

Experiencias

El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados

*The right to personal independence:
mobility programme for a young man
with visual disability and associated disorders*

A. Antognazza Balparda¹

Resumen

Se expone y analiza el itinerario de rehabilitación de un joven con ceguera y trastornos asociados, desde los 15 a los 22 años de edad (entre 2000 y 2008), en Montevideo (Uruguay) y en su lugar de residencia, en la zona costera de Canelones. El joven no había recibido adiestramiento de movilidad durante la etapa escolar, por lo que su familia se planteó una intervención rehabilitadora encaminada a potenciar su autonomía personal. La autora, terapeuta especializada, describe el proceso de intervención, desde la evaluación funcional inicial, en 2000, las etapas de adaptación a la dinámica del Centro Nexos-Espacio Integrador (2001-2003), su evolución de 2004 a 2006, y los comienzos del programa de movilidad en 2007. Se detalla la estructura y planificación del programa, así como las adaptaciones específicas realizadas. Al cabo de 20 clases, se había cumplido el objetivo de desplazamiento independiente. Esta experiencia corrobora que un programa de movilidad personalizado, basado en un diagnóstico integral y con una adecuada dedicación temporal, abre la puerta de la autonomía personal.

¹ **Adriana Antognazza Balparda.** Profesora Esp. en Discapacidad Visual. Técnica en Orientación y Movilidad. Coordinadora de Nexos-Espacio Integrador. Correos electrónicos: Adrianaa@adinet.com.uy, aantognazza@yahoo.com.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Palabras clave

Autonomía personal. Rehabilitación. Movilidad. Programa de movilidad. Jóvenes con discapacidad visual y trastornos asociados.

Abstract

The paper describes and analyzes rehabilitation for a young man with visual disability and associated disorders, conducted from the time he was 15 until he was 22 (from 2000 to 2008) in his place of residence on the Canelones Coast in Montevideo, Uruguay. Since he had done no mobility at school, his family thought his rehabilitation should be geared to empowering his personal independence. The process is described from the time of the initial functional evaluation in 2000, through adaptation to the dynamics in the Centro Nexos Espacio Integrador (2001-2003), to his progress between 2004 and 2006, and the first stages of the mobility programme in 2007. The programme structure and planning and the specific adaptations undertaken are discussed in detail. After 20 classes, the independent travel objective had been met. This experience shows that a personalized mobility programme based on a comprehensive diagnosis and dedication over a sufficient amount of time facilitates personal independence.

Key words

Personal independence. Rehabilitation. Mobility. Mobility programme. Young people with visual disability and associated disorders.

Para Adriana, Alberto y Agustín por la confianza.

Para Mora, Trueno y Ramona por ser pistas, señales y referencias en la vida de Ariel.

A todas las personas que creen que es posible siempre un poco allá de las limitantes

Para Ariel para se animó a redescubrir su ritmo.

Introducción

El presente trabajo tiene como objetivo compartir el programa de Orientación y Movilidad elaborado para un joven con trastornos asociados a la discapacidad visual; reafirmar la vigencia de los mismos aun en forma tardía y sensibilizar a quienes tienen la voluntad y el poder para hacerlos extensivos a todos los seres especiales que esperan.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Habiendo cumplido con los ciclos esperados en educación y/o rehabilitación, un colectivo importante de personas en Uruguay no ha podido tomar contacto con el mundo exterior o lo hacen en forma limitante y sin relación a sus capacidades y deseos. Los Proyectos de Movilidad como forma de reafirmación de autoestima y de vinculación con el entorno inmediato le permiten a la persona desligarse de estructuras cerradas de funcionamiento familiar y colectivo, mejorar su calidad de vida para reubicarse en un mundo que también les pertenece. Son proyectos que requieren, desde la tarea, un trabajo personalizado, una carga horaria extensa y una mirada integral de la discapacidad; y desde quienes la llevan a cabo, una formación profesional sostenida y enriquecida desde diferentes disciplinas y la capacidad de establecer un *rapport* íntimo con las personas, sus familias y su comunidad.

Esta es la historia de la construcción de uno de ellos, llevado a cabo en Uruguay con una persona ciega congénita y trastornos asociados, quien no tuvo la posibilidad de acceder a Movilidad en el ciclo escolar, encontrándose durante muchos años confinado a un espacio físico acotado a su casa, o con la asistencia de otras personas. El estigma marcado a fuego «**Jamás podré salir solo**», afirmación, creencia y sentimiento, fue horadando lentamente su autoestima y produciendo involuciones sistemáticas que lo alejaban del mundo real, sumiéndolo algunas veces en un mundo mágico de visualizaciones inexistentes y de deseos de concreción de metas gigantescas, mundo que él intuía no le era propio y que no podría compartir con otras personas.

Comenzó a gestarse en el año 2000, desarrollándose en los departamentos de Montevideo y Canelones, situando su primer logro en el año 2008 cuando, este hoy joven de 22 años, con una enorme sonrisa dice muy seguro de sí: «**Sí, estoy preparado, me voy solo**». Entró al mundo de los sonidos, a la calle, a los riesgos, a la pequeña aventura cotidiana de dos cuadras con un objetivo, a saberse responsable de su vida, a su sentir en el silencio los pinares, la guía de un halcón que conoce hace años, un perro que le avisa que llegó, otro que le lame la mano en silencio, los vecinos que aminorar la marcha de sus coches... algunas veces.

Cuando hablamos de Movilidad aparece en el imaginario, aun de los conocedores del tema, una persona ciega con desplazamientos independientes valiéndose de la técnica Hoover y haciendo correcto uso de herramientas auxiliares. Para eso se requieren determinadas condiciones, y si existen patologías agregadas, muchos espacios educativos niegan esa posibilidad, ya sea por carencias institucionales o por desconocimiento de las posibilidades.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Las variaciones de los programas deberían oscilar entre los dos extremos de una recta muy larga: algunas veces deberían concentrarse en lograr la voluntad de ir hacia un lugar determinado de forma independiente o semiindependiente y su ejecución; otras, de obtener algo que se encuentra a su lado por el propio interés, aunque esa acción involucre nada más que dos o tres movimientos coordinados y sin mover más que una mano. Sin embargo, cuando hablamos del área más importante en la educación y la rehabilitación, hablamos de procesos que comienzan cuando nace la persona y que no tienen finalización, son el hilo conductor durante toda la vida, sobre todo si hablamos de retos múltiples y/o trastornos agregados.

Por otra parte, y ante los cambios que van produciéndose en la comprensión e interpretación del mundo, vamos sintiendo que ya no podemos observar, evaluar y proyectar modelos educativos o asistenciales desde la vieja concepción mecanicista, donde las partes forman un todo y la máquina «hombre» funciona y se articula «normalmente» si todas sus partes funcionan. Fritjof Capra, físico que desde hace muchas décadas brega por el cambio de paradigma científico, nos señala que, en el nuevo paradigma, se invierte la relación entre las partes y el todo. Las propiedades de las partes solo pueden comprenderse a partir de la dinámica del todo. Lo que llamamos una parte es simplemente una configuración en una red indivisible de relaciones.

Por eso es necesario comenzar a trabajar y construir proyectos a la luz de la nueva ciencia, porque en el tema que nos ocupa no es posible pensar ya que programas estandarizados con técnica bien planificada y evaluada, y ejecutada para un colectivo poblacional, serán suficiente. Primeramente, no podemos aplicarlos a todos por igual, y, segundo, no podemos pensar que si no se logra cumplir con esos lineamientos programáticos, el destino es «estar» simplemente.

Por eso, la mirada integral y atenta del entorno, el permitir y estimular la expresión libre de cada uno de los gestos, los movimientos, los cambios, las propuestas personales, y el desarrollo de una observación intuitiva nos irán dando elementos para poder ir construyendo el plan más adecuado, la propuesta más creativa y, sobre todo, dar la posibilidad a quienes más lo necesitan de un lugar diferente, donde esa diferencia sea entendida como una forma más de diversidad. Cada vez que se produce un cambio en una acción, en un movimiento, en un giro, más allá del hecho concreto, del logro, se vuelven a reorganizar las funciones y a establecer nuevas relaciones de movimiento, que, a su vez, mezclan el puzzle para volver a comenzar, y así sucesivamente, sin importar ya cuál es la parte orgánica más afectada.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Prehistoria de la historia: 1996

Un joven de 14 años (persona ciega congénita), ingresa en un centro de rehabilitación, tímido y callado, socialmente adaptado a su entorno y con una historia de educación no integrada en escuela de ciegos. Mantenía una conversación fluida y se interesaba en las propuestas. Cuando comenzamos las primeras clases noté su confusión en el área de O y M, y, al preguntarle en una oportunidad sobre un cruce por el que transitaba regularmente acompañado, guardó silencio. Se desarrolló una conversación en la que planteó las siguientes preguntas: Al cruzar la calle, ¿hay otra vereda?», «¿Las calles tienen una, dos o tres veredas para caminar?», «¿Las veredas son una sola?». Quedaron resonando sus preguntas, y ahora era yo quien se preguntaba: ¿Puede un joven de esa edad cronológica desconocer la existencia de una línea de dirección y no tener una representación mental del lugar por donde se desplaza habitualmente? ¿Las explicaciones de los padres y los cursos escolares fueron insuficientes? ¿La representación y construcción de su propio espacio está distorsionada solamente por su dificultad visual? ¿Implica esta confusión un trastorno de otro tipo? ¿Por qué no entiende eso tan simple y, sin embargo, puede sacar sus cuentas sin dificultad, leer, escribir?

Sin duda este pequeño ejemplo nos llevó a algunos docentes a cuestionarnos no solo los aspectos relacionados con la movilidad, sino la historia de la educación de los niños ciegos y con baja visión (B. v.) en épocas no tan lejanas, cuando la intervención precoz, temprana u oportuna (definiciones según el momento histórico) como instancias de intervención en los casos de ceguera y B. v., no eran prácticas sistematizadas, cuando el cuerpo fue el eterno desierto y un lugar secreto de inmovilidad y ajeno. Por lo tanto, en la mayoría de los casos, nos enfrentábamos con la educación de niños que con 7 u 8 años comenzaban un ciclo escolar de educación especial y sin integración, habiendo contado hasta el momento, en el mejor de los casos, con papás receptivos y observadores, pero sin ningún tipo de apoyo, con diagnósticos confusos, retrasos en el desarrollo, y, en otros casos, cuadros diagnosticados como trastornos de la personalidad y de la conducta.

Hoy contamos con propuestas que nos permiten diagnosticar, elaborar, planificar y actuar desde lo educativo y socio-familiar de modo diferente. El desarrollo de las técnicas de intervención temprana, los incommensurables avances de la educación integrada, la psicología social, la gestáltica, la neurociencia, nos permiten participar integralmente en los procesos de desarrollo y en la educación de los niños ciegos y

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

con baja visión (B. v.), y comprender la importancia capital de la visión como función organizadora de vida y las alteraciones en la función perceptual que de ella se desprenden.

Haciendo memoria

Conozco a Ariel en el año 2000, tenía 15 años. Era en aquel tiempo un muchachito tímido que denostaba mucho menos edad que la que tenía. Marchaba con su mamá o con su papá muy amorosamente acompañado siempre, sin bastón, arrastrando los pies, jugando a adivinar, a ver entre sombras, con un pensamiento y conversación mágicos. Persona ciega congénita y secuelas de lesión cerebral que determinaron un trastorno motriz severo de lateral derecho, lesión que compromete, además de la movilidad, la prensión, y, por lo tanto, muchos de los hábitos de vida diaria. Dificultad en la articulación, lo que llevaba a una charla de muy bajo tono y con oclusión bucal extrema, postura encorvada con anteroflexión de hombros. Ariel se muestra dispuesto a hablar de sí y algo confundido sobre lo que sucederá. Asistió a escuela especial, en grupo especial, y forma parte del gran número de jóvenes que se insertó en un programa que no coincidía con sus necesidades. No ha sido alfabetizado, y su desarrollo psicocorporal está distorsionado por la lesión y por la inexistencia de praxis. Muestra algunos cieguismos y obsesiones auditivas. Ha sido acompañado durante varios años por el fisioterapeuta para trabajar postura, marcha y equilibrio en su domicilio.

La familia se plantea dar un final a su ciclo de escuela. Por una parte, su egreso será en pocos años más y, por otra, sienten que no hay avances, y que ven a lo lejos algo que no desean para Ariel. Ha sido una familia presente, amorosa, creativa, que mas allá de las limitantes desde lo cotidiano, de la patología y de la historia familiar, no está dispuesta a pensar que no hay nada más que hacer. Personas de creencias religiosas sólidas, encuentran en su iglesia elementos de sostén y de refuerzo familiar, muestran un compromiso social con su entorno, en su comunidad, y asisten a jóvenes en situación de calle. Vivieron en Montevideo, pero se han trasladado a vivir a la ciudad de Canelones, zona costera a 30 km de la capital.

Me planteo inmediatamente que más allá de los diagnósticos, la historia, los pronósticos, la evolución funcional, las decisiones que tome la familia, es necesario que Ariel crea que es posible, que algo es posible, y que se desande la frase que lo caracteriza: «No estoy preparado», remitiéndola sola y simplemente su sintaxis y quitándole toda

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

interpretación; creo que Ariel sabe que no sabe nada, que anda a tientas y que este será un largo camino y que llevará mucho más tiempo, como siempre que dejamos algo para atrás, o que debemos corregir en lugar de aprender. Pero él se pregunta qué hay allí afuera. Más allá de los espacios conocidos, su mundo es como un puzzle desarmado y entreverado; las piezas están, algunas deterioradas, otras casi deshechas. Hay solo dos cosas para hacer, permanecer como hasta ahora, y saber que la dependencia será total y de por vida, o intentar comenzar con un reto que, por ahora, parece imposible.

La preparación: habrá que transitar varios ciclos para llegar

2000. Tras la evaluación funcional, corroboro un desempeño disfuncional a nivel de esquema corporal, un retraso madurativo leve y percepción luz-sombra. Casi defensivo táctil en sus contactos con lo exterior, y desencontrado con su propio cuerpo, dispuesto a confiar nuevamente. Salimos a la calle, andamos en la calle, sentimos la calle juntos, entiendo que no hubo ningún aprestamiento y lo confirmo con su mamá. Si bien hay dificultades en la marcha, no encuentro razones válidas de seguridad como para no acercarle el mundo sonoro táctil de afuera para la integración de su cuerpo, y comenzar a construir con él un nuevo mapa interoceptivo. No toma medicación, lleva sus controles con rigurosidad y tiene, a mí entender, potencialidades. Es tardío, lo sé, muy tardío. Es el tiempo del descubrimiento. Todo este año lleva el venir a Montevideo, el estar en contacto mediante actividades lúdicas con su cuerpo, con el sonido, con el nuevo espacio de sus clases y con el afuera. La discriminación táctil, el bastón que comienza a detectar terrenos diferentes, sonidos diferentes, desniveles. Me planteo un programa al finalizar este año de evaluación práctica. ¿Por qué no? ¿Por qué no es posible? ¿Porque los programas de movilidad hasta ahora se han remitido a cegueras puras? ¿Porque Ariel vive en zona costera? ¿Porque no puede transitar por veredas y solo podrá desplazarse en calles en su zona? ¿Porque sus desplazamientos son con líneas de desplazamiento que le impedirá mantener su centro para técnica Hoover? ¿Porque ya pasó el tiempo de consolidación de estructuras cognitivas?

2001-2002. Ingresa en Nexos-Espacio Integrador, trabaja fundamentalmente en esquema corporal (Armonización en Movimiento), en destrezas (Taller de Destrezas), con apoyo psicológico (Grupos de Apoyo), técnica pre-bastón, enseñando, corrigiendo y readaptando, y se integra en el coro de la institución. Inicia un nuevo ciclo con vínculos con personas diferentes por las características institucionales, donde cada quien tiene

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

un proyecto individual y también uno colectivo, algunos con proyectos de integración y otros proyectándolos. Va adaptándose a las dinámicas con personas de diferentes ámbitos y a los cambios locativos que le van mostrando la diversidad de entornos físicos, los nuevos planos, su relación y ubicación con ellos. Comienzan a aparecer en ejercicio las nociones de distancias, de pasos, de metros. La música le permite un contacto con sus ritmos internos, la música le marca un ritmo y secuencias que luego se integrarán en la práctica de la marcha. Cada actividad tiene como objetivo, además del específico, los desplazamientos internos y la construcción de mapas mentales.

2003. Comienza la preparación para una posible integración, trabaja en música recuperando su ritmo, toca el bongó, se integra en el grupo de música, parece imposible la coordinación manual que manifiesta al conectarse con el instrumento. Debe aprender las esperas, los silencios, a desarrollar destrezas auditivas y la interacción social para pertenecer a un grupo, adopta un rol de liderazgo. Se anima a hablar, a discutir, a enojarse. Comienza a percibir señales de peligro, se va definiendo y consolidando su forma particular de mover el bastón, toma con mano izquierda, y su toque es de diagonal centro a izquierda sin rozar a la derecha... ¿cómo se aplica esto en desplazamientos sin referencias?

Los pasos previos

2004. Sigue sus actividades en Nexos y se integra al CPT (Centro Pedagógico de Trabajo). Allí inicia un ciclo de exigencia horaria y la incorporación a un liceo con actividades académicas regulares. Se destaca en área geográfica, literatura e historia, lo hará de forma oral, es un año de amistades, aprendizajes. Debe subir escaleras, lugares no adaptados, espacios no convencionales. Allí nos damos cuenta por primera vez de que seguramente Ariel, con un entrenamiento largo y riguroso, podría llegar a hacer recorridos y a sentirse un poco más parte del grupo, trasladándose en espacios interiores sin acompañamiento y de forma segura. Se logra ese objetivo tras los entrenamientos, y se queda en el liceo sin acompañamiento.

2005. Continúa en Nexos-Espacio Integrador, asiste a grupos de apoyo, grupos de interés y de inglés. Aparece un elemento nuevo, la batería. Su función de batería dentro del grupo del coro se consolida, demuestra destrezas finas y una coordinación, que no tiene, para el equipo técnico, relación con su evaluación motriz. Presentaciones varias con el grupo y trabajo en su domicilio.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Dificultades por la distancia de Montevideo, y su imposibilidad de traslado de forma diaria hacen que su asistencia se haga irregular. La pertenencia y afinamiento en el Pinar, en la comunidad donde viven, va marcando su proyecto junto a su familia y descentralizando su vida de la capital. Los grupos de la iglesia con jóvenes que interactúan en su casa le facilitan un entorno de diversidad. El profesor de batería vive en la zona, nos planteamos intentar ese recorrido, que implica un gran reto, como forma de acercamiento a la movilidad. La zona es suburbana, zona de costa, poca gente en los alrededores, ausencia de veredas, sin semáforos, los ómnibus que pasan de largo sin parar por la velocidad.

2006. A raíz de los espacios compartidos y de integración pensamos que es posible mostrarle a Ariel las implicancias de la calle, ya que, a pesar de manejarse en ómnibus desde su primera infancia, al trasladarse a Pinar, sus desplazamientos son en la camioneta de la familia. Desconoce el entorno, qué es subirse al ómnibus, cómo se da y se toma el boleto, que la gente apenas se habla y no es que está enojada, que el tiempo de los demás no es su tiempo. Subir a un ómnibus, plegar el bastón, tomarse firme, sentarse, manipular con su mano diestra para pagar el pasaje, ese logro va incrementando su confianza y lo hace sentir más grande.

Comienzos del programa

2007. Nos planteamos comenzar con un recorrido en casa, evitar cruces de ruta, que serán siempre con ayuda. Elegimos fijar una meta: el almacén. De forma clara está expresada su necesidad de colaborar con la familia y de ayudar ahora.

2008. Continuamos con el recorrido al almacén, pero las prácticas sistemáticas de los dos años anteriores le permiten aventurarse a pensar en ir a Inglés solo; aparece un nuevo recorrido que afirma el anterior y se basa en él, y en cinco meses Ariel hace solo su primera salida.

Es la primera vez en su historia que Ariel sale de su casa, cruza, camina dos cuadras, vuelve a cruzar y llega a su clase de Inglés; regresa solo a su casa, se sienta en el sillón, sube el volumen de la música y se sienta a mi lado, me palmea la espalda y se ríe.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Planificación del programa

1. Fortalecimiento de aptitudes, descubrimiento de fortalezas, reforzamiento de autoestima y confianza.
2. Delinear adaptaciones de técnicas específicas acordes a sus trastornos motrices.
3. Búsqueda de objetivos que estimulen el camino para lograr un recorrido breve lo más independientemente posible, con un objetivo de su interés y que confluya con necesidades familiares que le otorguen un rol diferente.
4. Sensibilizar y acompañar a la familia en la necesidad y en la posibilidad de un futuro incierto, hasta el momento, en cuanto a su movilidad.
5. Construir con el grupo familiar metas cortas posibles.
6. Instrumentar un contenido real y de continuidad que no esté atado a ninguna institución y que quede en la vida familiar, ya que, por las características del acceso al mercado laboral, el trabajo no será posible.

Primera etapa: evaluación	<ul style="list-style-type: none">• Destrezas, necesidades, aptitudes personales.• Disponibilidad y aceptación familiar.• Paneo de la comunidad donde vive.
Segunda etapa: planificación	<ul style="list-style-type: none">• Planificación del desarrollo: objetivos, diseño, etapas, actividades y actores.• Adaptación del entorno geográfico y la comunidad.
Tercera etapa: ejecución	<ul style="list-style-type: none">• Construcción de señalizaciones (barandales de madera, bloques rellenos, carteles, etc.).• Pesquisa de pistas naturales (perros, lora, halcón).• Ubicación de agentes comunitarios a participar (almacenera, profesora de Inglés, vecinos).• Recorridos: almacén y clase de Inglés.
Cuarta etapa: evaluación	<ul style="list-style-type: none">• Prácticas sistemáticas y valoración de las mismas.• Desplazamientos independientes.• Realización del recorrido a Inglés en forma independiente.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Dificultades

- No habrá mejora sustancial en la técnica, se realizarán, por lo tanto, los ajustes en las señales, en las pistas y delineando precisamente los recorridos, facilitando el desplazamiento con referencia izquierda.
- Vive en una zona donde se transita por la calle, las veredas son de pasto con desniveles y médanos.
- No hay referencias para encuadrarse ni alinearse.
- Las obsesiones auditivas interferirán en su actividad de movilidad.
- Su disfuncionalidad motriz severa le resta seguridad a su marcha.
- Cuando llueve, el lugar es intransitable durante algunos días.

Fortalezas

- Su enorme deseo de hacer algo a solas y de ayudar en su casa.
- Ha demostrado ser capaz de reencauzar su obsesión auditiva para aprovecharla en la calle.
- Es prevenido y cauteloso, no se aventura sin pensar.
- Los vecinos de la zona los conocen, saben dónde viven y saben del proyecto que se está ejecutando.
- Existen muchas pistas naturales que tomar valor a la hora de llegar, de salir y de girar (los perros de la casa y la lora).
- No se cansa de la repetición de las ejercitaciones.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Cada paso siguió la siguiente premisa:

Repetición sistemática próximo-distal y ejercitación de memoria kinestésica hasta lograr integrar el recorrido en su totalidad

Secuencia para la integración de los planos interoceptivos

1. Recorridos globales con detección de pistas y señales, marcando los ángulos de movimiento. Síntesis.
2. Recorridos sistemáticos con guía y repeticiones por tramos, ejercitando memoria de movimiento interoceptiva; la ejecución graba en la memoria muscular la distancia aproximada. Análisis.
3. Secuencia de recorridos por tramos de 5 a 9 m, con giros y encuadres con referencias con guía vidente. Análisis.
4. Ejercitación de cruces con barandas de apoyo en cunetas, construidas para la ejercitación; reconocimiento por sonido de vías rápidas y calles para almacén.
5. Construcción de recorrido completo integrando los pasos anteriores. Síntesis.
6. Comienza distanciamiento de guía; se integran el mundo animal (el perro afónico que le ladra al llegar al cruce, la lora que grita cuando lo ve retornar y le permite reorientar el giro) y los vecinos en el recorrido hacia el almacén. Ejercitación de detección de bloques de piso rellenos y ubicados en calle para señalar.

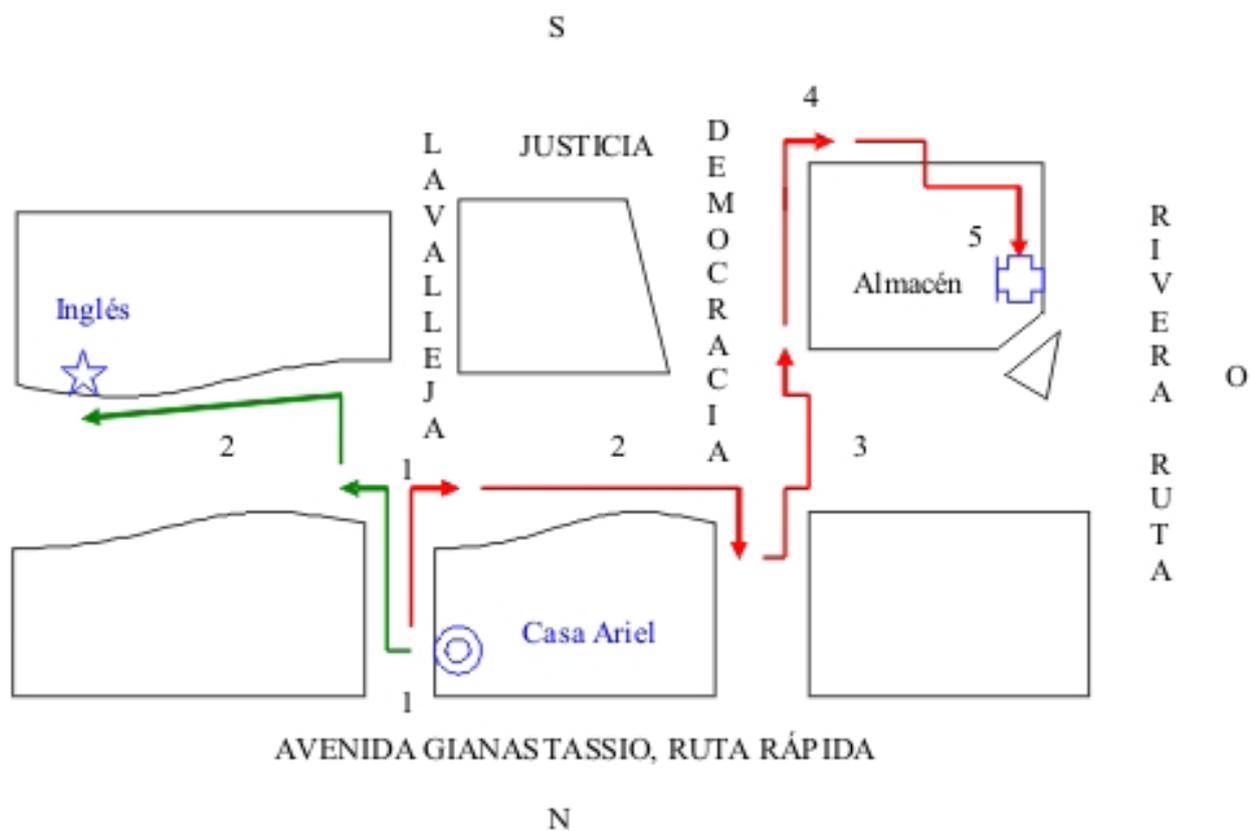
Llegada de la profesora de Inglés:

7. Repetición completa de recorrido, con corrección y reciclaje permanentes.
8. Dupla trabaja distanciada permitiendo los errores, las pérdidas y la reubicación sin intervenir.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

9. Afianzamiento y práctica.

10. Comienza a hacerlo solo, cambian los tiempos de ejecución, lleva más tiempo su ubicación y comienza a detectar otras señales que no se habían integrado; continúa con la práctica.



Conclusiones

Cuando en el año 2008 aparece la posibilidad de asistir a clases de Inglés, ya había transcurrido un año desde los inicios del programa. Bastaron 20 clases para que Ariel cumpliera con su objetivo de desplazamiento en forma independiente a ese lugar.

El recorrido hacia el almacén está en etapa final, tiene un orden de complejidad y de distancia mayor que el de la clase de Inglés, pero no dudamos en integrar este nuevo

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

recorrido porque Ariel ya tenía entonces más claras las nociones de giros, cruces y encuadres, porque era mucho más conocido en la zona y porque la motivación se convirtió en un factor vital para hacerlo.

Las zonas suburbanas (zonas costeras) y sin referencias son difíciles para cualquier persona. Para las personas ciegas, más, y para Ariel la dificultad se triplica debido a los trastornos asociados y a la edad en que tomó contacto con la movilidad (14 años). No se llegó a este proceso simplemente por una voluntad como docentes, o por desearlo sus padres, o por experimentar simplemente. Llegamos aquí desde la convicción de la posibilidad y después de años de evaluar cada una de las partes que armaron este programa. Necesitamos cambiar nuestra manera de ver a Ariel, de aceptar su realidad hoy y de buscar en el pasado nada más que para tomar impulso, nunca para lamentarnos de lo que no fue. Deberíamos elaborar estrategias fuera de lo establecido en cualquier programa, no habría una única técnica, ni mucho menos perfecta, sus planos internos tendrían una decodificación diferente, las indicaciones deberían ser reelaboradas cada vez. Seguramente recorrimos una cuadra muchas más veces de lo que estipulamos como parámetros, y el viento y el sol tuvieron mucha más importancia que la medición exacta del arco de desplazamiento.

¿Qué hubiese pasado si en vez de pensar en Ramona (la lora) como un referente auditivo para la entrada, hubiésemos pensado en ella como animal escandaloso? ¿Qué, si el perro afónico de la esquina hubiese sido atado para que no molestase? ¿Qué si, después de que Alberto y Agustín (papá y hermano) construyeran las señalizaciones de madera después de varias pruebas, al verlas destrozadas en pocas semanas decidiéramos que ya no era posible?

Nosotros, los adultos, los padres, los vecinos, la almacenera, tuvimos dudas, enojos, sorpresas y miedos. Pero ninguno de nosotros podremos entender el esfuerzo que Ariel ha realizado en estos años: lo que para nosotros es un acto reflejo, para él es una acción compleja.

Tal vez venga un tiempo en que podamos escuchar más, estar más atentos a las historias de vida y pensemos en una educación ecosistémica, volviendo a encontrarnos entonces con las personas y no solamente con los alumnos. Por eso, nuestro primer objetivo fue desaprender, para volver a aprender con ese grupo de trabajo y ver la mejor forma de comenzar.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.

Bibliografía

CAPRA, F. (1998). *La trama de la vida*. Barcelona: Anagrama.

Cuadernos para la emancipación - Salud y educación (2008). Año 4, número 4. Córdoba (Argentina): Holística Producciones.

FERNÁNDEZ MOUJÁN, O. (2001). *Inteligencia solidaria*. Buenos Aires: Ricardo Vergara.

GARDNER, H. (1997). *Inteligencias múltiples*. Barcelona: Paidós.

MINUSVAL (2008). Número 169. Madrid: Imsero.

PAGLIANO, P. (1999). *Intervención terapéutica con entornos multisensoriales [Multisensory environments]*. Londres: David Fulton.

PRIGOGINE, I. (1996). *El fin de las certidumbres*. Santiago de Chile: Andrés Bello.

SIMONS, J. y OISHI, S. (1987). *El niño oculto. El método Linwood para el tratamiento de autismo*. México: Universidad Continental.

ANTOGNAZZA, A. (2010). El derecho a la autonomía personal: programa de movilidad para un joven con discapacidad visual y trastornos asociados. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 56, 32-46.