

DESARROLLO DEL SISTEMA HAPTIC EN ESPAÑA PARA POTENCIAR LA INCLUSIÓN TOTAL DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

Marta Sieteiglesias Ávila,
Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España
(FASOCIDE).

Francisco Javier Trigueros Molina,
Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España
(FASOCIDE).

María Teresa Brioso Montaner,
Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España
(FASOCIDE).

RESUMEN

Este artículo tiene como objetivo la explicación y divulgación de qué es el sistema haptic, así como sus características, objetivos, y cómo y cuándo ha de utilizarse, poniendo de relieve los beneficios que obtienen las personas sordociegas que lo emplean. Se trata de un sistema creado hace 30 años que actualmente tan solo se utiliza en los países escandinavos y algunos otros países, tales como, Australia, Bélgica, Brasil, Holanda, y Finlandia, y que está siendo adaptado a España, con el fin de potenciar la inclusión de la población sordociega de nuestra geografía.

En el artículo, se detallan los usos que han de darse a este sistema, aclarando que no se trata de una lengua sino de un sistema aumentativo, y haciendo hincapié en el hecho de que sirve para dar información de contexto relevante, que de otra forma pasaría desapercibida por la persona sordociega. Este sistema es esencial para proporcionar a la persona sordociega de una visión completa y holística de lo que ocurre a su alrededor, haciendo que así se sienta completamente integrado y pueda participar en la sociedad de forma plena, tomando decisiones de forma autónoma.

Palabras clave: sistema haptic; personas sordociegas; información de contexto, sistema aumentativo.

1. Introducción

La sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, y general problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno (Álvarez, Arregui, Cenjor, García, Gómez, Martín, Martín-Blas, Martín Sastre, Puig, Reguera, Romero, Santos y Zorita, 2004).

Otra de las definiciones que existen sobre la sordoceguera, según la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, estas últimas vendrían definidas 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”.

Algunas personas sordociegas son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales. En cualquiera de los casos, el efecto de incomunicación y desconexión con el mundo que produce la combinación de ambas dos deficiencias es tal, que la persona sordociega tiene graves dificultades para acceder a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.

En términos globales, según la Federación Mundial de Sordociegos, esta discapacidad representa entre el 0,2% y el 2% de la población mundial, y las personas sordociegas constituyen un grupo muy diverso e invisible y son más propensas a ser pobres, desempleadas y con bajos recursos educativos. (Jensen y Serpa, 2018).

La comunicación y el acceso a la información son las mayores barreras a las que se tiene que enfrentar una persona sordociega en su día a día. Para establecer comunicación, es de especial importancia la utilización de un tercer canal: el tacto. Este se convierte en el recurso más importante en la vida de una persona sordociega. Es su medio para sustituir sus ojos y sus oídos, para conocer qué está sucediendo en su entorno, para no permanecer aislado y poder participar en la sociedad.

Acceder a la información es la base del aprendizaje ya que, gracias a esta, podemos adquirir conocimientos. Las personas sordociegas tienen diversos sistemas de

comunicación, que vienen determinados por la edad de aparición de la discapacidad, así como del tipo de sordoceguera que esta padezca. Por ello, el concepto sordoceguera es un concepto muy amplio y engloba todos los grados de la discapacidad visual-auditiva, así como los distintos tipos de sordoceguera, según el momento de aparición de las discapacidades.

El momento del inicio de la sordoceguera tiene un impacto trascendental en el desarrollo general, pero sobre todo en el desarrollo del lenguaje, de la comunicación y acceso a la información. Si la sordoceguera se presenta antes de la adquisición del lenguaje (prelocutiva), los niños aprenderán con grandes dificultades la función de los símbolos. En cambio, los niños que han aprendido a hablar antes de sobrevenirles la sordoceguera (postlocutiva) suelen conservar la lengua oral en el transcurso de sus vidas, si no concurren circunstancias especiales.

Por otra parte, las personas que han quedado sordociegas de jóvenes y adultos, cuando ya tenían adquirido el lenguaje, ya sea oral o signado, de forma general conservarán su sistema de comunicación, con las adaptaciones necesarias para poder seguir recibiendo los mensajes por un canal alternativo al auditivo o visual para la comunicación oral y signada respectivamente. El tacto se convierte pues en el canal alternativo que sigue permitiendo a la persona comunicarse cuando queda sordociega. Todos estos son factores que influyen en la elección del sistema más apropiado para el comienzo o desarrollo de la comunicación, o bien para el ajuste de la misma, según el caso.

Teniendo en consideración la heterogeneidad de la población sordociega no podemos pensar un único sistema de comunicación alternativo al oral válido para todos, si no que en cada caso el sistema de comunicación desarrollado o utilizado viene dado por las necesidades, características y posibilidades de cada persona en si.

Encontramos personas sordociegas que manejan varios sistemas de comunicación, otras en cambio sólo aspectos elementales de uno de ellos, alguna que se comunica con gestos naturales y muchas que carecen de sistema comunicativo alguno. Los sistemas de comunicación más habituales en personas con sordoceguera adquirida son: lengua de signos a distancia adaptada, lengua de signos táctil, lengua oral adaptada, dactilológico en palma, dactyls y braille.

Independientemente del sistema de comunicación utilizado por la persona sordociega, frecuentemente, se produce una pérdida de información a consecuencia de tener que recibir por un solo canal (el tacto) todo lo que normalmente se recibe por dos (la vista y el oído): no se trata solo de transmitir el contenido lingüístico, de qué se está hablando, sino de situar a la persona sordociega en cuanto al espacio físico en que se encuentra y qué personas están presentes (quién es su interlocutor o quién está hablando), de forma

que él pueda encontrar su lugar, controlar el ambiente e interactuar tomando sus propias decisiones e iniciativas.

En estas situaciones lo que sucede actualmente es que el contexto «tendría que esperar» hasta que la persona sordociega comprendiera lo que sucede, lo cual no siempre ocurre, con lo que muchas veces no puede seguir el ritmo de los acontecimientos. (Álvarez, Arregui, Cenjor, García, Gómez, Martín, Martín-Blas, Martín Sastre, Puig, Reguera, Romero, Santos y Zorita, 2004).

Con el fin de poder proporcionar toda la información de contexto, existe un sistema denominado Sistema Haptic, que comenzó a desarrollarse hace aproximadamente 30 años aproximadamente en los países escandinavos. El sistema haptic no es una lengua, sino un sistema aumentativo y complementario a los diferentes sistemas de comunicación que utiliza cada persona sordociega. Este sistema les permitirá conocer la información visual del contexto en el que nos encontramos a la vez que reciben información lingüística por su sistema de comunicación habitual.

2. El sistema Haptic: creación y evolución.

La primera referencia documentada existente relacionada al uso de signos táctiles para transmitir información visual de contexto data del año 1864 y fue publicada en una revista noruega. Esta revista cayó en manos de Trine Naess, una joven sordociega noruega. Cuando Trine comenzó a acusar una mayor pérdida visual durante su adolescencia, decidió buscar métodos alternativos de comunicación a través del tacto para compensar esta pérdida (Helen Keller National Center y Hapti-Co, 2015).

Durante 1991, Naess colaboró con Mr. Russ Palmer y su mujer, Rita Lahtinen, para fomentar el uso del tacto como un método efectivo y eficiente de comunicación, y difundirlo en los países nórdicos. De forma paralela, Trine fue desarrollando y divulgando su propio sistema haptic en Noruega, mientras que Russ y Palmer lo hicieron de forma paralela en Finlandia.

Trine era profesora de educación especial, con un gran interés en lenguas, lingüística y gramática. Estas áreas de especialización hicieron que sistematizara los signos haptic que ella había comenzado a crear de forma orgánica, y que se habían expandido en la comunidad sordociega noruega. Durante 8 años (del 1991 al 1999) Trine trabajó en colaboración con la comunidad sordociega noruega para definir y estandarizar los signos haptic que se estaban utilizando de manera informal en el día a día de las personas sordociegas. Esto hizo que un mayor número de personas con sordoceguera adquirieran interés en este sistema, y que la difusión fuera en aumento de forma paulatina.

En 1999, Landsforbundet for kombinert syns-og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB), la Asociación Nacional Noruega para Personas con Discapacidad Visual y Auditiva

Combinadas / Sordociegas, impartió su primer seminario en Comunicación Haptic para más de 40 personas sordociegas noruegas. Tras ver el éxito de esta formación, los miembros de la comunidad sordociega comenzaron a insistir a sus intérpretes, familiares y compañeros de trabajo en la importancia del uso del sistema haptic en su día a día y la mejora de la calidad de sus vidas que este sistema implicaba. En el año 2000, tuvo lugar la primera formación para guías-intérpretes en Noruega. Alrededor del 2003, la Comunicación Haptic pasó a formar parte de los programas académicos universitarios para intérpretes y guías-intérpretes del país.

Anticipándose a su posible muerte prematura debida sus enfermedades, Trine Naess trató de divulgar el sistema haptic noruego a todo el mundo. Tal es así, que tras su fallecimiento en 2008 se creó Hapti-Co, una organización no gubernamental formada por los guías-intérpretes de Trine, cuyo objetivo es la divulgación del sistema que ella creó.

De forma paralela, en 1991, Riitta Lahtinen y Russ Palmer, ambos naturales de Finlandia comenzaron a realizar diversos estudios sobre este sistema hasta su desarrollo. Gracias a la investigación sobre el método de comunicación haptic realizada por Lahtinen y Palmer, las personas con sordoceguera adquirida han obtenido un marco de referencia para desarrollar métodos de comunicación holísticos y alternativos, que posteriormente se ha conformado como lo que es actualmente el sistema de signos haptic en Finlandia.

El desarrollo del sistema haptic en este país inició con los signos más básicos: los correspondientes a “sí” y “no”, que se usaban para identificar cuando una persona entraba o salía de la sala en la que se encontraba la persona sordociega. Poco a poco, en la década de los 90, se comenzó a enseñar este sistema a empleados de Sense Scotland y en Dinamarca, Noruega y Finlandia. El desarrollo del sistema siguió su curso, incorporando nuevos elementos al sistema conforme este avanzaba, así como recopilando informes, estadísticas e impresiones recogidas en encuestas y entrevistas durante los viajes de Lahtinen por Europa. (Lahtinen y Palmer, 2013)

Con el tiempo, se fueron introduciendo mensajes relacionados con contextos sociales, tales como reacciones o sensaciones, lo que dio lugar a la creación de los signos de reír y llorar. Además, se creó la forma de poder referirse a una persona en concreto a través de un signo haptic, para así indicar quién es esa persona que estaba riendo o llorando. Tras esto, se fue desarrollando de forma paulatina, creándose así sucesivos signos, relativos a las expresiones corporales y reacciones de otras personas en el mismo espacio.

De forma natural, se han ido desarrollando más signos en algunos países nórdicos, donde cada vez está más extendido el uso de este sistema. Los países que disponen actualmente de este sistema son: Finlandia, Dinamarca, Noruega, Suecia, Australia, Brasil, Holanda y Bélgica.

Además, existe un sistema similar en Estados Unidos, cuyo fin es también el de comunicar a la persona sordociega lo que está sucediendo en su entorno, que recibe el

nombre de “pro-tactile”. Este se originó en Seattle, Washington, en 2007. Es un sistema semejante a la metodología Haptic ya que dota a la persona sordociega con la información visual del entorno a través del tacto. La diferencia entre este sistema y el escandinavo radica en que el estadounidense no pretende ser documentado ni estandarizado, sino que se la intención de este sistema es que cada individuo desarrolle sus propios signos con su entorno más cercano en función de sus preferencias o de las situaciones en las que lo requiera (Helen Keller National Center y Hapti-Co, 2015).

3. En qué consiste el sistema haptic.

a. Características y funciones

Como ya hemos mencionado anteriormente, el sistema haptic sirve para dotar al usuario sordociego con la información de contexto. Este método permite que la persona sordociega acceda plenamente a su entorno y a lo que le rodea, dotándole así de la posibilidad de tomar decisiones o elecciones basadas en lo que sucede en este entorno. Les permite tener una visión más completa y global del mundo que les rodea, estando de esta manera en igualdad de condiciones que el resto de personas con otras discapacidades o sin discapacidad.

Esta información de contexto es diferente a la que se proporciona a través de la lengua de signos (táctil o a distancia), la lengua oral adaptada, el dactilológico en palma, dactyls, o cualquiera que sea el método de comunicación utilizado por la persona sordociega en cuestión.

Por tanto, es importante resaltar que el sistema haptic no es un sistema de comunicación en sí mismo, sino un método aumentativo de comunicación, que proporciona información visual que de otra forma no se haría. Al no tratarse de una lengua como tal, este sistema está formado por muy pocos signos si lo comparamos con cualquier lengua de signos.

El sistema haptic se proporciona mediante signos en la espalda, en los hombros, en los brazos, en la palma de la mano, o en ocasiones, en la rodilla o en el pie. Esto hace que sea viable que el guía-intérprete esté proporcionando la información verbal lingüística por el canal habitual de comunicación, y de forma simultánea se puedan proporcionar signos haptic gracias a otro guía-intérprete situado a la espalda del usuario sordociego.

Pongamos algunos ejemplos que clarifican el uso correcto de este sistema:

1. Una persona sordociega asiste a una conferencia. El guía-intérprete está transmitiendo toda la información que los ponentes están dando a través del sistema

en la que esta persona sordociega recibe la información habitualmente. En el transcurso de la conferencia, varias personas del público intervienen. El guía-intérprete situado por detrás de la persona sordociega indica a través de signos haptic en su espalda quién está interviniendo en cada momento, señalando dónde está situado. Esto hará que la persona sordociega obtenga una información completa de lo que está pasando en la sala, pueda mirar hacia la persona si esta interviene, o pueda dirigirse a ella posteriormente si lo desea.

2. Una persona sordociega, cuyo sistema de comunicación es la lengua de signos táctil, acude a una prueba médica en la que le tienen que hacer varias pruebas en la parte superior del cuerpo y durante las cuales no puede mover los brazos. No obstante, el médico está dando algunas instrucciones en el transcurso de las pruebas. Estas instrucciones pueden ser, por ejemplo, toma aire por la nariz, retén aire, suelta aire por la boca. El guía-intérprete que acompaña a la persona sordociega puede indicarle todas estas instrucciones en la espalda sin tener que proporcionarla a través de la lengua de signos táctil, sino a través del sistema haptic.
3. Una persona sordociega acude a una reunión de trabajo. En el transcurso de la reunión, interviene varias veces. Mientras interviene, hay algunas personas bostezando, otras mirando su teléfono móvil, otras muestran interés y en otras se percibe enfado o molestia en sus expresiones faciales. Toda esta información, se le proporciona a la persona sordociega en su espalda, al mismo tiempo que ésta participa en la reunión, sin necesidad de tener que interrumpir sus intervenciones. Esto le dota de una información completa, y sabrá actuar en consecuencia. Por ejemplo, puede pedir a los asistentes que no le están prestando atención que lo hagan. O podrá preguntar a las personas que se muestran enfadadas cuál es el motivo de este enfado.
4. En un contexto más social, por ejemplo, en un restaurante, dos personas sordociegas están hablando entre ellas en lengua de signos táctil. El camarero se acerca a la mesa y les pregunta si quieren tomar café. El guía-intérprete situado al otro lado de la persona sordociega puede hacerle el signo haptic de “café” en el hombro o en la espalda para no tener que interrumpir la conversación, y que así la persona sordociega sepa lo que está ocurriendo en ese momento y decidir en consecuencia.

b. Priorizar información

Como hemos explicado anteriormente, el sistema haptic no es una lengua, y por tanto se compone de muy pocos signos si lo comparamos con cualquier lengua de signos. Para hacernos una idea, el sistema haptic danés consta únicamente de 139 signos (Hesse y Nielsen, 2018).

A la hora de emitir signos haptic, es importante ser selectivo y priorizar cierta información respecto a otra. Hay muchos factores que pueden decidir esta priorización, y habrá ocasiones en que la persona que emite y la que recibe habrán acordado previamente qué preferencias tienen para hacer que la comunicación haptic sea más efectiva entre estos dos individuos.

No existe un límite que haya de ser establecido en cuanto a la cantidad de información que se debe proporcionar. Es por tanto importante acordar qué tipo de información se quiere recibir. Puede darse el caso que en una misma situación ocurran muchas acciones de forma simultánea. Por ejemplo, una persona bostezando, otra persona yendo a coger una taza de café, y un participante tomando notas durante una conferencia. Cuando se proporciona mucha información al mismo tiempo puede llegar a ser confuso y puede distraer a la persona sordociega que está recibiendo información a través de dos canales. Por tanto, es importante establecer prioridades. Estas prioridades dependerán de varios factores:

- El resto visual de la persona sordociega, en caso de que lo tenga.
- La situación (educacional, social, familiar, etc.).
- El papel de la persona que recibe, es decir, si está participando en una conferencia únicamente como oyente o como ponente.
- Preferencias personales (puede ser que la persona no quiera que le toquen la parte alta del brazo y prefiera recibir el sistema exclusivamente en la espalda, o que no le interese cierta información, etc.).

Un ejemplo de cómo priorizar la información según la situación podría darse en los siguientes casos. Imaginemos una situación en la que una persona sordociega está dando una ponencia frente a una gran audiencia. En esta situación, el número de informaciones visuales será muy grande, ya que los distintos asistentes tendrán diversas reacciones a lo largo de la ponencia. Puede ser que haya personas que se levanten durante la ponencia y abandonen la sala, otras personas que hablen entre sí durante esta ponencia, otros participantes pueden estar sonriendo, afirmando con la cabeza, o bostezando... En esta situación, lo más habitual es que el ponente sordociego no quiera recibir demasiada información de contexto a través del sistema haptic puesto que le puede distraer y desconcentrar de su discurso.

Ahora imaginemos la siguiente situación: una persona sordociega está en un encuentro social e informal con un número reducido de personas. Esta persona querrá recibir toda la información posible de lo que está ocurriendo a su alrededor y de las reacciones del resto de personas para sentirse completamente integrado y en conocimiento de todo lo que está ocurriendo, y así poder disfrutar más de la experiencia y participar de forma plena (Helen Keller National Center y Hapti-Co, 2015).

c. Lugares de articulación

El sistema Haptic está diseñado de tal forma que no interfiera con los distintos sistemas de comunicación de las personas sordociegas. Por ello, se realiza en zonas muy concretas del cuerpo. Principalmente los signos se realizarán en la espalda, en la zona alta del brazo y hombro, en el dorso de la mano y en algunas ocasiones en la rodilla y en el pie. El sitio de articulación puede depender de las preferencias de la persona que recibe el sistema. Es decir, puede darse el caso de que una persona no quiera que le toquen la zona baja de la espalda, o la rodilla. Por tanto, se podrán adaptar los signos a la zona en que la persona sordociega prefiere. Para ello, es importante que el sistema haptic sea un sistema flexible, en el que cada usuario pueda adaptarlo a sus propios gustos e intereses.

En ocasiones muy concretas se podrán proporcionar signos en la rodilla o en el pie, pero son muy pocos los signos que se realizan en estas zonas del cuerpo, y suelen utilizarse para expresar confirmación, negación o dirección en determinados contextos. Por poner un ejemplo, puede darse la situación en la que la persona sordociega se encuentre en un restaurante y tenga sentado enfrente a una persona con resto visual que le quiera indicar que el camarero viene y ha de estarse quieto. Para ello podría aplicar leve presión en el pie.

d. Categorías

Por otro lado, es importante señalar que los signos Haptic se clasifican en categorías. Algunas de las categorías en las que se pueden clasificar los signos son:

- ***Sentimientos***; sirve para saber qué reacciones está teniendo el/la interlocutor/a de la persona sordociega, y es de suma importancia para que ésta tome decisiones a la hora de cómo decir las cosas, qué cosas decir, etc. Por ejemplo, con estos signos se puede saber si la reacción del/la interlocutor/a ante algo que ha dicho la persona sordociega es de enfado, si se ha puesto rojo/a, si se está riendo, si está nervioso/a, si está negando con la cabeza o afirmando... Toda esta información se puede transmitir sin tener que interrumpir a la persona sordociega cuando está hablando y así ella sabrá actuar en consecuencia.
- ***Descripción de habitaciones y el entorno***; sirve para saber cómo es la sala donde se está (donde está situada la puerta, dónde están las ventanas, qué muebles tiene, etc.), dónde están sentadas o situadas cada una de las personas, saber si alguna persona se levanta y abandona la sala, si una persona tiene la mano levantada, si dos personas están hablando mientras uno explica algo, etc. También permite orientarse a la hora de saber donde está situado algo o alguien respecto a la persona sordociega, de modo que aquellas personas con algún resto visual puedan orientar fácilmente su mirada hacia la persona que está hablando o hacia algún objeto de interés, etc.

- **Comida y bebida;** sirve para indicar dónde está la comida en un plato, si está viniendo el camarero y está a punto de servir, etc. Estos signos son especialmente útiles en restaurantes, bares o reuniones en las que se realizan pausas para el café. De esta manera, la persona sordociega sabrá en todo momento qué tiene a su alrededor y podrá moverse de forma autónoma.
- **Movimientos y acciones;** esta categoría engloba a todos los signos que indican alguna acción o movimiento, ya sea referente a otra persona o a un objeto. Estos signos pueden indicar movimiento físico, tal como levantarse, sentarse, desplazarse, subir escaleras... o acciones como leer, escribir, hablar, etc.
- **Signos direccionales;** estos signos se utilizarán para indicar a la persona sordociega que se dirija hacia un sitio u otro. Los signos que engloba esta categoría pueden referirse a distintas situaciones, y en función del contexto la persona sordociega sabrá cómo actuar. Por ejemplo, puede darse la situación de que la persona sordociega esté conociendo a un grupo de autoridades que se han acercado a saludarle. En ese caso, la persona sordociega querrá dar la mano para saludar a estas personas, pero no sabe exactamente en qué dirección dirigir su mano. De forma convencional, el guía-intérprete dirigirá su mano hacia la mano de la otra persona. Con el sistema haptic, el guía-intérprete le indicará tanto la dirección (por ejemplo, hacia delante y en diagonal a tu izquierda), como la altura (en caso de que tenga que saludar a una persona en silla de ruedas, por ejemplo). Esta indicación será imperceptible por el resto de personas, y la persona sordociega podrá realizar su saludo de forma autónoma, sabiendo la información visual necesaria que por su discapacidad desconoce.
- **Objetos;** esta categoría sirve para indicar ciertos objetos que pueden ser de interés para la persona sordociega. Como hemos indicado, el sistema haptic no es una lengua, y por tanto no es necesario que todos los objetos estén incluidos en el sistema. Pero sí algunos de ellos que serán de especial interés. Estos pueden ser: línea braille, ordenador, bucle magnético, teléfono móvil, etc.

Existen otras categorías más genéricas, tales como números, letras, colores, etc. Además, al proporcionar signos haptic, se pueden enlazar varios signos encadenados para poder obtener un mayor conocimiento de lo que está ocurriendo. Por ejemplo, puede darse la situación en la que, durante una conferencia, una de las personas situadas en la mesa de ponentes, se levante y salga de la sala. En este caso, primero señalaremos a la persona que se ha levantado situándolo en el espacio que ha sido previamente descrito al entrar a la sala, y después indicaremos el signo de “irse” en dirección a

donde se esté dirigiendo (por ejemplo, a la puerta de salida). De esta forma la persona sordociega comprenderá de una forma muy ágil y discreta quién es la persona que se ha levantado y que ésta ha salido de la sala, y sabrá que hasta que el guía-intérprete se lo comunique no debe dirigirse a ella puesto que se encuentra ausente.

e. No es un sistema internacional

Los sistemas de signos haptic difieren de un país a otro; no se trata de un sistema universal. Por regla general, los sistemas haptic tratarán de ser lo menos extensos posible, siempre pensando en las situaciones en las que se proporcionan estos signos, y se tratará de crear signos icónicos. Por este motivo, muchos de los signos serán similares o iguales entre los distintos sistemas. Por ejemplo, para indicar que una persona está contenta, se dibujará una sonrisa, y este signo será idéntico o muy similar en todos los sistemas haptic. No obstante, existirán otros signos que serán diferentes en función del país del que se trate, porque o bien hagan referencia a costumbres o a la cultura del país, o bien porque no exista un símbolo icónico que se asocie a ese concepto y se tenga que crear un signo arbitrario.

Un ejemplo claro de esto es que, al estar desarrollando el sistema en España, nos hemos dado cuenta de que los sistemas ya existentes carecen de signo para una situación muy común en nuestro país. Este es el caso de que, una persona sordociega va a saludar a otra persona, y esta decide darle dos besos en lugar de darle la mano. Esta situación tan común en nuestra geografía, es algo que no existe en otras culturas en las que siempre se saluda con la mano, y por tanto no tienen necesidad de crear este signo. Por ello, en España, nos hemos visto en la necesidad de crear un signo que diferencie entre dar dos besos o saludar con la mano. Este es un claro ejemplo que demuestra que los signos haptic han de adaptarse a la idiosincrasia y peculiaridades de cada país.

Pese a no tratarse de un sistema internacional, por las cuestiones citadas anteriormente, es importante señalar que existe un signo que sí se ha decidido establecer de forma universal por la comunidad sordociega. Este es el signo de “emergencia”. Se trata de un signo que sirve para avisar a la persona sordociega en una situación de peligro que debe evacuar la sala inmediatamente. Este signo se realiza dibujando una X grande con los dedos índice y corazón juntos sobre la espalda de la persona. Esto indicará a la persona sordociega que debe evacuar el lugar donde se encuentra inmediatamente, sin pedir explicaciones, y que posteriormente ya se pondrá en contexto a esta persona. Es un signo que actualmente estamos difundiendo desde FASOCIDE, porque la intención de este signo es que cualquier persona lo conozca y pueda realizarlo si se encuentra en una situación de emergencia con una persona sordociega.

Como se puede observar a través de los ejemplos tratados, los beneficios de contar con un sistema haptic son múltiples. Por un lado, la persona sordociega se encuentra en total conocimiento de lo que ocurre a su alrededor, sirviéndole esto para tomar decisiones de forma autónoma y en igualdad de condiciones. Además, puede recibir la información de contexto en tiempo real, de forma simultánea al resto de información que le esté proporcionando su guía-intérprete y sin interrumpir el curso de la comunicación, permitiendo a la persona sordociega participar en la conversación de forma activa. Por último, la información haptic se proporciona de forma discreta, sin tener que interrumpir de nuevo el resto de intervenciones o parar la conversación, lo que a veces genera situaciones incómodas o interrumpe el ritmo y la fluidez del diálogo.

En adición a todo lo señalado, cabe destacar que el sistema Haptic no es útil única y exclusivamente entre la persona sordociega y el guía-intérprete, sino que se puede utilizar también entre personas sordociegas y otros miembros de la familia, amigos, compañeros de trabajo, etc.

4. El desarrollo del sistema haptic en España.

Todo comenzó con la participación de FASOCIDE en la Conferencia Mundial Helen Keller celebrada en Filipinas, en el año 2013, organizadas por la Federación Mundial de Sordociegos, WFDb, en las que pudimos conocer por primera vez y de primera mano la existencia de este sistema.

Nuestra curiosidad nació al ver que algunas personas sordociegas asistentes, de procedencia danesa, acudían con dos guías-intérpretes que se sentaban de la siguiente manera:

La persona sordociega en cuestión se encontraba con un guía-intérprete que le facilitaba toda la información lingüística (el contenido de las ponencias en este caso) a través de la lengua de signos táctil a su lado, y a la espalda de la persona sordociega se situaba el otro guía-intérprete proporcionándole toda la información del entorno, de forma simultánea.

Al instante de ser conocedores de este sistema, nos quedamos totalmente sorprendidos y fuimos conscientes de la falta de información que vivíamos en nuestro colectivo en España con tan solo la interpretación de la información verbal, conscientes de que no participaríamos en igualdad de condiciones si no accedemos a todo el contexto.

Hasta ahora en España esta información visual de contexto ha pasado casi completamente inadvertida por las personas sordociegas. Resulta prácticamente imposible para un sólo guía-intérprete hacer llegar al mismo tiempo la información lingüística y la información visual, por tanto, en ocasiones esta se hace llegar de forma muy reducida o es incluso inexistente. Esto hace que la comunidad sordociega no obtenga el 100% de la

información de lo que acontece a nuestro alrededor, y por tanto la plena accesibilidad no está garantizada. Convencidos de que este sistema aumentativo de comunicación garantizaría una mejor calidad de vida de nuestro colectivo, trabajamos durante años por conseguir el apoyo necesario para comenzar el desarrollo de este sistema en España, con el fin de potenciar la inclusión total de nuestro colectivo.

En el año 2017, contamos con la gran oportunidad de llevarlo a cabo gracias al proyecto que presentamos y nos aprobaron desde Erasmus Plus. Nos pusimos en contacto con la Asociación Danesa de Personas Sordociegas, FDDB, para proponerles la colaboración en este programa y aceptaron ser ellos quienes nos formarían en los signos haptic desde el 13 al 16 de marzo de 2018 en Fredericia, Dinamarca. Nos sentimos muy acogido al acudir allí, tanto por la Asociación Danesa de Personas Sordociegas como por la Asociación de Ciegos de Dinamarca, quienes nos brindaron su apoyo para cubrir gastos de alojamiento que no quedaron cubiertos por el programa Erasmus Plus.

En este curso pudo participar una representación de FASOCIDE compuesta por seis personas sordociegas, doce guías-intérpretes y seis técnicos de las diferentes asociaciones miembro de la federación. La selección la hicimos teniendo en cuenta los distintos perfiles de personas sordociegas, y también tratamos de abarcar toda la geografía española, para que después nos sea más sencilla su diseminación. En cuanto a los participantes sordociegos, tuvimos en cuenta los diferentes sistemas de comunicación utilizados por cada uno. Por ello, seleccionamos participantes diversos, entre los que se incluyen, personas sordociegas totales que utilizan lengua de signos táctil, personas sordociegas con resto auditivo, cuyo sistema es la lengua oral adaptada y personas sordociegas con resto visual, que utilizan lengua de signos a distancia. En relación a los técnicos, hicimos también una selección muy minuciosa, tratando de seleccionar personas con amplia experiencia y conocimiento en sordoceguera, y con gran vocación y motivación para posteriormente seguir desarrollando este sistema en España.

Las personas sordociegas y técnicos que recibimos esta formación en Dinamarca fuimos los siguientes: Marina Martín Rodríguez, Librada Ruiz Aguilera, M^o Teresa Brioso Montaner, Imane Lachiri Ksibi, Francisco J. Trigueros Molina, Josu Domínguez Pérez, Eva Hernández Marrero, José Manuel de la Peña Galiano, Salud Abarca Llorente, Marta Cañizares Plantada, Mercedes Carmen Fernández Cortes y María Carmen Golfé Tevar. Durante esta formación, pudimos aprender para qué, cómo, quiénes, dónde y cuándo se utiliza este sistema, de manera teórica y práctica durante estos tres intensos días. La formación estuvo en manos de personas sordociegas y de guías-intérpretes daneses, todos ellos expertos en el sistema de signos haptic. Realizamos prácticas en diversos escenarios: desde el aula al restaurante, y hasta un ejercicio en el exterior, donde pudimos practicar los signos direccionales y de descripción del espacio.

El objeto principal del viaje era asentar bien las bases que dieran pie al desarrollo de este sistema en España. Además de explicarnos su sistema haptic en profundidad, nos detallaron también la metodología que ellos habían empleado para su creación y divulgación, así como un sinfín de recomendaciones a la hora de adaptarlo a la realidad española. Fue una experiencia muy enriquecedora, que sirvió como un punto de partida para el posterior desarrollo de este sistema en nuestro país. Una vez regresamos a España, nos pusimos a trabajar en ello inmediatamente, puesto que habíamos experimentado en nuestra propia piel las grandes ventajas que aportaba para nuestra comunidad tener un sistema de estas características.

Creamos la comisión de trabajo haptic, en la que incorporamos a varias personas sordociegas con sistemas de comunicación distintos, y varios técnicos, todos ellos guías-intérpretes. Durante este año y medio hemos tenido varias reuniones periódicas a través de videoconferencia en las que hemos realizado un gran trabajo de adaptación de signos, creación de algunos nuevos, y eliminación de otros que sí existen en el sistema danés, pero que carecían de relevancia para nuestra comunidad. Nos ha resultado muy positivo el hecho de haber incorporado perfiles distintos de personas sordociegas y técnicos en esta comisión, ya que cada uno aporta una experiencia y un punto de vista diferente, que está haciendo que podamos crear un sistema muy sólido y fundamentado. Además, durante este tiempo, conocedores de la existencia del sistema haptic en los países escandinavos, hemos aprovechado cada ocasión que hemos tenido para seguir empapándonos de la experiencia de nuestros homólogos nórdicos. Este fue el caso en las Conferencias Mundiales Helen Keller, organizadas por la World Federation of the Deafblind (WFDdb) que tuvieron lugar en junio del 2018 en Benidorm, España, donde pudimos vivenciar cómo hacían uso de este sistema las personas sordociegas del norte de Europa, y también en la última Asamblea General de la European Deafblind Union (EDbU) celebrada en Hungría durante pasado mes de junio en 2019. El hecho de poder comprobar el uso del sistema en escenarios reales nos ha proporcionado una visión más amplia sobre el uso correcto de este, lo que nos ha servido mucho para este proceso de desarrollo y adaptación al sistema español.

A día de hoy, el sistema haptic español está prácticamente creado, a falta de unos meses más de trabajo y su posterior difusión. Estamos muy contentos con el trabajo hasta ahora realizado, y consideramos que puede ser un gran avance en la calidad de vida de las personas sordociegas. Aún no hemos difundido el sistema, exceptuando el signo de emergencia anteriormente citado, puesto que queremos tenerlo bien asimilado y desarrollado antes de darlo a conocer, pero tenemos a toda nuestra comunidad sordociega impaciente por aprender este sistema, que sin duda derribará muchas barreras y significará un gran paso hacia nuestra plena inclusión.

Tras todo el trabajo que hemos realizado, nos hemos dado cuenta de que este sistema ha de ser flexible y sabemos que el sistema se irá modificando con el transcurso de los años. Esto se debe a que las situaciones en sí mismas irán cambiando, y se irán requiriendo nuevos signos adaptados a la realidad en cada momento. También ocurre que algunas personas sordociegas de la comisión prefieren recibir los signos en una zona determinada del cuerpo y otras en otra, por ejemplo, en la espalda o en el brazo, debido a que perciben mejor el signo en uno de estos dos sitios. Y, además, somos conscientes de la realidad que tenemos en España en relación al número de guías-intérpretes, y que por el momento no podremos disponer de 2 guías-intérpretes al mismo tiempo (uno para el contenido verbal, otro para el sistema haptic) en nuestro día a día. Por ello, estamos realizando una adaptación del sistema que hemos aprendido en Dinamarca, para que sea posible recibirlo aún también contando con un solo guía-intérprete en ciertas ocasiones. Esto no es lo más adecuado, y no será posible en todas las situaciones en las que nos encontremos, pero confiamos en que poco a poco las circunstancias vayan mejorando y podamos disponer de mayores recursos para poder contar con este segundo guía-intérprete que nos proporcione la información de contexto.

El mayor deseo de la comunidad sordociega española actualmente por tanto es poder dar a conocer este sistema no solo entre toda la población sordociega, sino también al resto de personal que trabaja en el ámbito de la sordoceguera, a las personas que se están formando en la interpretación, guía-interpretación y/o mediación, a la comunidad sorda, a familiares, amigos o cualquier persona interesada en nuestro colectivo. Esperamos poder hacer esto realidad muy pronto, y poder decir en unos años que nos sentimos plenamente integrados gracias a este sistema, que ha abierto un mundo de posibilidades ante nosotros hasta ahora desconocido.

Para conseguirlo, nuestros planes a futuro son, por un lado, terminar de acordar todos los signos necesarios y posteriormente plasmarlos en un libro o manual, así como en formato digital (web y libro digital). Estos manuales contarán con su adecuada explicación del sistema y de cuándo y cómo debe usarse, para así darlo a conocer de una forma ágil y sencilla. Queremos hacerlo lo más extensible posible, por lo que además de crear el material anteriormente citado, nos gustaría poder incluirlo en formaciones y estudios académicos relacionados con la sordoceguera. A más largo plazo, nos gustaría poder informar a otras comunidades de personas sordociegas de otros países sobre los beneficios de este sistema, y en la medida de lo posible, ayudarles a crear sus propios sistemas haptic, poniendo a su disposición nuestra metodología de trabajo y todo el conocimiento que hemos adquirido en estos años de desarrollo del sistema.

REFERENCIAS

- Álvarez D., Arregui B., Cenjor C., García M., Gómez P., Martín E., Martín-Blas A., Martín Sastre, M. Puig M., Reguera M., Romero E., Santos C. y Zorita M. *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*, Madrid: ONCE.
- España. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyos la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. *Boletín Oficial del Estado*, 24 de octubre de 2007, núm. 255, pp. 43251-43259.
- Helen Keller National Center y Hapti-Co, 2015: *Haptic Communication*, New York: Helen Keller National Center.
- Hesse y Nielsen, 2018: *Haptic Signals*, Taastrup: Danish DeafBlind Association
- Jensen R. y Serpa X., 2018: *El riesgo de exclusión de la implementación de la CPDP y de los ODS: Desigualdad y Personas con Sordoceguera: WFDb*. Disponible en: <http://www.wfdb.eu/download-wfdb-report-2019/>
- Lahtinen R. y Palmer R., 2013: *DbI Review. Issue 50. Historia de la comunicación social-háptica: 68-71*. Disponible en: <https://www.deafblindinternational.org/dbi-review/dbi-review-spanish/>