

EXPERIENCIA Y DESARROLLO DE TERAPIA OCUPACIONAL EN COMUNIDAD DE PERSONAS SORDAS – PROYECTO SOL

VICKY PARRAGUEZ CORREA¹

RESUMEN:

El trabajo de terapia ocupacional en la Comunidad de Personas Sordas Proyecto Sol ha promovido el reconocimiento y validación de la Cultura Sorda y sus características, por medio del acercamiento desde sus propias realidades, involucrándonos como un integrante más en sus actividades, aprendiendo su lengua y apoyando en metodologías de trabajo.

El enfoque comunitario como modelo metodológico, ha permitido organizar el trabajo desde el diseño, la implementación, el seguimiento y evaluación de los procesos interventivos, entendiendo que en la práctica cotidiana se generan los vínculos y las comunidades, haciendo uso de las redes sociales como estrategia fundamental para ampliar el abanico de posibilidades de construir nuevas narrativas ocupacionales. Todas las acciones emprendidas se orientan hacia el logro de la Identidad Sorda, relacionándose con sus pares y conociendo su cultura por medio del aprendizaje de su lengua; debiendo facilitarse los diferentes espacios de socialización donde se sientan parte de un grupo que comparten similares historias y necesidades de aprendizajes.

Desde nuestra disciplina es indispensable conocer las diferentes epistemologías Sordas, comprender su historia de vulneración y negación por parte de la mayoría oyentes, y validar la existencia de una cultura Sorda que les otorga una identidad particular. De esta manera se pueden realizar una práctica basada en una ética del reconocimiento, donde la validación de las diferencias lingüísticas y diversidades del ser, generan justicia ocupacional e inclusión social, transformando las visiones se tiene hacia colectivos que sienten y piensan su mundo desde la Sordedad.

Palabras Claves: Terapia Ocupacional, Comunidad, Cultura Sorda.

INTRODUCCIÓN

La experiencia de terapia ocupacional con la Comunidad de Personas Sordas- Proyecto Sol- ha sido un desafío permanente por lograr el reconocimiento de la diversidad como un valor humano básico e indispensable, un colectivo que forma parte de una minoría lingüística en una cultura determinada, haciendo necesario valorar y difundir su lengua de señas, su manera de comprender y estar en el mundo, su sistema de creencias y valores, develando la discriminación que muchos de ellos y ellas siguen teniendo como grupo minoritario ante la población oyente dominante.

¹ Terapeuta Ocupacional, Doctora en Educación, Magíster en Docencia para la Educación Superior, Diplomado en Gerencia Social y Políticas de Discapacidad, Diplomado en Docencia en Ciencias Biomédicas, Diploma en Integración de Personas con Discapacidad. Docente de Escuela de Terapia Ocupacional – Universidad Andrés Bello. Docente guía de prácticas profesionales en Comunidad de Personas Sordas-Proyecto Sol (2011-2018). Contacto: vparraguez@unab.cl.



El trabajo de terapia ocupacional en Proyecto Sol, fue desarrollándose de manera paulatina en conjunto con la propia comunidad y los estudiantes en práctica profesional de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, desde el año 2011 hasta la fecha. Los participantes de esta comunidad son personas Sordas, en su mayoría mujeres adultas, con nivel de escolaridad bajo o analfabetas, de escasos recursos económicos, sin trabajo estable y que viven dependientes de algún familiar oyente. En un número mucho menor, se encuentran algunos miembros de la comunidad que han podido crecer en un ambiente con mayores oportunidades, terminando la educación formal y haciéndose parte de la cultura Sorda desde pequeños, utilizando su lengua materna (lengua de señas) y participando activamente de otras organizaciones sociales. Estos últimos, son líderes naturales en el grupo, facilitando el aprendizaje y reconocimiento de su cultura.

Compartir las experiencias profesionales y reflexionar sobre el rol de terapia ocupacional en la responsabilidad política de ser garantes de derechos en favor de colectivos vulnerables y vulnerados, y debe ser un compromiso con la profesión y el aprendizaje de nuevas generaciones, creando conocimientos que puedan ser de utilidad para seguir el trabajo diario de superar las injusticias ocupacionales, visibilizando la exclusión social, buscando soluciones conjuntas que sean reales y efectivas. El logro de autonomía, el desarrollo de ocupaciones significativas, el reconocimiento de la cultura Sorda a través de la participación social, la difusión de la cultura con personas oyentes, y el fortalecimiento de las comunidades Sordas, entre otras; son algunas de las motivaciones del trabajo profesional y disciplinar desarrollado en esta comunidad.

LOS ESCENARIOS DE DESARROLLO PROFESIONAL

La participación de terapia ocupacional en esta comunidad de Personas Sordas, permite impulsar un área de la profesión escasamente desarrollada y registrada en nuestro país, y que lentamente expone sus aportes y desafíos. En la trayectoria profesional tuve el privilegio de compartir con una terapeuta ocupacional que trabaja hace años en escuela para estudiantes Sordos, con quien tengo una visión común del quehacer profesional en esta población, y en conjunto fuimos promoviendo el interés entre nuestros estudiantes para hacer prácticas profesionales en el área. Por lo tanto, el trabajo ha sido colaborativo entre múltiples saberes que se intercambian para construir nuevos diálogos en un tejido permanente de aprendizaje y cooperación.

Proyecto Sol forma parte de la Asociación religiosa Papa Juan XXIII, la cual tiene varios centros comunitarios en Chile y en Italia, en la que destaca esta comunidad destinada a acoger a las personas Sordas y sus familias, orientándose en el desarrollo de la cultura Sorda. El inicio de nuestro trabajo conjunto se logra gracias a la iniciativa de los propios estudiantes de la escuela de terapia ocupacional de la Universidad Andrés Bello, quienes conocen el lugar y lo proponen como un nuevo centro para sus prácticas profesionales en el área de especialidad. En un principio se realizó un trabajo exploratorio de las necesidades de la población y de los aportes que nuestra profesión podía ofrecer, aprendiendo a aprender, dejándonos sorprender con el mundo de la cultura Sorda.

Esta comunidad comienza en Chile en el año 2004, inicialmente formando una pastoral de Sordos, y luego amplía su trabajo hacia el logro de la inclusión social de las personas, concientizando respecto de la Cultura Sorda, su lengua e identidad, alfabetizando, fomentando la autonomía y la participación social; teniendo como fin potenciar la igualdad de oportunidades y el ejercicio pleno de sus derechos (Proyecto Sol, 2017).

Este espacio comunitario reconoce que aún existe en nuestra sociedad un profundo desconocimiento sobre la diversidad de las personas Sordas, muchas veces tildados de deficientes auditivos o discapacitados, relegados a categorías patológicas y bajo modelos asistencialistas y curativos. Las Personas Sordas "comparten las mismas dificultades y sufren actos de discriminación. Participan de una misma cultura, siendo necesario luchar contra las barreras sociales demostrando el orgullo de ser Sordo o Sorda" (Castillo, 2018, p.23). Ser Sordo o Sorda no es una carencia, es una Cultura que presenta modos de expresión diferentes a los oyentes, donde la lengua de señas se levanta como expresión de minoría lingüística otorgando identidad, reconocimiento y orgullo. Sin embargo, el contexto de discriminación y desconocimiento de esta cultura ha provocado que algunas de las personas que forman parte de esta comunidad hayan vivenciado experiencias marcadas por la exclusión social y la vulneración de sus derechos en diferentes campos de sus vidas (educación, salud, trabajo, justicia, entre otras).

Las escasas oportunidades de construir una realidad de vida diferente, se debe tanto a factores históricos de exclusión social, a una familia que sobreprotege por el miedo y el desconocimiento, y a una escasa política pública que los reconozca y valide como cultura particular. En esta materia, la política pública chilena² “reconoce la lengua de señas como medio de comunicación natural de la comunidad sorda” (MIDEPLAN, 2010), pero deja a la libre interpretación la exigencia de su uso en los espacios públicos y privados como instituciones de servicios, salud, educacionales, laborales y/o culturales. Para ejemplificar esta situación, me permito utilizar el concepto de “pensamiento abismal” de Sousa Santos (2010), donde existirían realidades visibles e invisibles separados por una línea que divide la realidad social, estableciendo como inexistente una realidad de la otra. Bajo este concepto, se pueden comprender las historias de vida de las comunidades Sordas, invisibilizadas por la mayoría oyente, negando su realidad convirtiéndose en un “no existente” como colectivo Cultural y lingüístico, y bajo ninguna forma comprensible de Ser, excluyéndolos de cualquier tipo de participación social. En gran medida esto es producto del saber científico, que por años ha dominado las creencias sociales sobre un cuestionado entendimiento de normalidad y funcionalidad, situación que permea y sigue arraigada en nuestra sociedad.

Es así como las familias de las personas Sordas (en su mayoría oyentes), no tienen un acompañamiento y orientación apropiada al momento de saber que su hijo/a es Sordo/a. Por lo tanto, el desconocimiento, el miedo, la falta de redes apropiadas, y los prejuicios construidos socialmente, hacen que adopten actitudes de polos opuestos: por un lado, la sobreprotección y relaciones fusionadas que impactan en la autonomía de su familiar Sordo/a; y por otro lado, existe negación, frustración, abandono o distanciamiento en la relación con su familiar, ocultándolos dentro de sus casas.

Esto ciertamente dado por una idea preconcebida de un sujeto carente, que se ha construido socialmente a través de la historia, donde la muerte o el confinamiento en asilos era el destino de cualquier persona que se alejara de los estándares de belleza o perfección, según las normas socialmente establecidas. De esta manera, las familias sólo están respondiendo a lo aprendido en la humanidad, y para ellas el contacto con comunidades Sordas, también significa un cambio de visión de mundo, una nueva representación social desde la sordera³, a la Sordedad⁴.

COMUNIDAD Y EPISTEMOLOGÍAS SORDAS

La comunidad de personas Sordas se conforma a través de una historia común, brindándoles identidad, sentido de pertenencia, ideales y modos de vida determinados. La comunidad además, se construye en un espacio particular del cual se apropian, permitiéndoles compartir intereses, necesidades, proyectos personales y colectivos. Estas maneras Sordas de estar, concebir, y ocupar un lugar en el mundo, es lo que Ladd (2011) llama epistemologías Sordas, donde se examina la naturaleza de las relaciones de las personas Sordas en ese mundo.

Esta comprensión del mundo muchas veces es aprendida y transmitida por conceptos médicos de sordera (deficiente, carente, discapacitado auditivo), donde se define a las personas como deficientes auditivos sin posibilidad de configurarse a sí mismos como un sujeto perteneciente a una cultura lingüísticamente minoritaria. Al ser representadas socialmente por alguien carente, se forma una identidad subalterna al dominio oyente predominante, quienes determinan sus decisiones en todos los ámbitos de sus vidas.

De acuerdo a lo que señala Montero (2004), la comunidad está conformada por las relaciones entre las personas y un espacio común del cual se apropian; esto les permite compartir sus vidas configurando nuevas historias individuales y colectivas. Muchas de las personas Sordas no se involucran en comunidades por desconocimiento a la existencia de éstas, dado por las permanentes privaciones de información y contactos con otras redes fuera de

² Ley 20.422 establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de Personas con Discapacidad, Artículo 26.

³ Término médico utilizado sólo para dar cuenta de una patología, y ver a la persona como un discapacitado auditivo.

⁴ Término acuñado por las comunidades para expresar Cultura Sorda y reconocimiento de identidad, sujeto de derechos y no cómo paciente-objeto de curación



su círculo familiar cercano; por tanto, no todos conocen la Lengua de Señas Chilena (LSCh) indispensable para el reconocimiento de su cultura. Sin embargo, existen diferentes experiencias de vida que abre el abanico de posibilidades de las comunidades Sordas, donde el acercamiento temprano a su cultura marca la diferencia de estos modos de estar y sentir el mundo.

Dentro de las comunidades Sordas, encontramos grupos empoderados con una visión crítica frente a las desigualdades sociales que aún existen, expresándose de manera abierta en encuentros sociales, culturales, educaciones, diferentes espacios públicos ratificando la identidad Sorda. Esta situación se evidencia principalmente por personas que han tenido un contacto desde la niñez con una comunidad Sorda.

Es así, que la Sordedad (Ladd, 2011) será manifestada por las propias personas Sordas según sus diferentes experiencias de vida, pudiendo ejercer el orgullo Sordo exigiendo expresarse con su lengua natural (lengua de señas), una particularidad lingüística con la cual logran configurar su propia epistemología, nombrando y construyendo su realidad de manera visual y gestual.

La comunidad Proyecto Sol se transforma en un espacio de participación de muchas personas Sordas, familias y amigos, abriendo un espacio de diálogos para la expresión de sus particularidades. Dentro de este espacio las experiencias de vida se comparten, se validan y otorgan una oportunidad de re-conocerse como sujeto diverso, aprendiendo nuevas oportunidades de configurarse en el mundo. Aquí los trabajos colectivos son indispensables para conformar identidad y orgullo Sordo, donde cada participante asume liderazgos y roles según sus intereses y potencialidades, estableciendo metas y objetivos que beneficien a todo el grupo.

Los grupos y sus familias también se ven favorecidos por el aprendizaje paulatino de la Lengua de Señas chilena, que se promueve dentro de la comunidad con encuentros educativos formales e informales, y por medio de la convivencia cotidiana. Este aprendizaje es fundamental para que las personas fortalezcan su identidad, y las familias internalicen una manera diferentes de validar a sus integrantes, mejorando su comunicación y disminuyendo la sobreprotección que puede existir en ellos. De igual manera, esto potencia el reconocimiento de un sujeto de derechos, ampliando sus redes sociales en asociación con otros grupos de personas Sordas, exigiendo mayores y mejores respuesta del Estado frente a sus demandas sociales.

REFLEXIONES PROFESIONALES EN EL TRABAJO CON LA COMUNIDAD

Desde una perspectiva de Derechos Humanos, el trabajo profesional en la Comunidad Proyecto Sol promueve el reconocimiento y validación de la Cultura Sorda y sus características, por medio del acercamiento desde sus propias realidades, involucrándonos como un integrante más en sus actividades, aprendiendo la LSCh y apoyando en metodologías de trabajo. El conocer las historias de vida de sus integrantes, se distingue de inmediato la vulneración de derechos e injusticias ocupacionales del cual han sido víctimas, por tanto, como terapeutas ocupacionales nos comprometemos con una acción política trabajando para revertir la exclusión social del cual han sido objeto durante sus vidas (Parraguez, 2018). De esta manera se comienza un trabajo activo empoderando a las personas en sus proyectos de vida, potenciando la justicia ocupacional en diferentes ámbitos cotidianos, y difundiendo el reconocimiento de la Cultura Sorda y sus comunidades.

Para escapar de los discursos opresores de dominación de las personas oyentes, donde los sujetos vulnerados no hablan, sino que son hablados o narrados por otros (Amarós, 2005), se comienza rescatando sus historias de vida, validando sus trayectorias y acogiendo sus necesidades particulares, acompañando en sus ideas y proyectos de vida a corto, mediano y largo plazo. Así, lenta y paulatinamente, las personas van haciendo suyo el ambiente más inmediato, apropiándose y sintiéndose seguros para enfrentar nuevos desafíos de vida.

Aquí el enfoque comunitario (Martínez, 2006), como modelo metodológico, ha permitido organizar el trabajo desde el diseño, la implementación, el seguimiento y evaluación de los procesos interventivos, entendiendo que en la práctica cotidiana se generan los vínculos y las comunidades. Por lo tanto, las redes sociales es otra de las

estrategias fundamentales para ampliar el abanico de posibilidades de las personas que por años han estado confinadas a estar ocultas en sus casas, sin mayor contacto con el medio que sus familiares oyentes. Por tanto, el trabajo con la familia para derribar mitos de sordera y avanzar hacia el reconocimiento de la Sordedad, sigue siendo un elemento fundamental para el fortalecimiento de las comunidades Sordas. Su participación activa en la construcción de proyectos, como en los trabajos de grupos, talleres de LSCh, y actividades cotidianas dentro de la comunidad, entre otras; ha sido indispensable en el trabajo de validación y de desarrollo de autonomía de las/los integrantes. A su vez, la intermediación con otros espacios sociales como sistemas de salud, comercio, educación, trabajo, etc., es indispensable para conectar a la comunidad con el contexto social y buscar nuevas oportunidades.

Por otra parte, es indispensable que el trabajo de terapia ocupacional esté orientado hacia el logro de la Identidad Sorda, relacionándose con sus pares y conociendo su cultura por medio del aprendizaje de su lengua; por tanto, se deben facilitar diferentes espacios de socialización donde se sientan parte de un grupo que comparten similares historias y necesidades de aprendizajes.

Esto también contribuye a que las Personas Sordas sean más autónoma en la toma de decisiones sobre sus vida y proyectos, situación que con frecuencia debe ser abordada por terapia ocupacional, dadas las características de opresión que se aprecia en las muchos de los integrantes de esta comunidad. Desde decisiones muy simples para algunas personas, hasta decisiones vitales que impactan en la trayectoria de sus vidas. Esta permanente vulneración a sus derechos de autodeterminación, los ha vuelto personas dependientes de otro que decide por ellos, en su mayoría oyentes quienes, producto de un aprendizaje social sobre la sordera, tampoco cuentan con las estrategias necesarias para cambiar esta realidad. En consecuencia, los/las terapeutas ocupacionales acompañan en un proceso de transformación social, visibilizando nuevas posibilidades de estar en el mundo y en la relación con los otros, generando otras narrativas ocupacionales, tanto para las personas Sordas, como para sus familias.

Estas nuevas narrativas ocupacionales, en ocasiones se han visto expresadas iniciando o retomando procesos educacionales y/o laborales, cuyas experiencias son limitadas o nulas, pero se atreven a comenzar otras experiencias de vida, más allá de sus espacios de seguridad y contención, y mucho más allá de sus historias de restricción a participar en igualdad de condiciones en estos ámbitos sociales. Como derechos fundamentales, la educación y el trabajo responden a ocupaciones significativas que les otorgan una nueva identidad social, permitiéndoles acceder a estos espacios que por años les fueron negados.

Desde nuestra disciplina es indispensable conocer las diferentes epistemologías Sordas, comprender su historia de vulneración y negación por parte de la mayoría oyentes, y validar la existencia de una cultura Sorda que les otorga una identidad particular. De esta manera se pueden realizar una prácticas basada en una ética del reconocimiento, donde la validación de las diferencias lingüísticas y diversidades del ser, generan justicia ocupacional e inclusión social, transformando las visiones se tiene hacia colectivos que sienten y piensan su mundo desde la Sordedad.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La sensibilización y concientización de las personas oyentes respecto de la Cultura Sorda, es indispensable para una real y efectiva inclusión social de las comunidades Sordas. La principal barrera a la que se ven enfrentadas las personas Sordas es la comunicación por parte de la mayoría oyente, los cuales los entienden desde una visión discapacitada (sordera); haciéndose indispensable fomentar el aprendizaje de la Lengua de Señas, interiorizando sus características e identidad desde la Sordedad.

Como profesionales debemos trabajar en conjunto con las comunidades, quienes exigen sus derechos como el reconocimiento y uso de su lengua natural, su cultura e identidad Sorda, y la accesibilidad sin distinción a todos los ámbitos de participación social.

Las políticas públicas no son suficientes para que se produzca un cambio real de las poblaciones oyentes, pues, aunque existan normativas legales que señalen el reconocimiento de su lengua, esto no es suficiente para cambiar las creencias, pensamientos y acciones de la sociedad, quienes siguen desconociendo que las personas Sordas son parte de una minoría lingüística.

Emancipar, empoderar y capacitar, son algunos de los muchos objetivos que movilizan las acciones de terapia ocupacional en esta comunidad, instalando un diálogo crítico con todas aquellas situaciones que generan injusticias ocupacionales en este colectivo históricamente excluido. Para poder lograr que la cultura dominante oyente considere la alteridad como expresión humana, la aceptación del otro como un legítimo otro, se debe intervenir primero descolonizando el discurso, para así construir nuevas comprensiones sociales. En esta colonización del mundo de la vida, la descolonización debe pasar por la creación de nuevos relatos capaces de desestigmatizar, donde las propias comunidades Sordas hablen por sí mismas y narren sus historias (Parraguez, 2018).

Este reconocimiento de Sordedad sería posible siempre y cuando se difunda el concepto de Comunidad Sorda que es una mirada más pluralista de la sociedad (Labb, 2011) donde se comparte una lengua, experiencias y valores comunes, cambiando las ideologías de represión dominantes en la palabra, por el de las señas.

BIBLIOGRAFÍA

- Amorós, C. (2005). *Feminismo y Multiculturalismo en Teoría feminista: de la ilustración a la globalización. De los debates sobre género al multiculturalismos*. Madrid. Minerva.
- Ladd, P. (2011). *Comprendiendo la Cultura Sorda. En busca de la Sordedad*. Gran Bretaña. Ed: Multilingual Matters Ltd. Primera edición en español 2011, Concepción – Chile.
- Castillo, P. (2018). *Cultura Sorda: Un relato en primera persona*. En Parraguez, V.; Quintanilla, S.; Castillo, V. (2018). *Terapia Ocupacional en Comunidad de Personas Sordas. Experiencias compartidas en Proyecto Sol-Comunidad Papa Juan XXIII*. Santiago: Ril Editores, p. 23.
- Martínez, V. (2006). *El Enfoque Comunitario. El desafío de incorporar a la comunidad en las intervenciones sociales*. Santiago: LOM
- Ministerio de Planificación (2010). *Ley N° 20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad*. Gobierno de Chile.
- Montero, M. (2004). *Introducción a la psicología comunitaria. Desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos Aires: Paidós.
- Parraguez, V.; Quintanilla, S.; Castillo, V. (2018). *Terapia Ocupacional en Comunidad de Personas Sordas. Experiencias compartidas en Proyecto Sol-Comunidad Papa Juan XXIII*. Santiago: Ril Editores
- Proyecto Sol – Comunidad Papa Juan XXIII (2017). *¿Quiénes somos?* Disponible en: <http://www.proyectosol.altervista.org/comunidadpjaxiii.htm>
- [Sousa, B. \(2010\). *Descolonizar el Saber, reinventar el Poder*. Montevideo: Trilce](#)