

La participación de la familia en el desarrollo escolar y social del adolescente con discapacidad visual: abordaje terapéutico grupal

The participation of the family in the school and social development of adolescents with visual disabilities: group therapeutic approach

Ms. Ana Cláudia Fernandes

Universitat de Barcelona, Barcelona, Cataluña, España
Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, Brasil
ana.claudia2221@gmail.com.br

Dra. Dolors Rodríguez Martín

Universitat de Barcelona, Barcelona, Cataluña, España
dolorsrodriguezmart@ub.edu

Dra. Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittercourt

Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, Brasil
zeliaz@fcm.unicamp.br

Dra. Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto

Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, Brasil
gasparetto@fcm.unicamp.br

Dra. Rita de Cássia Letto Montilha

Universidade Estadual de Campinas, Campinas, São Paulo, Brasil
rcietto@unicamp.br

Páginas 14-26

Fecha recepción: 02/03/2020

Fecha aceptación: 29/05/2020

Resumen.

El objetivo de esta investigación fue conocer las implicaciones de los grupos terapéuticos con familiares de adolescentes con discapacidad visual en el desarrollo escolar y social de los/as adolescentes. Utilizó el método cualitativo longitudinal. Participaron de la investigación familiares de adolescentes con discapacidad visual atendidos en un servicio universitario de rehabilitación. Se realizó una entrevista inicial abierta, grupos terapéuticos con familiares y entrevista final también abierta. Los registros fueron realizados por medio de audio, video y diario de campo. Se realizó análisis de contenido. Fueron definidas tres categorías de análisis: 1) Sentimientos y expectativas de las con relación al adolescente con discapacidad visual; 2) Reconociendo de barreras, accesibilidad y uso de Tecnología Asistida en el área visual; 3) Evaluando las vivencias en grupos terapéuticos de familiares. La investigación permitió profundizar el conocimiento sobre la participación de la familia en el desarrollo escolar y social del adolescente con discapacidad visual por medio del abordaje grupal. Además, permitió la intervención junto a la familia para acoger sus angustias y sentimientos, aclarar dudas, informar y promover conocimiento sobre estrategias que favorezcan el desempeño escolar de adolescentes con discapacidad visual y fortalecer la búsqueda de sus derechos.

Palabras clave: grupo de pares, tecnología asistida, trastornos de la visión, rehabilitación, familia

Abstract.

The objective of this research was to know the implications of therapeutic groups with relatives of adolescents with visual impairment in the school and social development of adolescents. It was used the qualitative longitudinal method. Family members of adolescents with visual disabilities attended in a university rehabilitation service participated in the research. An initial open interview, therapeutic groups with relatives and final open interview were also carried out. The records were made through audio, video and field diary. Content analysis was performed. Three categories of analysis were defined: 1) Feelings and expectations of those in relation to adolescents with visual disabilities; 2) Recognizing barriers, accessibility and use of Assistive Technology in the visual area; 3) Evaluating experiences in therapeutic groups of relatives. The research allowed to deepen the knowledge about the family's participation in the school and social development of adolescents with visual disabilities through the group approach. In addition, it allowed the intervention together with the family to welcome their anguish and feelings, clarifying doubts, informing and promoting knowledge about strategies that favor the school performance of adolescents with visual disabilities and strengthen the search for their rights.

Keywords: peer group, assistive technology, vision disorders, rehabilitation, family

1.-Introducción y referentes conceptuales.

Este trabajo es resultado de una investigación en un grupo de trabajo terapéutico junto a familiares de adolescentes con discapacidad visual en un servicio universitario de rehabilitación del estado de São Paulo/Brasil. Durante la asistencia, se observó que la familia, la escuela y el propio adolescente no tenían conocimiento sobre la discapacidad visual y los medios tecnológicos auxiliares que podrían favorecer su rehabilitación y su desarrollo escolar.

A través del conocimiento de la historia previa de la discapacidad visual y de la historia clínica de los adolescentes atendidos en el servicio universitario de rehabilitación, fue posible verificar que la mayoría buscó diversos servicios de salud y de educación para recibir atención especializada y orientaciones en cuanto a la inclusión escolar. La mayoría relata el paso por varias instituciones escolares, la orientación para la realización de los estudios en la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE / Brasil), la dificultad de acceso a la rehabilitación en el área de discapacidad visual y en el conocimiento de recursos de Tecnología Asistiva (TA) que favorecen el proceso de aprendizaje. Con relación a la inclusión escolar, la mayoría refiere la negación de matrícula de ingreso en algunas instituciones y la repetición del año escolar como aspectos dificultadores.

A partir del conocimiento de esa realidad de los familiares, fue organizado un grupo terapéutico para propiciar momentos de intercambios de experiencia, conocimientos e informaciones. El grupo fue mediado por una alumna en prácticas del grado de

fonoaudiología/logopedia¹ supervisada por un equipo interdisciplinario con Terapeuta Ocupacional, Trabajadora Social y Pedagoga, todas con la especialidad en rehabilitación visual.

El abordaje grupal ha sido muy utilizado en el área de la salud, con el fin de propiciar la prevención de enfermedades y la promoción de la salud, apuntando al autocuidado. Se piensa que el paciente y su familia son agentes multiplicadores, por lo que las actividades grupales son consideradas fundamentales para la garantía de la información y el conocimiento sobre el cuidado de la salud, derechos a la educación e inclusión social.

"(...) grupos de encuentro ofrecen oportunidad para que los padres puedan recibir informaciones acerca de la discapacidad, de los tipos de intervenciones adecuadas, además de propiciar intercambio de experiencias entre los integrantes" (Nobre, Montilha, & Temporini, 2008).

La acogida y orientación a la familia favorecen el acceso a los servicios educativos, de salud, de rehabilitación y a la TA, previstos en la legislación. La Ley Brasileña de Inclusión (Ley nº 13.146 / 2015) en su Artículo 8 refiere que:

Art. 8- Es deber del Estado, de la sociedad y de la familia asegurar a la persona con discapacidad, con prioridad, la efectividad de los derechos referentes a la vida, a la salud, a la sexualidad, a la paternidad y a la maternidad, a la alimentación, a la habilitación, a la educación, a la profesionalización el trabajo, la seguridad social, la habilitación y la rehabilitación, el transporte, la accesibilidad, la cultura, el deporte, el turismo, el ocio, la información, la comunicación, los avances científicos y tecnológicos, la dignidad, el respeto, a la libertad, a la convivencia familiar y comunitaria, entre otros derivados de la Constitución Federal, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo y de las leyes y de otras normas que garanticen su bienestar personal, social y económico (Brasil, 2015).

La legislación cita los servicios rehabilitación y la accesibilidad como derechos. En lo referido a los servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad visual, el conocimiento sobre la discapacidad presentada (ceguera o baja visión) es importante para la organización del trabajo de rehabilitación. En la perspectiva de la educación y la rehabilitación, se consideran no sólo los aspectos oftalmológicos medidos objetivamente, sino también el residuo visual y el uso funcional de la visión, principalmente.

El desempeño visual de cada persona difiere, aún con diagnósticos oftalmológicos parecidos, porque no está relacionado solo con factores orgánicos, sino también con aspectos subjetivos y ambientales como: iluminación, contrastes, ampliación, accesibilidad, uso de recursos de TA, materiales didácticos, así como el historial de atención en servicios de rehabilitación (Domingues, de Sá, de Carvalho, Arruda, & Simão, 2010). El uso funcional de la visión es un concepto empleado para describir las habilidades de la persona en el uso de su visión para el desempeño de tareas en su

¹ En Latinoamérica es común usar el termino Fonoaudiología/Fonoaudióloga, sin embargo, en el Estado español lo natural es usar en termino Logopedia/Logopeda; así que se eligió usar los dos términos posibles en el español

cotidiano (actividades de la vida diaria): leer, escribir, ver televisión, cocinar, andar por la calle, viajar, coser, pintar, jugar cartas, etc. (Domingues et al., 2010). Uno de los papeles del servicio de atención especializado es evaluar esa visión funcional y el uso de recursos de TA que favorezcan la autonomía en las actividades de la vida diaria.

La TA abarca no solo productos de alto costo y gran demanda tecnológica, sino principalmente recursos, estrategias, prácticas y servicios que promuevan la funcionalidad de las personas con discapacidad visual y la superación de las barreras, además de promover la autonomía e independencia de estas personas (Brasil, 2015)

El conocimiento sobre la TA es esencial en todos los ambientes donde la persona con discapacidad está insertada. En este sentido, empoderar a la familia con este conocimiento, puede posibilitar un mayor acceso de la persona a los recursos y servicios necesarios. (Defendi, Sanchez, Araldi, & Mariani, 2008) refieren que la familia es un lugar importante para el sujeto con discapacidad visual, pues es una fuente de protección y cuidado psicosocial, además de tener un papel fundamental en la transmisión de cultura y valores.

Por lo tanto, esta investigación considera la orientación a la familia como una forma de contribuir significativamente a la mejora de la calidad de vida, del desempeño y desarrollo escolar del adolescente con discapacidad visual, además de apoyar, fortalecer y acoger a los integrantes de este núcleo insertados en una sociedad que todavía está viviendo la construcción de una visión inclusiva. Por lo tanto, el objetivo de este trabajo fue conocer la participación de la familia en el desarrollo escolar y social del adolescente con discapacidad visual, a través del abordaje grupal.

2.-Metodología.

Este estudio estuvo vinculado a la investigación "Escolares con discapacidad visual: percepciones en cuanto a su proceso de escolarización", aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Estatal de Campinas (CEP/Unicamp), bajo el número 486/2009, CAAE: 0392.0.146.000-09. Utilizó el método cualitativo longitudinal, que refleja y analiza aspectos de la sociedad de una forma más amplia (Minayo, Deslandes, & Gomes, 2002)

Fueron seleccionados familiares que acompañaban a sus hijos e hijas a las sesiones de rehabilitación en un servicio universitario de rehabilitación. Los criterios de inclusión de sujetos en la investigación fueron: ser familiar de adolescente con discapacidad visual atendido en el servicio universitario de rehabilitación y participar en los grupos de apoyo y orientación a los familiares del servicio universitario de rehabilitación en el período estudiado. Realizada la selección de los participantes, se explicó a las familias el estudio. Las familias estuvieron de acuerdo en participar y autorizaron el uso de imagen haciendo efectiva la firma del documento del Consentimiento Informado, teniendo siempre la opción de dejar de participar en el estudio fuera cual fuera la fase de este y sin perjuicio alguno.

La recolección de datos comenzó con una entrevista abierta con cada uno de los familiares, que, junto con la investigación documental de los registros de la historia de cada paciente en el servicio, ayudó en la elección de la temática que fue trabajada en los grupos terapéuticos. Los encuentros grupales con los familiares se llevaron a cabo quincenalmente y tuvieron como objetivo principal favorecer el intercambio de sentimientos, conocimientos e informaciones con otros familiares que vivían situaciones semejantes. La participación en los grupos no fue obligatoria, los familiares fueron invitados a participar de las actividades mientras los adolescentes eran

atendidos en grupo por un equipo interdisciplinario del servicio, compuesto por alumna en prácticas del grado en fonoaudiología/logopedia y profesionales especialistas en rehabilitación visual (Terapeuta Ocupacional, Trabajadora Social y Pedagoga). Después de la intervención grupal se realizó una entrevista final, también abierta. Las entrevistas fueron realizadas individualmente con cada familiar y grabado en audio que posteriormente se transcribieron para facilitar su análisis. Los encuentros grupales fueron registrados por medio de audio, video y diario de campo. La grabación del audio y del vídeo permitió hacer las transcripciones y, además, observar el comportamiento del familiar durante las intervenciones grupales; el diario del campo, por su vez, permitió anotaciones de las impresiones de la alumna en prácticas del grado de fonoaudiología/logopedia.

Los datos generados por las entrevistas, encuentros grupales y por el diario de campo — donde los entrevistados comentaron libremente sus opiniones, valores y sentimientos sobre el tema propuesto—, fueron analizados una vez transcritos y mediante análisis de contenido (Bardin, 2004) que permitió la organización de las categorías presentadas con algunos testimonios de los participantes a seguir.

3.- Resultados y discusión.

Participaron nueve familiares de seis adolescentes con discapacidad visual. El grupo estudiado está descrito y caracterizado con nombres ficticios:

Cuadro.1.- Caracterización de los participantes de la investigación.

Nombre ficticio para el Adolescente	Nombre ficticio para el Familiar	Grado de escolaridad del Familiar	Grado de parentesco con el adolescente	Tipo de pérdida visual del adolescente	Diagnóstico oftalmológico del adolescente	Edad del adolescente	Grado de escolaridad del Adolescente	N° de grupos que la familia participo
Fabiana	Manuel	Secundaria	Padre	Ceguera	Amaurose Congénita de Leber	17	Secundaria sin finalizar	4
Hugo	Fabrizio	Primaria sin finalizar	Padre	Baja Visión	Catarata Congénita	16	Secundaria sin finalizar	5
	Marcela	Secundaria	Hermana					
	Carolina	Primaria sin finalizar	Madre					
Jaqueline	Marília	Primaria sin finalizar	Madre	Ceguera	Rubéola	18	Primaria sin finalizar	4
Caio	Wilson	Secundaria	Padre	Baja Visión	Perdida Visual por tumor	18	Secundaria sin finalizar	7
	Gabriela	Secundaria	Hermana					
Beatriz	Thalia	Primaria sin finalizar	Abuela	Baja Visión	Glaucoma Congénito	18	Secundaria sin finalizar	6
Clara	Marina	Primaria sin finalizar	Madre	Baja Visión	Catarata Congénita y Estrabismo	15	Secundaria sin finalizar media	4

Fuente propia.

Los resultados de las entrevistas iniciales permitieron verificar la necesidad de los familiares de conocer mejor la discapacidad visual, la TA y su uso para la rutina del adolescente en su casa y en la escuela; el coste y la adquisición de los recursos de TA. Considerando estos resultados se realizaron ocho encuentros grupales abordando esta temática. Se realizaron vivencias con los familiares usando simuladores de ceguera y baja visión (gafas simuladoras de limitación visual de campo central, periférico y opacidad total), utilizándose recursos de TA en actividades de lectura y escritura, de la vida diaria y de ocio como forma de presentar a los familiares posibles estrategias para favorecer el desarrollo escolar de los adolescentes con discapacidad visual (Figura 1).

Figura 1.-Actividades realizadas en los grupos de familiares del programa de discapacidad visual.



Fuente propia – El uso de la imagen fue consentido por los participantes de la investigación por medio de efectiva firma en el término de consentimiento.

Después de esta etapa, las entrevistas finales permitieron verificar si hubo cambios en el conocimiento y conductas de los familiares con relación al desarrollo escolar del adolescente con discapacidad visual. Con los resultados de las diferentes etapas del estudio se enumeraron tres categorías de análisis: 1. sentimientos y expectativas de familiares con relación al adolescente con discapacidad visual (Cuadro 2); 2. reconocimiento de barreras, accesibilidad y uso de TA en discapacidad visual (Cuadro 3); 3. Evaluación de las vivencias en grupos de familiares (Cuadro 4).

Cuadro 2.- Sentimientos y expectativas de familiares con relación al adolescente con discapacidad visual

“Yo creo que me sentí medio desplomado...yo me quedé medio hecho polvo al saber por lo que mi hijo estaba pasando...va a ser eso mismo... solo que del otro lado tenemos que ver que es, viendo es como se aprende la manera que ellos van

a vivir (...) (Wilson – padre de Caio) - Sobre la 1ª actividad con gafas simuladoras de baja visión y ceguera.

"Cómo me sentí cuando conocí las ¿gafas?... pequeña (...) es terrible! Pobrecita mi nieta..." (Thalia - abuela de Beatriz) - Sobre la 1ª actividad con gafas simuladoras de baja visión y ceguera.

"...Yo espero que ella aprenda...en la esperanza de que ella aprenda por lo menos a leer y escribir en Braille porque () ella va a ser más independiente por lo menos, donde haya Braille ella lo será..." (Marília – madre de Jaqueline)

Fuente propia

A partir de estos relatos es posible observar que hay una angustia de la familia con respecto a la condición visual del adolescente. Sin embargo, a pesar de sentirse "hechos polvo", es importante mostrar que la familia necesita ayuda para comprender que las personas con discapacidad, si se rehabilitan, pueden desarrollar habilidades importantes y entonces, surgen las expectativas con aquel adolescente, principalmente ante el proceso de aprendizaje y escolarización.

Existe por parte de la familia el incentivo para la búsqueda de una formación profesional, por ejemplo; para el aprendizaje del braille y otras estrategias para el proceso de lectura, escritura y desarrollo escolar. Sin embargo, es notable el momento vulnerable de la familia que incentiva, cree, tiene esperanza, pero poco sabe sobre la condición visual del adolescente para poder buscar formas de favorecer su desarrollo escolar.

(Defendi et al., 2008) afirman que:

"(...) para la familia, tener uno de sus miembros con una discapacidad puede hacerla sentirse inferior ante la sociedad. Sin embargo, sabemos que, en la medida en que la familia reflexiona sobre esa condición, es capaz de buscar medios para transformarla" (Defendi et al., 2008), p.12, traducción nuestra).

Esta transformación ocurre cuando la familia es acogida y orientada, siendo un miembro más del equipo que actúa en la rehabilitación de adolescentes con discapacidad visual, pues es la familia la principal responsable por el desarrollo del adolescente. La familia es responsable por cuidar del ambiente para favorecer autonomía e independencia y, además, ella es quien actuará directamente en la comunicación entre los sectores y servicios de la educación, asistencia y salud.

Las responsabilidades de la familia son innumerables, no obstante, como ya se ha mencionado, la familia vive un momento vulnerable. Según lo referido por (Defendi et al., 2008), existe un sentimiento de inferioridad y una alta expectativa ante el futuro. En cada fase del desarrollo de su hijo/a aparecen nuevas angustias y sentimientos, la adolescencia por sí sola es una fase muy desafiante para la familia. Los relatos muestran la necesidad e importancia del trabajo grupal junto a la familia para que los familiares puedan tener un espacio para compartir y atender sus angustias y dudas sobre esa fase en la vida de su hijo/a.

Para eso es importante reconocer que existen barreras a ser enfrentadas:

Cuadro 3.- Reconociendo barreras, accesibilidad y uso de TA en discapacidad visual.

"Existen el cuaderno ampliado... que yo creía así, que la escuela mandaba para mí, para hacer las líneas del cuaderno ... entonces yo no sabía que lo podría pedir a la escuela ... yo no tenía ese conocimiento de que la escuela podría estar suministrando ese material ... ¿entendió?" (Marina - madre de Clara).

"Pero ellos están obligados a aceptar... es una ley federal, es obligatorio aceptar y dar el material didáctico, por ley el gobierno da y yo participé en una reunión del colegio allí y ellos están obligados a dar todo (...) yo fui allí en la Secretaría de Educación a pedir, y vino" (Wilson - padre Caio)

"De ahí quise mandarlo para la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE)... ahí venimos a esta escuela aquí ... la () ... hicimos su evaluación... y no dijo ... él no puede quedarse en la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE) ..." (Fabrício - padre de Hugo)

"(...) Dijo que en la escuela no tenía como ella estudiar ... ella tenía que ir a la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE) ... ahí fui allá a la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE) ... conversé ... la puse y ella fue un tiempo (...) pero ya dijeron también que allí no es lugar para ir ... porque ella no está enferma ... ella sólo tiene problema de visión ..." (Marília - madre de Jaqueline)

"(...) A todo lo que ella le pasa la mano, ella sabe que letra que es ... yo ya hice una prueba con ella, con una cajita de medicina ... que tiene así ... los punteaditos así, perfectos... ahí ella fue pasando la mano en la cajita ... diciendo las letras ... y yo mirando el nombre del remedio ... () ... ahí ella fue pasando la mano ... diciendo ... ahí el primer remedio que ella leyó en la caja era Maxindex ... yo dije ... incluso el nombre tiene una x al final allí ...Maxindex ... es un colirio de ella ... entonces ella lo leyó ... ()" (Marília - madre de Jaqueline)

Fuente propia

Es posible discutir a partir de los primeros testimonios que, a pesar de la evolución en la legislación brasileña sobre la inclusión y el derecho a la accesibilidad en diferentes ámbitos, las familias todavía encuentran dificultades para encontrar una escuela para sus hijos/as y los recursos necesarios para su desarrollo. La visión de un lugar aparte para el alumnado con discapacidad aún prevalece cuando la familia tiene como indicación a la institución de educación especial Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE) y cuando logra una vacante en la escuela regular, pocos conocen sobre los recursos que la escuela puede (y debe) ofrecer al alumno (cuadernos con pauta ampliada, libros en formato accesible, etc.).

El Ministerio de Educación de Brasil, a través de la Secretaría de Educación Especial, apoya la construcción de sistemas de enseñanza inclusivos con el desarrollo de políticas públicas de democratización del acceso a la educación, de gestión

participativa, de formación de profesorado, de eliminación de barreras pedagógicas, actitudinales, físicas y en las comunicaciones que posibiliten el acceso pleno al plan de estudios (Blattes, 2006), p.09).

Las familias puntualizan también el desconocimiento sobre los recursos necesarios para el aprendizaje y el desarrollo escolar de los adolescentes. El conocimiento sobre la rehabilitación puede traer a la familia una mayor confianza en el aprendizaje del adolescente con discapacidad y una apuesta e incentivo para la búsqueda de mayor autonomía de vida, como una formación profesional, tan esperada y soñada por la familia y el propio adolescente.

A pesar de las garantías alegadas por la legislación brasileña, las familias muestran poco conocimiento sobre esos derechos. En el artículo 28, tópico XII, de la Ley Brasileña de Inclusión (Ley 13.146 / 2015), por ejemplo, la TA aparece como derecho del alumno con discapacidad:

Art. 28. XII - oferta de enseñanza de Libras, del Sistema Braille y de recursos de Tecnología Asistiva, de forma que sean ampliadas habilidades funcionales de los estudiantes, promoviendo su autonomía y participación (Brasil, 2015), Art.28, traducción nuestra).

Como señala (García, 2014), se percibe en Brasil un nuevo panorama en lo que se refiere a la persona con discapacidad, políticas públicas para las personas con discapacidad y TA. Sin embargo, a pesar de toda la legislación vigente y del derecho de recibir de los organismos públicos informaciones sobre el tema de los recursos de TA disponibles, es posible observar que a las familias no llega toda la información al respecto. Por ese motivo, no las demandan perdiendo así las posibilidades de poder adquirir y usar tales recursos. Por ello es importante reflejar que, tanto la política pública y la formación de recursos humanos y el derecho a la información debe garantizarse en todos los servicios.

Sólo así se suprimen las barreras existentes, mostrándose aquí como cualquier obstáculo, actitud o comportamiento limita o impida la participación social, la accesibilidad, la libertad, la comunicación, y la movilidad de las personas con discapacidad. Por ello la desmotivación del profesional de la educación, rehabilitación y salud pueden generar barreras actitudinales, que son los comportamientos de los profesionales que impiden el derecho a la igualdad y equidad (Brasil, 2015).

Sin embargo, en el grupo terapéutico en los servicios de rehabilitación, que fue observado en esta investigación, posibilitó que los propios familiares compartieran conocimientos, informaciones y sentimientos, compartiendo también el afrontamiento de las dificultades vividas y la superación de ellas, principalmente las que se dan en la sociedad en general.

El grupo mediado por un profesional especializado en el área de rehabilitación posibilita la eliminación de esta barrera a través del intercambio de informaciones y de la discusión sobre el historial de cada familia en el acceso a los conocimientos sobre recursos de TA y concepciones sobre el desarrollo del individuo con discapacidad visual, es decir, a través de un trabajo interdisciplinar donde la familia se incluye. Los intercambios en el grupo sobre la realidad de cada familia ayudan a cada participante a comprender sus experiencias y al acceso a las nuevas formas de actuar sobre ellas.

Cuadro 4- Evaluación de las vivencias en grupos de familiares.

"los grupos son excelentes porque: ... (...) me quedé asombrada con lo que aprendí ... con lo que vi ... lo que encontré ... me quedé asombrada ... porque yo no había visto... no conocía...no sabía... no tenía noción de cómo era...el problema que ellos enfrentan, ¿no? Y hoy hay soluciones, ¿no? ... no con cura... pero soluciones hay bastante ... y aquí hay ... eso es importante "(Thalia - abuela de Beatriz) - (Actividad con simuladores de baja visión y ceguera)

"¿aquí?... Me pareció muy agradable... me gusta... nos sentimos tan a gusto al frente de ellos... me encantó...aquí... no sé... nosotros nos desahogamos, ¿no?... sentimos lo que el otro siente... me encantó (Carolina- madre de Hugo)

Fuente propia

Es necesario comprender que la discapacidad visual adquirida tiene un enorme impacto en la vida de las personas y de sus familiares y estos pacientes pueden presentar diferentes respuestas a su pérdida visual. Con ello, todo equipo debe ser consciente y comprender las necesidades específicas de cada paciente y su familia con el fin de posibilitar, durante la rehabilitación, que sean considerados los aspectos vividos por el adolescente en su ambiente escolar, de trabajo y, también, en su vida familiar. Por ello, trabajando desde una perspectiva integral que va más allá de los muros del ambiente terapéutico junto a lo terapeuta, es decir, que camine para la dirección de la realidad y funcionalidad del adolescente.

En el estudio de Silva, Nobre, Carvalho, & Montilha (2014), a partir del análisis de los resultados, se observó que la utilización de dispositivos ópticos y no ópticos mostró ser una ayuda eficaz para aumentar la funcionalidad con mejor desempeño y participación en las actividades diarias. Aquí se percibió que la familia puede facilitar este proceso y fomentar el uso del recurso en casa, siendo una gran compañera en el proceso de rehabilitación y desarrollo escolar.

Fue en este sentido que se propuso trabajar con los temas de la discapacidad, sus especificidades y los sentimientos a su alrededor; el tema de la Tecnología Asistiva, presentando a los familiares las posibilidades y potencialidades de sus hijos no solo en la rehabilitación, sino en la escuela, en el mercado laboral y en su vida personal; además durante la vivencia grupal los familiares se fortalecieron para la búsqueda de los derechos de su hijo/a. O sea, los resultados de la propuesta grupal fueron alcanzados, pues se observó que la familia se animó a buscar la autonomía, la independencia y la inclusión de los adolescentes, no sólo en casa y en la familia, sino en la escuela y en la sociedad.

Reconociendo que el fonoaudiólogo/logopeda trabaja en la rehabilitación de la comunicación entre las personas, la participación de la alumna en prácticas del grado en fonoaudiología/logopedia, como mediadora entre el grupo de familiares y el proceso de rehabilitación para las personas con discapacidad visual, fue de extrema importancia. A final, las personas con discapacidad visual necesitan, algunas veces, utilizar diferentes medios para la comunicación, principalmente con respecto a la lectura, escritura y la interacción social en diferentes grupos y comunidades. Así que el trabajo de la fonoaudiología/logopedia es fundamental para la comunicación pues permite establecer las relaciones sociales y, por consiguiente, la calidad de vida de las personas con discapacidad visual y de su propia familia.

Este estudio mostró la necesidad de proporcionar espacios a familiares y personas con discapacidad visual para que compartan conocimientos y experiencias. Esa necesidad se confirma en el estudio de Montilha, Temporini, Nobre, Gasparetto, & José (2009), cuyo resultado destacó que escolares con baja visión desconocen posibles alteraciones ambientales que pueden favorecer el aprendizaje, como por ejemplo la aproximación de la pizarra y la mejora en la iluminación ambiental del aula, de los pasillos y otras dependencias de la escuela.

5.-Conclusión.

Con este trabajo fue posible conocer las percepciones e ideas de familiares ante el proceso de escolarización de adolescentes con discapacidad visual y verificar que esa relación entre la familia, el adolescente y su futuro escolar y profesional está impregnada por las expectativas de estos, así como por las dificultades de acceso, barreras actitudinales y por la falta de informaciones sobre sus derechos y deberes. En este sentido, la intervención grupal junto con los familiares favoreció y calificó la conducta de éstos, pues pudieron tener informaciones y aclaración de dudas, ver y conocer más sobre el día a día de la persona con discapacidad visual y proponer en su domicilio pequeños cambios, utilizando estrategias sencillas para favorecer el desarrollo escolar del adolescente con discapacidad visual.

El diálogo y el trabajo conjunto de la rehabilitación con la familia son fundamentales para el desarrollo del escolar con discapacidad visual, pues posibilita el fortalecimiento del conocimiento y vivencias con la TA, en una perspectiva de educación en la salud, donde las personas con discapacidad y sus familiares son multiplicadores del conocimiento e de informaciones a respecto de la discapacidad, recursos y posibilidades para con autonomía los familiares y los adolescente mostraren su voz a la búsqueda de sus derechos, la efectiva inclusión social y la superación de barreras.

6.-Referencias.

Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo* (4 ed.). Lisboa: Editora 70.

Blattes, R. i. L. (2006). *Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais: orientações gerais e marcos legais* In (2 ed.). Brasília: Ministério da Educação Secretaria de Educação Especial

Brasil. Lei 13146/2015. *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Brasília, Brasil, 06 de julho de 2015.

Defendi, E. L., Sanchez, T. M., Araldi, A., & Mariani, E. (2008). *A inclusão começa em casa – Família e deficiência visual* (1 ed.). São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos.

Domingues, C. d. A., de Sá, E. D., de Carvalho, S. H. R., Arruda, S. M. C. d. P., & Simão, V. S. (2010). *Alunos com deficiência visual: baixa visão e cegueira*. Coleção a educação especial na perspectiva da inclusão escolar. In (Vol. 3). Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, Universidade Federal do Ceará.

- Garcia, J. C. D. (2014). *Deficiência e tecnologia assistiva: conceitos e implicações para as políticas pública*. Paper presented at the I Simpósio Internacional de Tecnologia Assistiva do CNRTA, Campinas.
- Minayo, M. C. d. S., Deslandes, S. F., y Gomes, R. (2002). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (20 ed.). Petrópolis: Vozes.
- Montilha, R. d. C. I., Temporini, E. R., Nobre, M. I. R. d. S., Gasparetto, M. E. R. F., y José, N. K. (2009). *Percepções de escolares com deficiência visual em relação ao seu processo de escolarização*. [The perception of visually impaired students in relation to the schooling process]. [Percepciones de escolares deficientes visuales en relación a su proceso de escolarización]. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 19(44), 333-339.
- Nobre, M. I. R. d. S., Montilha, R. d. C. I., & Temporini, E. R. (2008). *Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo*. [Mothers of children with visual impairment: perceptions, behavior and contribution of group assistance]. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum*, 18(1), 46-52.
- Silva, M. R. d., Nobre, M. I. R. d. S., Carvalho, K. M. d., & Montilha, R. d. C. I. (2014). *Visual impairment, rehabilitation and International Classification of Functioning, Disability and Health*. [Deficiência visual, reabilitação e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde]. *Rev. bras. oftalmol*, 73(5), 291-301.