

Reseña

Desarrollo del Sistema Haptic en España para potenciar la inclusión total de las personas sordociegas

Marta Sieteiglesias Ávila

Rosa Tejado Ocaña

Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España, FASOCIDE

La sordoceguera es una discapacidad única que combina dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), lo que produce en aquellas personas que la padecen un fuerte impacto en la forma de percibir, conocer y desenvolverse en el entorno. Esta discapacidad genera graves barreras en el acceso a la comunicación, a la información y a la movilidad.

Una característica fundamental para comprender mejor la sordoceguera es su heterogeneidad: hay personas totalmente sordas y/o ciegas, con restos visuales y/o auditivos en los que poder apoyarse, que han sufrido la pérdida de visión y/o audición a edades tempranas, que la han sufrido de forma muy abrupta o de forma progresiva, etc. Toda esta variedad relativa al grado y forma de adquisición de la sordoceguera hace que los sistemas de comunicación utilizados por las personas sordociegas sean muy variados.

El acceso a la información y a la comunicación 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.

Encontramos personas sordociegas que manejan varios sistemas de comunicación, otras en cambio sólo aspectos elementales de uno de ellos, algunas se comunican con gestos naturales y muchas 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 el contexto, respecto al espacio físico en que se encuentra, las personas que están presentes (quién es su interlocutor o quién está hablando), cómo se comportan y cómo reaccionan, de forma que la persona sordociega pueda situarse, controlar el ambiente e interactuar tomando sus propias decisiones e iniciativas en base a la información disponible.

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 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 permite conocer la información visual y auditiva del contexto en el que nos encontramos a la vez que reciben la información lingüística por su sistema de comunicación habitual.

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 en tiempo real. 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 las personas con otras discapacidades o sin discapacidad.

Esta información de contexto es diferente a la que se proporciona a través de la lengua. Es importante reiterar que el sistema Haptic no es un sistema de comunicación en sí mismo, sino un método aumentativo de comunicación, que proporciona información visual y auditiva de contexto. Este sistema consiste en utilizar unos determinados 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 factible que la/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 un segundo guía-intérprete situado a la espalda de la persona sordociega.

Actualmente, FASOCIDE se halla inmersa en el desarrollo de un sistema haptic para España, algo de lo que se carece actualmente. Tras haber visto este sistema en varias conferencias internacionales, fuimos conscientes de la necesidad de adaptarlo a la realidad española. Hasta ahora en España esta información visual de contexto ha pasado casi completamente inadvertida por las personas sordociegas. Resulta imposible para un solo guía-intérprete hacer llegar al mismo tiempo toda la información lingüística y toda la información contextual en tiempo real y sin tener que renunciar a parte de ella, 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 su alrededor, y por tanto, la plena accesibilidad no está garantizada. Convencidos de que este sistema aumentativo de comunicación garantizaría una mejor calidad de vida en 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 las personas sordociegas.

En el año 2017, tuvimos la oportunidad de llevarlo a cabo gracias al apoyo de un proyecto financiado por Erasmus Plus, por el que recibimos una formación en signos haptic en Dinamarca (país en el que este sistema se usa de manera habitual). 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.

Tras recibir esta formación, creamos la comisión de trabajo haptic en la que estamos realizando un gran trabajo de creación y adaptación de signos, definición del sistema y su uso, y formas de difusión de este. Actualmente, tenemos el glosario casi terminado, y esperamos poder finalizarlo durante el primer semestre del 2022. Una vez finalizado, procederemos a formar a toda la población sordociega, así como a guías-intérpretes y 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.

La implementación de este sistema de comunicación supone un gran paso para conseguir la plena accesibilidad de las personas sordociegas en igualdad de condiciones al resto de la ciudadanía y mejorar sus posibilidades de participación y decisión.