos educacionales deberán, progresivamente, adoptar medidas para promover el respeto por las diferencias lingüísticas de las personas con discapacidad sensorial, sean sordas, ciegas o sordo-ciegas en la educación básica, media y superior, con el fin de que éstos puedan tener acceso, permanencia y progreso en el sistema educativo.”*.

Por su parte, el Decreto Ley 170 del Ministerio de Educación del año 2010, que Fija Normas para determinar los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales que serán Beneficiarios de las Subvenciones para Educación Especial, indica en su artículo 73 inciso 2° que *“Para los efectos de este reglamento la sordoceguera será considerada como discapacidad múltiple y constituye una discapacidad con características únicas, que se caracteriza por la existencia de una discapacidad auditiva y una discapacidad visual lo suficientemente severas como para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno.”*

Es decir, en la actualidad Chile tan solo considera el concepto de sordoceguera a través de una norma reglamentaria y a nivel legal la única referencia existente tiene que ver con un deber de los establecimientos educacionales.

Otras legislaciones en cambio van mucho más allá y reconocen a la sordoceguera como una discapacidad única, significan el deber del Estado de diseñar e implementar políticas públicas que fomenten sus capacidades, y de promover la formación de personal capacitado.

La **República del Perú** desde el año 2011 a través de la Ley N° 29.524, que reconoce la Sordoceguera como Discapacidad Única y establece disposiciones para la atención de personas sordociegas, comienza por definir qué se entenderá por persona sordociega y guía interprete, establece que sus sistemas de comunicación oficial son la dactilología, el sistema braille, las técnicas de orientación y movilidad y otros sistemas de comunicación alternativos validados, sin perjuicio de ser las personas sordociegas libres de utilizar cualquier sistema de comunicación.

Continúa señalando que el Estado promoverá la formación de guías intérpretes y los requisitos y perfiles para la formación de los mismos. Por último establece que las instituciones y servicios públicos y privados que brinden servicios públicos deberán proveer de manera gratuita y en forma progresiva el servicio de guía interprete cuando sea necesario.

En **España**, desde el año 2008 la Sordoceguera está reconocida como discapacidad única definiendo a las personas que la padecen como *“aquellas personas con un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación”*.

Asimismo, profundiza en su reglamentación a través del Reglamento de la Ley N° 27/2007, reconociendo y regulando el lenguaje de señas, así como los medios de apoyo a la comunicación oral, en el que establecen las medidas de accesibilidad, los profesionales y los recursos económicos destinados a la atención.

#### 6. Reconocimiento de la insuficiencia del articulado propuesto.

Los mocionantes reconocen que dada las limitaciones constitucionales no pueden proponer un articulado suficiente para resolver todas las necesidades de las personas sordociegas. Motivo de esto, es que ayudas que comprometen un mayor gasto fiscal se espera puedan ser incluidas por el Poder Ejecutivo en esta discusión a través de indicaciones.

Lo anterior tiene que ver principalmente con aspectos relativos a la generación de un sistema de formación y registro de guías intérpretes, y con los beneficios económicos y sociales a los cuales podrán acceder las personas con sordoceguera, los guías intérpretes y las instituciones que atiendan a personas con sordoceguera.

En mérito de lo expuesto, vengo a presentar el siguiente proyecto de ley:



## PROYECTO DE LEY

**Artículo 1º:** El objeto de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas sordociegas, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad.

**Artículo 2º:** Para todos los efectos se entenderá por:

- a) Sordoceguera: Discapacidad única, que resulta de la combinación de las deficiencias auditiva y visual, simultáneamente presentes, la que genera en las personas que la padecen severos y graves problemas de comunicación, movilización y acceso a la información y al entorno.
- b) Guía intérprete: Persona que desempeña la función de intérprete y guía de las personas sordociegas, con amplios conocimientos de los sistemas de comunicación oficial ajustados a sus necesidades.

**Artículo 3º:** En todo aquello que no sea contradictorio, las personas con sordoceguera gozarán plenamente de todos los derechos establecidos directa e indirectamente para las personas con discapacidad en la Ley N° 20.422, que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, y la Ley N° 21.015, que Incentiva la Inclusión de Personas con Discapacidad al Mundo Laboral.

**Artículo 4º:** El Estado reconoce como sistemas de comunicación oficial la dactilología, el sistema braille, técnicas de orientación y movilidad y otros sistemas de comunicación alternativos validados a través del procedimiento de validación establecido por el reglamento dictado por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia.

Las personas sordociegas serán libres de elegir los sistemas que deseen utilizar.

**Artículo 5°:** El Estado promueve la formación y capacitación continua de guías intérpretes, conforme a los estándares y perfiles que determine el reglamento dictado por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia para tal efecto.

**Artículo 6°:** Las instituciones públicas y privadas que brinden servicios públicos permitirán que las personas sordociegas comparezcan ante ellas con guías intérpretes reconocidos oficialmente, previa acreditación de esta condición.

**Artículo 7°:** Los estudios desarrollados por todo organismo estatal cuya finalidad sea medir la población existente de personas con discapacidad, sus necesidades y particularidades, deberá considerar a la sordoceguera como una discapacidad única, de manera de obtener los antecedentes eficientes y suficientes para el desarrollo de políticas públicas.

**Artículo transitorio:** Los reglamentos señalados en los artículos 4°, 5° y 6° deberán dictarse dentro del plazo de 6 meses siguientes a la publicación de la presente ley. Una vez dictados todos los reglamentos antes dichos, entrará en vigencia la presente ley.

Juan Francisco Undurraga Gazitúa  
Diputado de la República.