

Otras contribuciones

Proceso de creación e implementación del sistema Haptic en España

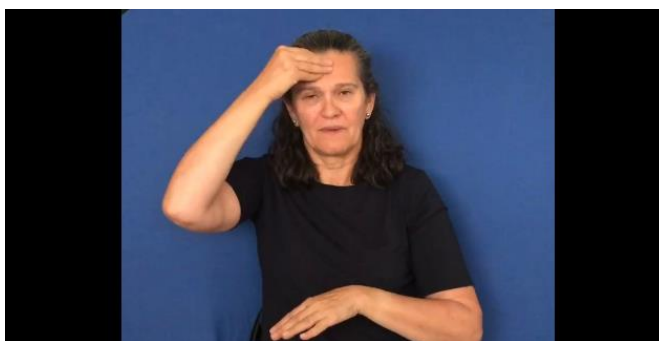
Process of creation and implementation of the Haptic system in Spain

Rosa Tejado Ocaña y Marta Sieteiglesias Ávila

Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España FASOCIDE

fasocide@fasocide.org

RESUMEN



Resumen en lengua de signos española [pinchando aquí](#).

En este artículo se define la sordoceguera, se describen los métodos de comunicación más comunes y las principales figuras profesionales que trabajan con este colectivo, con el fin de contextualizar y entender la importancia del sistema de comunicación Haptic para las personas sordociegas. Se explica en qué consiste el sistema de comunicación Haptic y cómo permite la transmisión simultánea de información lingüística y extralingüística, mejorando significativamente la accesibilidad comunicativa y la inclusión de las personas sordociegas. Además, se proponen las directrices para la creación e implementación del sistema Haptic en otros países, describiendo los pasos necesarios y los aspectos más relevantes del proceso, destacando su desarrollo en España. En este contexto, se subraya el papel fundamental de la Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España (FASOCIDE) y su comisión de trabajo, que han adaptado el sistema a las necesidades concretas del país y de las personas sordociegas que conforman el colectivo. La culminación de este proceso es la creación de una guía que incluye un glosario de los signos acordados. También se proporcionan ejemplos prácticos del uso del sistema Haptic, mostrando su aplicación en situaciones cotidianas. Finalmente, se presentan las principales conclusiones derivadas del trabajo realizado por FASOCIDE y su comisión de trabajo, subrayando los beneficios del sistema Haptic en términos de accesibilidad y participación para las personas sordociegas.

Palabras clave: sordoceguera, sistema de comunicación, Haptic, accesibilidad, inclusión.

ABSTRACT

This article defines deafblindness, describes the most common communication methods, and the main professional figures who work with this group to contextualize and understand the importance of the Haptic communication system for deafblind individuals. It explains what the Haptic communication system consists of and how it allows for the simultaneous transmission of linguistic and extralinguistic information, significantly improving communicative accessibility and inclusion for deafblind individuals. Additionally, guidelines for the creation and implementation of the Haptic System in other countries are proposed, describing the necessary steps and the most relevant aspects of the process, highlighting its development in Spain. In this context, the fundamental role of the Federation of Associations of Deafblind People of Spain (FASOCIDE) and its working committee is emphasized, as they have adapted the system to the specific needs of the country and the deafblind individuals within the group. The culmination of this process is the creation of a guide that includes a glossary of the agreed signs. Practical examples of the use of the Haptic system are also provided, demonstrating its application in everyday situations. Finally, the main conclusions derived from the work carried out by FASOCIDE and its working committee are presented, highlighting the benefits of the Haptic system in terms of accessibility and participation for deafblind individuals.

Keywords: deafblindness, communication system, Haptic, accessibility, inclusion.

1. Introducción

En este artículo se explica lo que es la sordoceguera y se describen sus principales características, con el fin de comprender las dificultades reales que se encuentran las personas sordociegas (PSc) a la hora de acceder a la comunicación y a la información del entorno. El objetivo es proporcionar al lector un contexto completo sobre las necesidades de este colectivo y destacar la importancia de implementar el sistema Haptic en el uso de la guía-interpretación.

Describir y expresar con precisión las necesidades comunicativas de las PSc a quienes no tienen experiencia en este ámbito constituye todo un desafío, por la heterogeneidad de perfiles presentes dentro del colectivo, su invisibilidad y el desconocimiento generalizado existente. Para entender las limitaciones que enfrenta una PSc en el acceso a la información y la comunicación, es esencial tener una visión general de la sordoceguera, sus características e implicaciones. Solo así se comprende la importancia de que dispongan de sistemas de comunicación que les permitan acceder plenamente a la información del entorno. Aquí es donde cobra relevancia el sistema de comunicación Haptic, sobre el que trata este artículo.

El artículo se fundamenta en la vasta experiencia y trabajo directo de FASOCIDE con, para y desde el colectivo. Sus orígenes se remontan a 1993 y durante estos más de 30 años (FASOCIDE, 2018), las propias PSc han liderado su movimiento asociativo para mejorar su calidad de vida y lograr el reconocimiento de sus derechos. Por ende, este artículo se apoya en esta dilatada trayectoria, con el objetivo de abrir nuevas líneas de investigación que enriquezcan el desarrollo del colectivo y sus luchas sociales. La carencia de investigaciones y fuentes sobre esta temática subraya la necesidad de continuar desarrollando materiales e investigaciones para ampliar el conocimiento existente.

Asimismo, es urgente y esencial el desarrollo, utilización e implementación completa de este sistema de comunicación en nuestro país. La lentitud de los procedimientos políticos y legislativos en relación con las medidas de accesibilidad retrasa el cumplimiento de los derechos del colectivo de PSc. Esto afecta gravemente su capacidad de participación social debido a las barreras existentes y las dificultades para eliminarlas. Como resultado, estas personas se encuentran en los niveles más altos de vulnerabilidad social. Por esta razón, es crucial elaborar y difundir artículos y materiales que respalden el uso de estos sistemas y sensibilicen a la sociedad en general sobre la importancia de su implementación.

2. Sordoceguera

Bascones y Martínez (2023) toman como referencia la definición de sordoceguera ofrecida por el Nordic Centre for Welfare and Social Issues (NVC)¹ en el año 2016, adoptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la World Federation of the Deafblind (WFDB)². Según esta definición, la sordoceguera es una discapacidad única en la que se combinan una discapacidad visual y auditiva cuya severidad impide que los sentidos se compensen entre sí. En España, se define a las personas sordociegas de la siguiente manera:

Son 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. (Ley 27/2007, pp. 43254-43255)

Estas definiciones ponen de relieve que “la sordoceguera no es la suma de una pérdida visual y auditiva, sino una discapacidad única que genera dificultades singulares” (Gallego y Díaz-Cardiel, 2024, p. 107). Esta afirmación, aunque aparentemente sencilla, marca la principal diferencia entre la sordoceguera y la discapacidad auditiva y la visual, estableciéndose como una condición única y diferenciada.

El motivo por el que la sordoceguera tiene unas características únicas y diferentes proviene, precisamente, del hecho de que el deterioro de ambos sentidos se produce conjuntamente, pues esto conlleva graves dificultades y limitaciones que requieren atención especializada.

Las limitaciones e implicaciones de la sordoceguera, por tanto, van mucho más allá de las que se derivarían de cada una de las discapacidades sensoriales por separado. Para entender la magnitud de estas barreras de comunicación y acceso a la información, hay que tener en cuenta que en la sordoceguera se ven afectados, de forma simultánea, justamente los dos principales sentidos con los que el ser humano interactúa con el entorno: la vista y el oído.

¹ Centro Nórdico para el Bienestar y las Cuestiones Sociales.

² Federación Mundial de Personas Sordociegas.

En base a estas definiciones, se puede decir que las principales implicaciones de la sordoceguera son:

- En diferentes niveles, la sordoceguera limita la actividad y restringe la participación plena en la sociedad. Afecta a la vida social, la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la habilidad de moverse de manera segura y libre.
- Para compensar esta combinación de discapacidades visuales y auditivas, el sentido del tacto es sumamente importante (Bascones y Martínez, 2023, p. 19).

No obstante, uno de los principales rasgos que caracterizan a la población sordociega es su heterogeneidad, la cual viene determinada por diversas variables: etiología, sentidos afectados, grado de conservación y de funcionalidad de estos, tipo de pérdida, momento en el que se produce la sordoceguera, orden de aparición de las pérdidas auditivas y visuales, concurrencia con otras deficiencias y ambiente estimulante tanto familiar como social (Gallego y Díaz-Cardiel, 2024). Estas variables generan unas condiciones únicas y particulares en cada PSc y determinan sus necesidades individuales. En cualquier caso, a pesar de esta heterogeneidad, existe un rasgo común para el colectivo de PSc: los problemas de acceso a la información y la comunicación.

3. Sistemas de comunicación

Dentro del colectivo de PSc no se utiliza un solo sistema de comunicación (SC), precisamente, por esta heterogeneidad que le caracteriza y por las diferentes variables que entran en interacción, lo que da lugar a la utilización de diversos sistemas de comunicación en función de las características y necesidades particulares de la PSc (Gallego y Díaz-Cardiel, 2024). En base a las clasificaciones ofrecidas por Gallego y Díaz-Cardiel (2024), así como por Gómez y Romero (2004) sobre los diferentes SC existentes, se puede afirmar que los más utilizados dentro del colectivo de PSc son los siguientes:

- Alfabéticos: el sistema dactilológico táctil o en palma. Consiste en deletrear los mensajes en lengua oral, letra a letra, sobre la palma de la mano de la persona sordociega, de tal forma que la PSc discrimina e interpreta a través del sentido del tacto.
- No alfabéticos:
 - Lenguaje de signos naturales: se trata de signos espontáneos y naturales, utilizados por la PSc para comunicarse de forma elemental y básica, pero solo son comprendidas por su entorno cercano.
 - Lengua de signos (LS): es una lengua de carácter visual, gestual y espacial, con gramática y reglas propias. Se adapta en función de las necesidades de la PSc:
 - Táctil/apoyada: cuando la PSc no tiene una adecuada agudeza visual. Apoya sus manos en las de la persona que signa para percibir a través del tacto.

- Apoyada en la muñeca: cuando la PSc va perdiendo visión o su campo visual se va reduciendo. Sujeta o apoya su mano sobre la de su interlocutor, para orientarla hacia su campo de visión.
 - En campo visual/a distancia, y en campo visual reducido: cuando la PSc conserva buena agudeza visual. La LS debe adaptarse y adecuarse a su campo de visión y tener en cuenta aspectos como la distancia, claridad, velocidad, iluminación o el color de la ropa.
 - A corta distancia: cuando la PSc tiene baja agudeza visual.
- Basados en la lengua oral: lengua oral adaptada y lectura labial, ya sea utilizando o no algún tipo de apoyo técnico (micrófono, audífonos, implante coclear, etc.).
 - Mixto: Dactyls combina el uso del alfabeto dactilológico táctil con signos táctiles y otros recursos propios del sistema, en base a unas reglas gramaticales que regulan su funcionamiento (Organización Nacional de Ciegos de España [ONCE], s.f.).

Las principales figuras profesionales que trabajan con las PSc son: guías-intérpretes (GI) y mediadoras comunicativas³. Ambos perfiles suelen confundirse o equipararse, porque ambos llevan a cabo una mediación lingüística-cultural, pero tienen funciones totalmente diferenciadas (Gallego y Díaz-Cardiel, 2024).

Las GI⁴ interpretan de LS o del sistema de signos internacional a lengua oral y viceversa, utilizan correctamente los distintos SC que requiere el usuario y realizan tareas de guía vidente y contextualización. Las mediadoras comunicativas llevan a cabo intervenciones comunicativas y de sensibilización con PSc.

A nivel comunicativo, es fundamental acceder no solo a los mensajes lingüísticos, sino también a la información extralingüística (auditiva y visual) del entorno donde se desarrolla la comunicación.

El hecho de que las PSc dependan del tacto como principal canal de comunicación para recibir tanto la información lingüística como la de contexto (auditiva y visual) supone un gran desafío. Es prácticamente imposible que, a través de un único canal y solamente mediante su sistema de comunicación habitual, reciban toda la información del contexto comunicativo de manera completa y global.

Esta situación no solo afecta a las que utilizan sistemas comunicativos táctiles, sino también a aquellas usuarias de lengua oral adaptada. Generalmente, se requiere un ritmo de interpretación más lento para asegurar la correcta recepción del mensaje, lo cual se ve comprometido por la falta de tiempo, dificultando así la transmisión completa de la información.

³ Se utilizará el femenino al referirnos a las profesionales, por ser una profesión predominantemente feminizada.

⁴ Las autoras son guías-intérpretes.

Dada la imposibilidad de transmitir toda la información comunicativa a una PSc, la GI debe tomar decisiones sobre qué información es prioritaria. Esta selección puede llevar a la omisión de datos potencialmente relevantes, resultando en una respuesta desadaptada por parte de la PSc. En este contexto, el sistema Haptic adquiere una gran relevancia, ya que permite superar esta barrera comunicativa.

4. Sistema Haptic

La palabra Haptic proviene del griego *haptikos*⁵ (Danish DeafBlind Association, 2018). El sistema Haptic comenzó a desarrollarse hace, aproximadamente, unos treinta años en los países escandinavos. Este sistema se creó para estandarizar un método de comunicación que ya estaba evolucionando de manera natural dentro del colectivo, permitiendo compartir información del entorno de forma rápida y discreta (Helen Keller National Center, 2015, p. 9).

Gracias al trabajo realizado por FASOCIDE, el sistema Haptic ha sido reconocido en España como uno de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC). El Real Decreto 674/2023, de 18 de julio, en su art. 4 define los SAAC como: “aquellos códigos y medios utilizados por las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas que complementan el habla y la comunicación” (p. 104011) Y el sistema de signos Haptic como “un método de comunicación complementario que sirve para conocer toda la información del contexto” (pp. 104011-104012)

El texto reconoce expresamente el uso de los SAAC como herramientas esenciales para la comunicación de personas con discapacidades auditivas y visuales, promoviendo su derecho a la libre elección y uso de dichos sistemas en cualquier situación, ya sea de manera indistinta o simultánea. No se trata de una lengua como tal, sino de un sistema complementario a los diferentes sistemas de comunicación que utilizan las PSc (Danish DeafBlind Association, 2018, p. 13).

El sistema Haptic consiste en realizar determinados signos, acordados previamente por los usuarios de la comunidad sordociega de cada país, en diferentes zonas del cuerpo de la PSc, principalmente en la parte alta de la espalda, en el hombro y en la parte superior del brazo, aunque también se pueden realizar en otras partes del cuerpo en caso necesario (ver punto 5, apartados 4.4. y 4.5.).

El sistema Haptic puede ser útil en estos casos (Danish DeafBlind Association, 2018, p. 15):

1. Para recibir información discretamente y sin causar molestias.
2. Cuando la persona tiene las manos ocupadas.
3. Cuando hay demasiado ruido para que la persona reciba información auditiva.
4. Para describir, “dibujando”, la forma de algo como, por ejemplo, una sala, sus muebles, etc.

⁵ Capacidad de percibir o tocar.

5. Para recibir información breve mientras relajas los brazos/manos/oídos/ojos.
6. Para orientar a la persona en una determinada dirección.

Dadas las características de este sistema, está especialmente indicado para el colectivo de PSc. Permite obtener una visión completa de la situación comunicativa, al acceder a la información lingüística a través del sistema de comunicación habitual, y a la información extralingüística mediante el sistema Haptic, en tiempo real y sin perder información.

No obstante, diversos factores pueden influir en la toma de decisiones acerca del tipo o cantidad de información que se proporciona a la PSc. Es importante que ésta indique y establezca previamente con el profesional qué información es prioritaria para él o ella, así como el nivel de presión que se utilizará (Helen Keller National Center, 2015, pp. 16-17).

Aunque este artículo está centrado en su utilización por parte de las PSc, este sistema puede beneficiar también a personas con otras discapacidades que presenten problemas visuales o auditivos y necesiten complementar la información del entorno a la que no tienen acceso debido a su discapacidad. Los signos Haptic proporcionan información crucial sobre la situación comunicativa, permitiendo a la persona participar activamente y en igualdad de condiciones con los demás en la interacción social (Danish DeafBlind Association, 2018, p. 11).

Estas son las principales características y usos del sistema Haptic. A partir de ellas, se propone cómo se podría crear e implementar dicho sistema en otros países.

5. Proceso de creación e implementación del sistema de comunicación Haptic⁶

Desde la comisión Haptic de FASOCIDE⁷, se han establecido una serie de recomendaciones para la creación e implementación del sistema de comunicación Haptic en otros países, basadas en la experiencia de la entidad y en su metodología participativa protagónica, que asegura que la toma de decisiones provenga siempre del propio colectivo. Estos son los pasos a seguir y, a continuación, se detalla cada uno de ellos:

1. Investigación.
2. Creación de una comisión de trabajo.
3. Celebración de reuniones de trabajo.
4. Creación de un glosario de signos.
5. Elaboración de un manual de consulta.
6. Plan de difusión.
7. Revisión del sistema.

1. Investigación.

⁶ Ver Tabla 2 en el apéndice.

⁷ Ver punto 6.

Se debe realizar una investigación previa de la comunidad para identificar y analizar las necesidades y características del grupo de población al que va dirigido este sistema, en este caso, las PSc de cada país concreto.

Se puede hacer a través de encuestas o de entrevistas personales, siendo la encuesta un método ágil y eficaz para la recolección de datos, que permite acceder a un mayor número de personas y recopilar una mayor cantidad de información en un periodo de tiempo relativamente corto (Creswell, 2014).

No obstante, hay que tener en cuenta las necesidades de accesibilidad del colectivo encuestado para proporcionar los recursos necesarios y asegurar una adecuada comprensión y respuestas efectivas a las preguntas planteadas. El lenguaje utilizado debe ser sencillo y accesible para todos los usuarios, y se deben facilitar GI para garantizar una adecuada comprensión y respuesta del mismo.

2. Creación de una comisión de trabajo.

Debe estar compuesta por personas del colectivo y profesionales GI, ejerciendo uno de ellos las funciones de coordinación. A continuación, se plantean algunas recomendaciones, así como aspectos a tener en cuenta a la hora de crear la comisión.

Una persona debe coordinar la comisión y cumplir las siguientes funciones:

- Establecer contacto con las partes y acordar una calendarización.
- Coordinar las reuniones y facilitar el consenso entre las partes.
- Realizar un registro con los acuerdos alcanzados en cada reunión.
- Elaborar documentación.

Conviene contar con profesionales cualificados/as que formen parte de la comisión en calidad de técnicos/as especialistas en sistemas de comunicación y sordoceguera, para lo cual han de contar con amplia experiencia práctica con el colectivo y conocer su diversidad.

En cuanto a la selección de personas sordociegas, lo ideal es que exista una participación equilibrada que represente adecuadamente toda la heterogeneidad del colectivo, asegurando que haya una muestra representativa de personas usuarias de los diferentes sistemas de comunicación utilizados por el colectivo, para que el sistema se adapte lo mejor posible a las diferentes necesidades.

Se ha de contar con profesionales GI que garanticen la accesibilidad necesaria a todas las personas que conforman la comisión, para que puedan participar en igualdad de condiciones en las sesiones de trabajo.

3. *Celebración de reuniones de trabajo.*

La comisión debe reunirse de forma periódica con el fin de:

- Establecer la calendarización de trabajo: agendar plazos y fechas de las diversas fases, tareas y reuniones, periodicidad de estas, asignar tareas y personas responsables de cada una de ellas, etc.
- Determinar, en base a la información obtenida de la comunidad, cuál es la necesidad que va a cubrir el sistema Haptic para el colectivo y de qué manera lo va a hacer. Aspectos como los recursos disponibles o la forma de trabajo de cada país van a marcar la toma de decisiones acerca de cómo desarrollar el sistema en dicho territorio.
- Decidir el vocabulario que se considera necesario establecer y, a partir de ahí, crear un glosario de términos.

4. *Creación de un glosario de signos.*

4.1. *Toma de decisiones:* la comisión debate el signo a utilizar en cada caso, tratando de que las decisiones sean lo más consensuadas posible. En caso de desacuerdo, se adopta la decisión por mayoría, pero siempre tomando en consideración que la opción más votada sea adecuada para todos los sistemas de comunicación y PSc, y que atienda a los criterios básicos que han de cumplir los signos (simbólicos, concisos, discretos, etc.).

4.2. *Desarrollo del sistema:* el sistema debe adaptarse a las necesidades de la población sordociega y a los recursos disponibles en cada país. Por ejemplo, en los países escandinavos, se cuenta con un profesional dedicado exclusivamente a realizar los signos Haptic, pero esto puede no ser viable en otros países. Esta variabilidad determinará en qué situaciones se puede utilizar el sistema Haptic, así como la mejor ubicación, lugar de articulación y forma de realización de los signos.

4.3. *Uso del sistema Haptic según el sistema de comunicación de la persona sordociega:*

- En el caso de contar con un profesional específico para la realización del sistema Haptic, se puede utilizar en todas las situaciones y en todo momento, independientemente del sistema de comunicación empleado por la PSc.
- Si solo se cuenta con un profesional y teniendo en cuenta el sistema de comunicación utilizado por la PSc⁸:
 - Lengua oral adaptada: se puede simultanear el uso del sistema Haptic con el sistema de comunicación, siempre y cuando la persona no requiera tener al profesional frente a ella.
 - LS a distancia: solo podría hacerse cuando se trate de un servicio individual, permitiendo al GI colocarse cerca.

⁸ Ver apartado 7.1. de ejemplos prácticos.

- LS apoyada: se utiliza, principalmente, cuando es la PSc quien emite el mensaje. Al recibir, el sistema Haptic se tiene que alternar con el sistema de comunicación, y solo en casos específicos se puede realizar de forma simultánea.
- Dactyls: se usa, principalmente, mientras la PSc emite el mensaje, dado que Dactyls ya cuenta con herramientas para transmitir información contextual.

4.4. Ubicación de la persona que realiza el sistema Haptic: se buscará la comodidad y eficiencia, tanto para la PSc como para la profesional, teniendo en cuenta aspectos como la situación comunicativa, el espacio disponible, el sistema de comunicación, las necesidades individuales de la PSc y el número de profesionales disponibles (si hay una persona dedicada exclusivamente a realizar el sistema Haptic o si una sola persona debe interpretar y realizar el sistema Haptic simultáneamente).

Como norma general, si se cuenta con dos profesionales, quien realice el sistema Haptic se colocará detrás de la PSc; si solo hay un profesional, se ubicará a su lado, en la posición habitual para interpretar. El objetivo es adaptar la posición para realizar los signos de manera discreta y cómoda, ajustando su ejecución a las diferentes partes del cuerpo.

Teniendo en cuenta esto, y en base al número de profesionales y los sistemas de comunicación utilizados por la PSc:

- En el caso de contar con dos profesionales, uno dedicado exclusivamente para la realización del sistema Haptic:
Si la PSc utiliza lengua oral adaptada o LS a distancia, la persona que interpreta se coloca en frente de la PSc, o cerca de su oído, y quien realiza los signos Haptic, detrás de ella.
Independientemente del sistema de comunicación utilizado por la PSc:
 - Si la PSc está de pie o sentada, quien realice el sistema Haptic se colocará detrás de ella.
 - Si la PSc está sentada en una silla con respaldo, un profesional se situará a un lado de ella para dar la información lingüística, y el otro profesional al otro lado, para realizar el sistema Haptic.
 - Si la PSc se encuentra tumbada, quien realice el sistema Haptic se colocará en el espacio que quede libre y no interfiera con el otro profesional.
- Cuando solo se cuenta con un profesional para interpretar y realizar los signos Haptic, independientemente del sistema de comunicación utilizado por la PSc, el profesional se debe situar en la posición habitual de interpretación.

4.5. Lugares de articulación: se debe buscar la mejor localización en función de todos los aspectos mencionados en el apartado anterior.

Por lo general, independientemente de la PSc, los signos se realizan en áreas específicas del cuerpo, principalmente en la espalda, el hombro, la parte superior del brazo y el dorso de la mano. La experiencia adquirida por FASOCIDE en este proceso muestra que la mayoría de las

PSc prefieren recibir los signos en las áreas mencionadas anteriormente, aunque siempre se deben tener en cuenta las preferencias y limitaciones individuales de cada PSc.

En algunos casos puntuales, puede que no sea posible realizar los signos Haptic en las zonas habituales, debido a problemas de insensibilidad, preferencias o posición de la PSc. En estos casos, al igual que sucede con otros SC, los signos Haptic se adaptan a la zona más adecuada, que puede ser la pierna o incluso el pie.

4.6. Categorías: los signos Haptic se clasifican en categorías. Existen unas categorías genéricas, pero se pueden establecer tantas como se considere oportuno, con el fin de cubrir las principales necesidades del colectivo.

Las principales categorías que se suelen utilizar son: descripción del lugar, movimientos y acciones, expresiones faciales, emociones y sentimientos percibidos en el interlocutor, comida y bebida, signos direccionales y objetos.

4.7. Características de los signos: los signos deben ser lo más simbólicos posible, de tal forma que sean fáciles de comprender por cualquier tipo de PSc, independientemente del sistema de comunicación que utilice.

Asimismo, se buscará que los signos sean sencillos y concisos, para ganar en agilidad, intentando que sean lo más discretos posibles.

4.8. Elección de los signos: los signos Haptic se adaptan a la idiosincrasia y peculiaridades de cada país, aunque se pueden escoger signos ya establecidos en otros países.

En relación con esto, es importante señalar que la comunidad sordociega ha decidido establecer un signo universal para todos los países. Se trata del signo de “emergencia”, que se realiza dibujando una “X” grande en la espalda con los dedos índice y corazón juntos, tal y como se muestra en la Figura 1. De esta manera, la PSc puede reconocer que se encuentra en una situación de peligro en cualquier lugar del mundo.

Figura 1

Signo Haptic Emergencia (FASOCIDE, 2021).



4.9. *Testeo*: una vez desarrollado el sistema y decidido el glosario, es conveniente crear un grupo de control para probarlo entre diferentes PSc y GI.

Este grupo debe incluir, al menos, una PSc usuaria de cada tipo de sistema de comunicación utilizado por el colectivo, intentando incluir personas con diferentes niveles de comprensión y funcionamiento, y profesionales GI que trabajen de forma habitual con distintos perfiles.

4.10. *Análisis*: tras el periodo de prueba, la comisión se reúne con el grupo de control para realizar un análisis acerca del funcionamiento del sistema.

En base a la información obtenida, la comisión analiza las conclusiones, debate si es necesario realizar adaptaciones o modificaciones del sistema y decide qué sugerencias o propuestas se admiten y cuáles se rechazan.

4.11. *Aprobación del sistema*: es necesario contar con la aprobación de la comisión de trabajo y el respaldo de la comunidad sordociega y sus profesionales.

5. *Elaboración de un manual de consulta.*

Debe describir las principales características del sistema e incluir el glosario establecido por la comisión. Este manual puede ser en formato físico o digital; sin embargo, considerando el desarrollo actual de las tecnologías y sus amplias posibilidades de accesibilidad, lo más conveniente sería ofrecerlo en formato digital para facilitar el acceso a la información, así como su difusión y alcance.

6. *Plan de difusión.*

Resulta fundamental establecer un plan de difusión para dar a conocer el sistema y el glosario entre las PSc o con otras discapacidades, profesionales, GI, mediadores/as, familiares, amigos/as, entidades y cualquier persona a quien le pueda resultar de utilidad.

7. *Revisión del sistema.*

El sistema se ha de revisar de forma continua para adaptarlo a las demandas y necesidades del colectivo de PSc, así como al contexto social y cultural. Las PSc requieren adquirir práctica para ser capaces de recibir información simultáneamente por dos vías diferentes.

Esto implica que el sistema puede experimentar adaptaciones o ampliaciones con el tiempo. Para llevar a cabo este proceso, será necesario seguir los mismos pasos que se han seguido para desarrollar el sistema y establecer los nuevos signos del glosario.

En este apartado, se han detallado los pasos necesarios para crear e implementar el sistema Haptic en un país determinado. A continuación, se presenta el proceso seguido en España como ejemplo práctico.

6. Desarrollo del sistema Haptic en España

En el año 2013, Francisco Javier Trigueros Molina, presidente de la Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España, FASOCIDE, viajó a Filipinas para participar en la X Helen Keller World Conferences (HKWC)⁹ y IV Asamblea de la WFDB. Allí descubrió la existencia de un sistema de comunicación alternativo utilizado por PSc danesas asistentes al acto: el sistema Haptic.

A partir de este momento, las PSc de FASOCIDE, conscientes de la gran utilidad que puede tener dicho sistema para garantizar su plena accesibilidad a la comunicación, empiezan a trabajar para conseguir apoyos que hagan posible el desarrollo del sistema Haptic en España.

En el año 2017, FASOCIDE consigue, gracias a un proyecto de Erasmus Plus¹⁰, financiación para que un pequeño grupo de personas de FASOCIDE acuda a Finlandia, donde se celebra la 4ª Asamblea General Anual y 2ª Conferencia Europea de la European Deafblind Union (EDbU)¹¹. Ahí, la Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB)¹² presenta de forma práctica el sistema Haptic a través de su ponencia “Haptic Communication Training”¹³.

⁹ X Conferencia Mundial Helen Keller.

¹⁰ Programa de la UE que respalda la educación, la formación, la juventud y el deporte en Europa.

¹¹ Unión Europea de Personas Sordociegas.

¹² Asociación Nacional de Personas con Discapacidad Visual y Auditiva/Sordoceguera.

¹³ Formación en comunicación Haptic.

En dicha conferencia, FASOCIDE establece un primer contacto de colaboración con la Danish DeafBlind Association (FDDB)¹⁴ y, a través de este mismo proyecto, en el año 2018, un grupo de personas de FASOCIDE (presidentes de la junta directiva y profesionales) se desplaza a Dinamarca para recibir una formación específica en “Haptic Signals”¹⁵, la cual corre a cargo de la FDDB y es impartida por PSc y GI expertos/as en este sistema de comunicación. Este encuentro constituye un espacio de aprendizaje donde se pueden plantear directamente las dudas que van surgiendo.

A partir de este momento, desde FASOCIDE se decide crear una comisión de trabajo formada por las personas que participaron en dicha formación: seis PSc usuarias de distintos sistemas de comunicación (LS apoyada, lengua oral, etc.) -residentes en diferentes comunidades autónomas- y cuatro profesionales con amplia experiencia en sordoceguera, que participan en calidad de técnicos, siendo una de ellas la responsable de la coordinación.

Esta comisión empieza a trabajar a finales del año 2018, con el objetivo principal de desarrollar e implementar el sistema Haptic en España. A lo largo del año 2019 la comisión mantiene reuniones periódicas en las que se cuenta con la figura profesional de las GI que participan para facilitar la comunicación entre las diferentes personas y, al mismo tiempo, ir poniendo en práctica el sistema. Esto permite ir probando la percepción de las propuestas con los/as usuarios/as directamente y tomar las medidas oportunas.

En un primer momento, se establecen las bases del sistema y, poco a poco, se va desarrollando un glosario de los signos que lo componen, adaptando los signos daneses a la realidad española (cultura, número de profesionales disponibles, etc.) y creando nuevos signos para aquellos aspectos que se consideran más útiles para el colectivo de PSc de este territorio.

En el año 2020, con la llegada de la pandemia y debido a las restricciones impuestas con motivo del COVID-19, el trabajo de la comisión se interrumpe y la calendarización se ve afectada, ya que no todas las PSc que conforman el grupo de trabajo pueden acceder a la comunicación online de forma autónoma, y no pueden contar con el apoyo de las GI, al no considerarse este un servicio prioritario ante la situación de emergencia sanitaria.

A pesar de todas las dificultades, una vez se fueron flexibilizando las normas sanitarias y se consideró que la situación era la adecuada, para no poner en riesgo ni a las PSc ni a las profesionales, se retomaron las reuniones de la comisión con mayor impulso y ánimo, con el único objetivo de seguir avanzando con el proyecto.

No es hasta finales del año 2021 que se puede reiniciar la actividad. En ese momento, se analiza la situación y se hace un balance de lo realizado y se replantea y reorganiza todo el trabajo. A mediados del año 2022, la comisión Haptic retoma el ritmo de trabajo habitual para terminar

¹⁴ Asociación Danesa de Personas Sordociegas.

¹⁵ Signos Haptic.

de decidir y acordar los signos que formarán parte del glosario de signos Haptic en España. Una vez finalizado este proceso, se ha trabajado en la elaboración de un manual que pretende servir de guía para la implementación de este sistema en otros países.

Desde el año 2018, FASOCIDE ha participado en diversos foros para dar a conocer este sistema, a través de publicaciones escritas y de ponencias, algunas de carácter más interno y otras para el público general o especializado en esta materia.

En el año 2019, se presentó la ponencia titulada “Desarrollo del sistema Haptic en España para potenciar la inclusión total de las personas sordociegas” en el Congreso CNLSE celebrado en Madrid. En esta ocasión, se ofreció una primera visión del proyecto (Brioso, 2019).

En el año 2021, la Revista de Estudios de Lenguas de Signos (REVLES) del CNLSE publicó un breve artículo titulado “Desarrollo del sistema Haptic en España para potenciar la inclusión total de las personas sordociegas”, en el que se destacan los beneficios de este sistema para dicho colectivo (Sieteiglesias y Tejado, 2021).

En el año 2022 se presentó una nueva ponencia en el Congreso CNLSE, denominada “Avances del sistema Haptic en España”, donde se expusieron los últimos avances realizados y se destacó la importancia de difundir esta información en este tipo de foros, con el fin de contrarrestar el gran desconocimiento existente en esta materia (Brioso, 2022).

Este es el proceso llevado a cabo en España por FASOCIDE. Actualmente, se están explorando las posibilidades técnicas y la financiación necesaria para elaborar el glosario con los signos Haptic que han sido acordados por la comisión. Posteriormente, se procederá a difundir todo el trabajo realizado.

A continuación, se muestran aspectos prácticos a la hora de implementar el sistema, así como ejemplos derivados de la experiencia y puesta en práctica llevada a cabo en España por los profesionales y PSc de FASOCIDE.

7. Aspectos prácticos de la implementación del sistema Haptic en España

En España, una de las primeras decisiones fue adaptar el sistema Haptic para que pudiera ser ejecutado por un solo profesional, debido a la limitación de recursos en comparación con los países escandinavos. En estos países, hay profesionales dedicados exclusivamente a realizar el sistema Haptic, mientras que las GI se encargan de transmitir el contenido lingüístico en el sistema habitual de la PSc.

Esta adaptación introduce una diferencia fundamental respecto a los países escandinavos, especialmente en cuanto a la posición del profesional y la utilización del sistema. En los países escandinavos, el profesional encargado de realizar los signos Haptic se sitúa detrás de la PSc, ejecutando los signos principalmente en la espalda. En cambio, en España, debido a que solo

una persona debe interpretar en el sistema de comunicación habitual y realizar los signos Haptic, se requiere un mayor nivel de adaptación.

En base a esto, se puede afirmar que la utilización del sistema Haptic resulta eficaz para transmitir información como esta:

- Descripción del espacio en el que se encuentra: cómo es el espacio, forma y disposición de los elementos dentro de la sala, etc.
- Descripción de las personas que se encuentran en el espacio: número de personas, quiénes son, dónde están ubicadas, dónde está ubicada la propia persona, acciones y reacciones de las personas que están presentes, emociones, etc.
- Información auditiva y visual de lo que pueda suceder en el espacio en el que se encuentran: interferencias de sonido, caída de objetos, etc.

Asimismo, a continuación, se muestran algunas situaciones en las que puede resultar útil el sistema Haptic:

- Conferencias, seminarios, talleres o actividades de formación, etc.
- Reuniones, actos públicos o privados.
- Servicios médicos, jurídicos, etc.
- Actividades deportivas, culturales, etc.
- Dar indicaciones que ayuden a la PSc a orientarse en el espacio y le permitan desplazarse por sí misma.
- Ejecución de acciones repetitivas.
- Situaciones de emergencia en las que es preciso poner a salvo a la PSc.

7.1. Ejemplos prácticos y su aplicación en contextos específicos

A continuación, se presentan diversas situaciones en las que el sistema Haptic puede ser muy útil para una PSc, independientemente del sistema de comunicación que utilice. Este sistema permite a la PSc mantener las manos libres para usar el tacto, mientras accede a una comunicación efectiva y discreta. Se detallan escenarios específicos en los que puede encontrarse la PSc y el tipo de información que el sistema Haptic puede proporcionar, demostrando su adaptabilidad y eficacia en diversas situaciones.

Tabla 1

Ejemplos prácticos del sistema Haptic. Elaboración propia.

SITUACIÓN	INFORMACIÓN CON SIGNOS HAPTIC
<p>ASISTENCIA A UN ACTO La PSc necesita conocer el espacio en el que se encuentra, su ubicación dentro del mismo y recibir información de los asistentes.</p>	<p>Se “dibuja” la forma del espacio en el que se encuentra y dónde se encuentra ubicada, así como quiénes entran y salen, cómo lo hacen, qué ropa llevan o cualquier otra información relevante.</p>

PRESENTACIONES Y SALUDOS La PSc tiene que presentarse y saludar a otra u otras personas.	Se da información de quién es la persona o personas, y dónde están ubicadas. A través del codo se indica y orienta para que sepa el momento y la dirección en que debe hacerlo.
INTERVENCIÓN/PONENCIA DE LA PSc Mientras la PSc emite un mensaje, precisa información externa para adaptarse a la situación comunicativa.	Se transmiten detalles sobre la ubicación, orientación de la mirada, interferencias, interrupciones, preguntas, acciones y reacciones del público (risas, lágrimas, enfado, bostezos, etc.).
COLOCACIÓN EN EL ESPACIO La PSc va a ser fotografiada junto con otras personas.	Se le indica dónde debe colocarse, quién o quiénes se encuentran a su lado y hacia dónde debe dirigir la mirada.
FORMACIÓN La PSc está realizando un curso de perro guía y tiene que seguir las indicaciones del instructor.	Se indican acciones repetitivas como parar, seguir, caminar o girar.
ESPACIOS DESCONOCIDOS La PSc entra en una habitación de hotel y necesita información sobre el espacio en el que se encuentra mientras va reconociéndolo a través del tacto.	Se puede “dibujar” la forma del espacio, dónde está la puerta, ubicación de la cama, el armario, el baño, enseres de higiene, enchufes y posibles peligros.
CONSULTA MÉDICA La PSc realiza una espirometría que requiere sujetar un tubo y seguir las indicaciones del personal sanitario.	Cuando la persona comienza a realizar la prueba, se empieza a utilizar el sistema Haptic para indicar cuándo tiene que coger aire, cuándo tiene que soltarlo, cuándo termina la prueba, y si tiene que hacer descansos entre medias.
ACTIVIDADES DE OCIO La PSc participa en una batalla de <i>paintball</i> . Tiene las manos ocupadas y necesita recibir información para desplazarse de forma autónoma y tomar sus propias decisiones, teniendo en cuenta la orientación para esquivar disparos, para apuntar durante la actividad, etc.	Se pueden dar indicaciones acerca de la ubicación del objetivo, cuándo disparar o agacharse, dónde resguardarse, si el objetivo ha sido alcanzado, etc.

8. Conclusiones

Desarrollar e implementar un nuevo SAAC en un país determinado supone todo un reto, pues hace falta movilizar muchos recursos, principalmente humanos, pero también económicos. Al mismo tiempo, es una gran oportunidad para establecer las bases de un sistema de comunicación desarrollado por las propias personas interesadas, ya que ellas son las principales usuarias del mismo.

En este caso, las PSc son las principales protagonistas, ya que ellas toman todas las decisiones gracias al apoyo de las profesionales GI, quienes facilitan su participación en todas las reuniones de trabajo al proporcionar la accesibilidad a nivel de comunicación y desplazamiento.

Asimismo, se toma en consideración el asesoramiento y criterio técnico de las profesionales que cuentan con experiencia en el trabajo con PSc. Su aportación resulta sumamente valiosa, dado que ofrecen una visión más global de la sordoceguera al conocer los diferentes perfiles

de PSc, así como sus características individuales, y son capaces de anticipar con qué dificultades se puede encontrar cada uno de ellas a la hora de acceder a este sistema.

Un aspecto fundamental a tener en cuenta también es que este proceso requiere de una gran inversión de tiempo, ya que, desde que se dan los primeros pasos hasta que se obtienen los primeros resultados, es necesario llevar a cabo un arduo trabajo de planificación y coordinación.

En España, el proceso se inicia en el año 2017 y actualmente, una vez establecidas las bases del sistema Haptic, y ya finalizado el proceso de debate y decisión de los signos que conformarán el glosario de este, FASOCIDE tiene por delante la tarea de digitalizar toda esta información para poder hacer difusión de la misma.

Para llevar a cabo esta tarea se precisa financiación y recursos humanos que puedan asumir todo este trabajo, que implica generar el material audiovisual necesario para poder obtener un producto final de calidad.

A pesar del esfuerzo que supone llevar a cabo un proyecto de estas dimensiones para una entidad tan pequeña, con unos recursos económicos y humanos muy limitados, FASOCIDE es consciente de la importancia que esto tiene para la mejora de la calidad de vida de las PSc.

El acceso a la comunicación, cuando existen limitaciones en los dos principales sentidos que captan la información del entorno, impone barreras difíciles de derribar. Sin embargo, con los apoyos y adaptaciones necesarias, es posible que la PSc acceda a la comunicación. A pesar de las dificultades, la comunicación es un proceso dinámico y bidireccional, en el que los roles de los participantes se intercambian constantemente.

El sistema Haptic es un complemento perfecto para que las PSc puedan obtener una información más completa y global de la situación comunicativa, lo que les permite ofrecer una respuesta mucho más ágil y adaptativa a las cambiantes circunstancias y diferentes aspectos que se van produciendo en el proceso comunicativo.

Este sistema, por tanto, supone un gran avance en el camino de la accesibilidad comunicativa de aquellas personas que tienen problemas para poder acceder a la comunicación por los canales habituales, especialmente para el colectivo de PSc, pero también se ha constatado que puede beneficiar a personas que, por unos u otros motivos, tengan problemas de acceso a la comunicación.

En determinados casos como, por ejemplo, personas con problemas de sensibilidad o que no puedan utilizar otros SC por algún motivo, este sistema podría llegar incluso a utilizarse como sistema de comunicación principal, adaptándolo a sus necesidades particulares.

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las PSc que han participado en este proyecto, así como a las profesionales que han facilitado su participación y aportado sus conocimientos y experiencia para llegar hasta aquí, especialmente a todos los integrantes de la comisión Haptic de FASOCIDE.

La Revista de Estudios de Lenguas de Signos, editada por el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española y promovida por el Real Patronato sobre Discapacidad, nos vuelve a brindar una magnífica ocasión para dar a conocer el trabajo realizado por FASOCIDE hasta la fecha, así como los retos futuros. Agradecemos profundamente esta oportunidad.

Todo esto no hubiera sido posible sin el apoyo de las administraciones públicas, por lo que queremos agradecer también al Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 por su apoyo y, especialmente, a Jesús Martín Blanco, director general de Derechos de las Personas con Discapacidad, por su defensa de los derechos de este colectivo minoritario.

Referencias

- Bascones Serrano, L. y Martínez Madrigal, B. (2023). *Estudio sobre la situación de las personas sordociegas en España*. Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Brioso Montaner, M. T. (2019). Desarrollo del sistema Haptic en España para potenciar la inclusión total de las personas Sordociegas [vídeo]. En CNLSE (Ed.), *Congreso CNLSE de la Lengua de Signos Española, Madrid, 19 y 20 de septiembre de 2019*. CNLSE. https://youtu.be/bOZfl_Zqxcrc?feature=shared
- Brioso Montaner, M. T. (2022). Avances del sistema Haptic en España [vídeo]. En CNLSE (Ed.), *Congreso CNLSE de la Lengua de Signos Española, Madrid, 17-18 de noviembre de 2022*. CNLSE. <https://youtu.be/5U4FIBjU3jg?feature=shared>
- Creswell, J. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE Publications.
- Danish DeafBlind Association FDDDB (2018). *Haptic Signals: 139 new and known signals*. Danish DeafBlind Association. <https://www.deafblindinformation.org.au/wp-content/uploads/2021/05/haptic-signals-139-new-and-known-signals-english.pdf>
- FASOCIDE (2018). *ASOCIDE: 25 años de lucha colectiva*. FASOCIDE. <https://www.fasocide.org/2018/02/05/asocide-25-anos-de-lucha-colectiva/>
- FASOCIDE (2021). Signo Haptic: Emergencia [vídeo]. FASOCIDE. <https://www.youtube.com/watch?v=1XzOWhuNW9s>
- Gallego Venegas, M. y Díaz-Cardiel Muñoz, R. (2024). *Contexto de la mediación comunicativa con personas sordociegas*. Síntesis.

- Gómez, P. y Romero. E. (Coord.) (2004). *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. ONCE. <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/otras-editoriales/la-sordoceguera-un-analisis-multidisciplinar>
- Helen Keller National Center (2015). *Haptic communication: The Helen Keller National Center's American edition of the original title Haptisk Kommunikasjon*. Helen Keller National Center.
- 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. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 255, de 24 de octubre de 2007. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-18476>
- Organización Nacional de Ciegos de España ONCE (s.f.). *DACTYLS: Sistema de comunicación para personas sordociegas*. ONCE. <https://www.dactyls.es>
- Real Decreto 674/2023, de 18 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de las condiciones de utilización de la lengua de signos española y de los medios de apoyo a la comunicación oral para las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 174, de 19 de julio de 2023. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2023-16650>
- Sieteiglesias Ávila, M. y Tejado Ocaña, R. (2021). Desarrollo del sistema Haptic en España para potenciar la inclusión total de las personas sordociegas. *Revista de Estudios de Lenguas de Signos REVLES*, 3, 184-186. <https://revles.es/index.php/revles/article/view/67/47>

Apéndice

Tabla 2

Proceso de creación e implementación del sistema de comunicación Haptic. Elaboración propia.

PASO	DESCRIPCIÓN	ESPECIFICACIONES
Investigación	Realizar encuestas o entrevistas para identificar necesidades y características del grupo destinatario.	Métodos: Encuestas y entrevistas. Accesibilidad: Lenguaje sencillo, guías-intérpretes.
Comisión de Trabajo	Formada por personas sordociegas y guías-intérpretes; un coordinador organiza y documenta reuniones y acuerdos.	Funciones del Coordinador: Contacto, reuniones, registros, documentación. Composición: PSc representativas, GI, técnicos especializados.
Reuniones de Trabajo	Establecer calendario, asignar tareas, decidir necesidades y crear un glosario de términos.	Calendarización: Fechas, tareas, responsables. Necesidades: Decidir vocabulario y glosario.
Creación del Glosario	Decidir signos mediante consenso; adaptar el sistema a recursos y necesidades específicas de cada país.	Consenso: Debate y decisiones mayoritarias. Adaptabilidad: Considerar

		recursos y necesidades específicas de cada país.
Testeo	Grupo de control prueba el sistema; incluye PSc y GI con diferentes perfiles.	Grupo de Control: Diversidad de usuarios y profesionales. Análisis: Evaluar funcionamiento y sugerencias.
Análisis	Comisión evalúa pruebas y decide adaptaciones; busca aprobación de la comunidad sordociega.	Evaluación: Comisión y grupo de control. Decisiones: Adaptaciones y modificaciones basadas en pruebas.
Elaboración del manual	Manual digital o físico que describe el sistema y glosario, facilitando acceso y difusión.	Formato: Preferencia por digital. Contenido: Características del sistema y glosario.
Plan de difusión	Divulgar el sistema entre personas sordociegas, profesionales, familiares y otras partes interesadas.	Audiencia: Personas sordociegas, profesionales, familiares, entidades. Objetivo: Ampliar conocimiento y uso del sistema.
Revisión del sistema	Revisión continua para adaptar el sistema a nuevas demandas y contextos, siguiendo los pasos iniciales.	Continuidad: Adaptaciones periódicas. Proceso: Seguimiento de los pasos iniciales para nuevos signos.