

Board of Directors

President
Renata Sarno, Ph.D.

Secretary
Kay McCrary, Ed.D.

Treasurer
Barbara Sergent, MBA

Scientific Advisory Board

Jeremy Nathans, MD, Ph.D.
The Johns Hopkins School of
Medicine, Baltimore, Maryland

Samuel G. Jacobson, MD, Ph.D.
Scheie Eye Institute, University of
Philadelphia

William W. Hauswirth, Ph.D.
University of Florida

John G. Flannery, Ph.D.
University of California, Berkeley

Alessandro Iannaccone, MD, M.S.
Hamilton Eye Institute, University
of Tennessee

Bernd Wissinger, Ph.D.
University of Tuebingen,
Germany

EL MONOCROMATISMO DE CONOS AZULES (MCA) BUENAS PRÁCTICAS EN EDUCACIÓN INCLUSIVA

BCM Families Foundation - Octubre 2015

Este documento comprende una serie de apuntes y sugerencias recogidos tras muchos años de experiencia de familias de niños con MCA; muchas de las cuales viven en Estados Unidos o en Europa. Ha sido elaborado pensando en los docentes de la escuela primaria y secundaria. Esperamos que pueda ser de ayuda para los estudiantes con MCA, ya que brinda a los docentes información útil respecto a esta discapacidad visiva y propone algunas sugerencias para reforzar la inclusión educativa de los estudiantes afectados.

Agradecemos a todas las personas que han contribuido a elaborar este documento: Kay McCrary Ed.D., Renata Sarno, Ph.D., Trudi Dawson, Valentina Della Volpe Ph.D. y a todas las familias que han compartido con nosotros su experiencia. En particular, deseamos agradecer a la Dr.a Laura Windsor del 'Low Vision Center of Indiana', USA, porque su guía para docentes de estudiantes acromáticos ha sido la fuente de inspiración de la nuestra para el MCA.

Puede ponerse en contacto con nosotros o enviar comentarios a la siguiente dirección de correo electrónico:

kaymccrary70@gmail.com

¡Cualquier comentario será bienvenido!

***Toward the cure of
Blue Cone Monochromacy***

BCM Families Foundation
PO Box 7711
Jupiter, FL 33458-7711 USA
info@BCMfamilies.org
www.BCMfamilies.org

La BCM Families Foundation es una organización sin ánimo de lucro reconocida por el Servicio Internacional de Impuestos. Número de Identificación Fiscal 47-132773

«Aquí está mi secreto. Es muy simple: Solo con el corazón se puede ver bien, lo esencial es invisible a los ojos»

El Principito – Antoine de Saint Exupéry

El monocromatismo de conos azules (MCA), que también se conoce como acromatopsia relacionada con el cromosoma X, es una enfermedad genética de la retina muy poco frecuente que afecta casi exclusivamente a varones y tiene una prevalencia de un caso cada 100 000 personas. En Estados Unidos y en Europa hay menos de 15 000 personas con dicha enfermedad.

El MCA:

- es hereditario y se manifiesta con una disfunción parcial de los conos de la retina. Se trata de una enfermedad genética relacionada con el cromosoma X;
- causa la pérdida de la agudeza visual con miopía (en muchos casos), fotofobia (deslumbramiento ante la luz), inhabilidad para distinguir los colores y nistagmo infantil, que puede prolongarse durante la edad adulta;

Más información en: www.bcmfamilies.org

Sintomatología

Pérdida de agudeza visual

Debido a la enfermedad, el estudiante padece una reducción de la agudeza visual. Un niño con MCA necesita acercarse mucho para poder ver o leer un texto o para poder escribir. Al leer un libro, intenta acercárselo muchísimo, como si quisiera olerlo, pero para él es lo normal.

De igual modo, sin la ayuda de instrumentos visuales adecuados no es capaz de ver una película en un cine o de disfrutar de una función teatral, o atender una clase si está lejos de la pizarra o del docente. Puede que no reconozca a las personas desde lejos o incluso puede llegar a perderse en lugares poco familiares.

Aversión a la luz

A estos estudiantes la luz les resulta muy desagradable, a algunos incluso los ciega.

Ante una luz muy potente, que para una persona con vista normal no resultaría deslumbrante, ellos sienten el mismo efecto ofuscador que se padece ante una luz de una farola apuntada directamente a los ojos.

Incapacidad de distinguir colores

Las células del ojo que nos permiten ver los colores rojo y verde se ven afectadas desde el nacimiento. Siguen funcionando solo los bastones y fotorreceptores del color azul. Por lo tanto, a estos niños les resulta difícil distinguir colores que no han visto nunca. Se piensa que los niños con

MCA son monocromáticos, es decir, que ven en blanco, negro y gris y que algunos pueden diferenciar el azul y el verde.

Nistagmo

Algunos niños padecen un movimiento oscilatorio involuntario del ojo, que se acentúa en momentos de estrés. El movimiento puede ser tanto horizontal como vertical.

Sugerencias y estrategias para el ambiente escolar

La escasa agudeza visual

La agudeza visual es la capacidad de diferenciar detalles pequeños y de ver a distancia. La misma es muy reducida en niños con MCA y en dichos casos se suele denominar hipovisión.

La agudeza visual varía de persona a persona, de uno a cinco décimos. La agudeza visual puede reducirse mucho ante una luz muy fuerte.

Cómo integrar en la clase a un alumno con MCA y escasa agudeza visual

- Para garantizar la inclusión de dichos alumnos en la clase y la participación a todas las actividades, corresponde que se sienten en la primera fila, posiblemente lejos de grandes rayos de luz. Si está lejos de lo que sucede, no podrá ver nada y la posibilidad de distracción será mayor, ya que sólo podrá recurrir –con gran esfuerzo– a su capacidad auditiva.
- Escribir en la pizarra tradicional o en la electrónica o interactiva con letra grande y de fácil lectura. Si se usan tizas, que sean solo de color blanco. El niño podría tener problemas para leer de la pizarra incluso desde la primera fila.
- Puede que los niños con MCA pidan continuamente qué es lo que se ha escrito en la pizarra. El enseñante puede controlar si el alumno consigue ver y copiar los apuntes y, si fuera necesario, darle material suplementario. Se podría tener en cuenta el uso de una pizarra electrónica directamente en la mesa del niño conectada a la general que se usa en clase, para que pueda así sentarse en cualquier fila de mesas.
- A una persona con MCA le supone un gran esfuerzo leer libros con letra demasiado pequeña. La velocidad de lectura y comprensión de un texto es inferior respecto a la norma. Para ayudarlo es necesario elegir libros que estén disponibles en formato electrónico o Kindle, y favorecer el uso de iPad o tabletas, para que pueda agrandar la letra. También es necesario permitirle usar diccionarios electrónicos.
- Evite indicar partes de una página de un libro desde lejos. De al estudiante con MCA una copia propia del material o de los libros que usa el enseñante que está al frente del aula.
- De las fichas y textos para los ejercicios durante la clase con un aumento del 100 % (por ejemplo, en formato A3), con buena calidad y suficiente contraste de colores. El estudiante con MCA tiene que tener una copia propia, sin tener que compartirla con otros estudiantes o en grupo.
- Podría ser necesario dar más tiempo para hacer los ejercicios en clase o los exámenes. Para realizar pruebas rutinarias (como por ejemplo, test de nivel) hay que programar más tiempo del previsto.

- Permita el uso de ayudas visuales, como por ejemplo, lupas. Para evitar que el estudiante asuma siempre una posición curvada sobre el libro, podría ser útil usar un atril de mesa.
- En la escuela primaria, cuando el estudiante esté aprendiendo a escribir, podría ser útil darle hojas de papel con renglones más espaciados entre ellos y más oscuros de lo normal, y también pedirle que use lápices más oscuros.
- Durante las excursiones didácticas, verifique que el niño esté cerca del grupo o de algún compañero (lo que se suele denominar en inglés como *buddy system*) y permita que se acerque a las exposiciones o actividades. Para los más mayores (no en la escuela primaria), si la escuela lo permite, suministrar un móvil y el número del enseñante a quien llamar si se perdiese de vista al docente o a los compañeros. Comprobar antes de la excursión si la misma es segura y adecuada para personas hipovedentes.
- No hay que olvidar que al niño con MCA le es difícil reconocer a personas desde lejos o ver acontecimientos o demostraciones (laboratorio) que se encuentran a cierta distancia.
- El deporte podría presentar ciertas dificultades. El niño podría no ver la pelota, sobre todo si pasa rápidamente o si es pequeña, y podría no darse cuenta de la presencia de obstáculos mientras corre. Por ejemplo, juegos como el tenis pueden ser peligrosos para quien padece MCA. En cualquier caso, permitir al niño que pruebe la actividad que hacen los demás, sin excluirlo a priori e intentar adecuar dicha actividad a sus necesidades.
- El niño con MCA debe tener la posibilidad de sustituir un deporte no adecuado con otra actividad.
- Debido a la frecuencia de la elevada miopía, el riesgo de desprendimiento de la retina es superior respecto a la norma y, por lo tanto, es necesario proteger los ojos de golpes durante el deporte (educación física, ciencia motora) de riesgo.

Aversión a la luz

La aversión a la luz da lugar a **deslumbramiento** y pérdida casi completa de la visión. El problema surge durante los días de sol en las aulas en las que entra la luz directa, o si el niño está cerca de la ventana o delante de una pizarra luminosa.

Algunos niños usan lentillas de color (magenta o marrón) incluso dentro de la escuela. Las lentillas protegen el ojo de la luz y aumentan la agudeza visual. Observe cómo los niños a menudo se restriegan los ojos o miran hacia abajo para evitar la luz.

Cómo integrar en la clase a un alumno con MCA y deslumbramiento ante luces fuertes

- Elija una fila que esté lejos de la ventana o de otras fuentes de luz que puedan ser demasiado fuertes. Solicite cortinas oscuras para las ventanas. Regular la iluminación de la clase para que no resulte demasiado fuerte.
- Durante las excursiones, en espacios al aire libre, permita que el niño lleve gafas de sol oscuras y gorra con visera.

- Durante proyecciones o uso de pizarras luminosas compruebe que el niño sea capaz de seguir lo que se hace y darle una copia en papel de lo que se proyecta. Evite que el niño se sienta cerca del proyector que produce una luz deslumbrante.
- Debe permitirse que el niño lleve gafas de sol cuando lo crea necesario, incluso durante las actividades de educación física al aire libre. Preferiblemente, que lleve las gafas de sol en el bolsillo o con un cordoncito al cuello.

Incapacidad de distinguir colores

Los niños con MCA no diferencian bien los colores y se piensa que solo ven en blanco y negro. De hecho, puede ser difícil llevar a cabo actividades que requieran distinguir colores. Sobre todo, los niños no son capaces de distinguir el rojo del negro.

Cómo integrar en la clase a un alumno con MCA que no ve los colores

- Compruebe si en los libros de texto hay códigos en relación al color y prestar atención para que la información y el significado no se deduzcan solo por el color. Si así es, de al estudiante la misma información, pero con otra forma.
- Para realizar una prueba y comprobar cómo un niño con MCA ve, se puede hacer una fotocopia en blanco y negro de la página del libro y así verificar si el significado puede ser comprendido aún sin los colores o no.
- Evite los gráficos o diagramas circulares con fetas de colores, o dar al estudiante un gráfico o un diagrama circular con diferentes escalas de gris o símbolos que puedan ser visibles para él.
- Señale las correcciones de una prueba escrita, por ejemplo, con un círculo o un cuadrado que enmarque el error. Para un niño con MCA es imposible ver una corrección escrita con tinta roja en un texto escrito en negro.
- Podría suceder que por error, un niño con MCA escriba páginas y páginas con tinta roja.
- Durante las excursiones didácticas hay que tener en cuenta que a estos niños les resulta muy difícil ver los números o los letreros luminosos en las salas de espera estaciones o aeropuertos, los letreros de los autobuses –incluso leer los carteles con los recorridos y las paradas del autobús mismo. En muchos países, este tipo de letreros son de color negro y el texto aparece en rojo. De hecho, muchos niños con MCA usan el móvil para fotografiar el letrero y agrandar la imagen o mejorar el contraste para poder leerlos. En tal caso, permita a los más grandes que usen sus teléfonos para hacer lo mismo.
- Para los más pequeños, evite en las horas de dibujo, añadirles dificultades pidiéndoles que escriban su nombre en colores o haciendo ejercicios en los que reconocer los colores sea importante. Si fuera necesario, use lápices y rotuladores que lleven el nombre del color escrito. Si es posible, elegir actividades alternativas, por ejemplo, dibujar en blanco y negro. De todas maneras, a muchos niños con MCA les gusta mucho colorear aun si tienen una habilidad limitada para reconocer los colores que usan. Tanto los padres, como los enseñantes no deben limitar la expresividad de los niños solo porque ven los colores de manera diferente respecto a los demás.

- En las horas de arte o historia del arte, verifique cómo pueden ser vistas las obras de arte en blanco, negro y gris.

Nistagmo

En algunos niños con MCA la pupila presenta un movimiento rítmico y oscilatorio. Cuanto más rápido es este movimiento, peor es la vista del niño. El estrés aumenta la velocidad de movimiento de los ojos. Algunas personas consiguen bloquear el nistagmo con una inclinación particular y personal de la cabeza, buscando el denominado «null point». Esta inclinación continua del cuello puede causar tortícolis.

Cómo integrar en la clase a un alumno con MCA y nistagmo

- Evite estrés y cansancio.
- Conceda pausas, posiblemente de varios minutos, tras las actividades que requieren más esfuerzo de concentración visual.
- Usar reglas puede ayudar a leer, ya que son de ayuda para señalar el renglón que se está leyendo.

Aspectos psicológicos

Algunos monocromáticos sienten rabia debido a la exclusión social que conlleva su deficiencia visual. Otros, si dejados de lado, desarrollan frustración y depresión.

En la mayor parte de los casos, los niños con MCA intentan disimular el problema visual y parecer normales; desarrollan un sentido de autonomía y estrategias de orientación que compensan dicho déficit. Esto conlleva un gran cansancio y a menudo se sienten fatigados.

A veces sucede que a estos niños les toman el pelo porque parecen diferentes de los demás o porque no son capaces de hacer las mismas cosas que los demás niños.

Cómo integrar en la clase a un alumno con MCA y ayudarlo a superar los problemas psicológicos

- Favorezca la inclusión social: desarrolle y potencie la autonomía, autoestima, autoeficiencia y la plena participación en todas las actividades de la clase.
- Ayúdelo con todas las estrategias de compensación, sin poner en evidencia delante de sus compañeros de clase que dichas estrategias son necesarias porque él no ve bien.
- Dese cuenta y comprenda la necesidad del niño sin que él tenga que repetir continuamente que no ve bien.
- Nunca se dirija al niño diciendo que el no ve bien o que no ve los colores. Si es necesario haga un comentario, utilice un lenguaje positivo. Por ejemplo, en vez de decir «él no ve desde aquí», se puede decir que «para él podría ser mejor mirar desde más cerca».
- Evite atraer la atención de toda la clase cuando se permite al estudiante que use ayudas visuales, gafas de sol u otras cosas.

- Un chico de la escuela secundaria podría sentir vergüenza si delante de sus amigos un enseñante le pide que se ponga las gafas de sol o una gorra con visera o que use una ayuda visual.
- Reconozca los momentos de fatiga y conceder momentos para recuperar fuerzas si el niño parece demasiado cansado.
- En la escuela primaria y secundaria, si tanto el estudiante con MCA, como sus padres están de acuerdo, podría ser importante educar a toda la clase y involucrarla en la comprensión de los problemas de vista, la necesidad de llevar gafas de sol y la incapacidad de ver los colores.
- Para los niños con MCA puede ser útil un Plan Educativo Individual.
- Es útil orientar a los niños con MCA según pasan los años escolares, hacia estudios o profesiones que puedan efectivamente realizar con plena satisfacción. Ayudarlos a tener en cuenta las ayudas sociales y financieras el estudio y el trabajo.

Lo que es importante «no hacer»

El MCA es una enfermedad estable que no cambia con el tiempo y se manifiesta desde el nacimiento. Por lo tanto, es una enfermedad diferente de las otras enfermedades de la vista que suelen ser degenerativas o que empeoran con el pasar de los años.

El estudiante con MCA, sus padres o sus médicos, puede que hayan elegido o no aprender Braille. También los cursos de orientación y movilidad pueden ser útiles para un estudiante con MCA, para ayudarlo a desplazarse en lugares que no conoce o a coger los medios de transporte que necesita en su vida cotidiana o a identificarlo como hipovedente en el tráfico o en los aparcamientos. El Braille podría ser útil para aliviar el cansancio en la lectura.

En cualquier caso, los cursos de orientación y movilidad, el uso de un bastón para invidentes o el Braille deben tenerse en cuenta como instrumentos secundarios y opcionales para una persona con Monocromatismo de Conos Azules.

No limitéis a vuestros estudiantes con MCA. Recordad que esta enfermedad afecta SOLO a su vista. En todos los otros aspectos de la vida, el niño es un niño normal que necesita la misma ayuda positiva y alicientes necesarios en los años escolares que los demás.

Lo que es importante «hacer»

Preguntad directamente al estudiante con MCA qué es lo que necesita y cómo es mejor ayudarlo a superar los desafíos que la vida le pone por delante. El niño que tiene delante es el mejor experto de MCA que pueda conocer.