

Board of Directors

President
Renata Sarno, Ph.D.

Secretary
Kay McCrary, Ed.D.

Treasurer
Barbara Sergent, MBA

Director
Marylee Dilling, MD

Director
John Cavitt

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

IL MONOCROMATISMO DEI CONI BLU (BCM) E BUONE PRATICHE PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA

BCM Families Foundation - Ottobre 2015 - Ultima revisione Luglio 2020

Questo documento contiene note e consigli raccolti in tanti anni di esperienza da famiglie con bambini con il BCM. Molti tra loro vivono in USA e in Europa. E' stato scritto per gli insegnanti delle scuole elementari, medie e superiori. Speriamo che il documento possa aiutare gli studenti con BCM dando ai loro insegnanti alcune informazioni utili che riguardano la disabilità visiva che il BCM causa e proponendo alcune strategie per integrare meglio gli studenti con il BCM.

Grazie a tutti coloro che hanno dato un contributo a questo documento: Kay McCrary Ed.D., Renata Sarno, Ph.D., Trudi Dawson, Valentina Della Volpe Ph.D. e a tutte le famiglie che hanno inviato i loro consigli e i loro commenti. Ringraziamo in particolare la Dr. Laura Windsor del 'Low Vision Center of Indiana', USA, perché la sua guida per gli insegnanti degli studenti acromati ci ha ispirato a scrivere la nostra per la BCM.

Comunicazioni e commenti possono essere inviati a : kaymccrary70@gmail.com

– nuovi commenti sono benvenuti!

Toward the cure of Blue Cone Monochromacy

BCM Families Foundation

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

BCM Families Foundation is recognized as a non-profit organization by the Internal Revenue Service. Tax Identification Number 47-132773

“Questo è il mio segreto. E’ molto semplice. Si vede bene soltanto con il cuore; le cose importanti sono invisibili agli occhi”

Il Piccolo Principe – Antoine de Saint Exupéry

Il monocromatismo dei cono blu (Blue Cone Monochromacy o BCM è una malattia genetica rara della retina che colpisce quasi esclusivamente individui di sesso maschile. La sua prevalenza nella popolazione è di 1:100.000. Ci sono meno di 15,000 persone in Europa e negli Stati Uniti con questa malattia. Non deve essere confuso con l'acromatopsia, che è ereditata in modo autosomico recessivo e colpisce 1 persona su 30.000.

Il BCM:

- è ereditario e si manifesta con una disfunzione parziale dei cono della retina. E’ una malattia genetica legata al cromosoma X;
- **provoca** la perdita dell’acuità visiva con miopia (in molti casi), fotofobia (abbagliamento in presenza di luce), incapacità di distinguere i colori e nistagmo infantile, il quale può perdurare anche in età adulta.

Per saperne di più: www.bcmfamilies.org

Sintomatologia

Ridotta acuità visiva.

A causa della malattia lo studente ha una ridotta acuità visiva. Il ragazzo con BCM ha bisogno di avvicinarsi molto alle scritte per vederle, per leggere e per scrivere. Quando legge un libro il ragazzo cerca di avvicinarlo moltissimo come se lo odorasse, questo è normale per lui.

Allo stesso modo, senza opportuni ausili visivi non riesce a vedere lo spettacolo in un cinema o in un teatro o a seguire una lezione se è lontano dalla lavagna o dall’insegnante. Potrebbe non riconoscere le persone da lontano o perdersi in ambienti poco conosciuti.

Avversione alla luce.

La luce infastidisce molto questi studenti e per qualcuno è anche accecante.

In presenza di luce forte, che per una persona normo-vedente non è abbagliante, il ragazzo può percepire lo stesso effetto che si ha quando si è abbagliati da un faro.

Incapacità di distinguere i colori.

Le cellule che nell’occhio permettono la visione del colore rosso e verde, sono compromesse fin dalla nascita, mentre restano funzionanti solo i bastoncelli e i fotorecettori del colore blu. Quindi è difficile per questi ragazzi distinguere colori che non hanno mai visto. Possiamo pensare che i bambini con il BCM siano monocromati, ovvero vedano in bianco, nero e grigio e che qualcuno di loro possa distinguere il blu e il verde.

Nistagmo.

Alcuni ragazzi presentano un movimento oscillatorio involontario dell’occhio, che si acuisce nei momenti di stress. Il movimento può essere sia orizzontale che verticale.

Accorgimenti e strategie in ambiente scolastico

La bassa acuità visiva

L'acuità visiva è la capacità di distinguere i dettagli fini e di vedere in lontananza. Essa è molto ridotta nei ragazzi con BCM e si parla in tal caso di 'ipovisione'.

L'acuità visiva varia da ragazzo a ragazzo, da un decimo a cinque decimi. L'acuità visiva può diventare molto bassa in presenza di luce forte.

Come integrare in classe un alunno con BCM con la sua bassa l'acuità visiva

- Per garantire all'alunno con BCM l'integrazione nella classe e la partecipazione a tutte le attività, è opportuno farlo sedere nella prima fila di banchi, possibilmente lontano da grandi fasci di luce. Se il ragazzo è lontano da ciò che si svolge, non vedrà nulla, aumenteranno le possibilità di distrazione e potrà fare ricorso, con grande affaticamento, solo all'attenzione uditiva.
- Scrivere alla lavagna o sulle lavagne elettroniche o interattive multimediali con caratteri grandi e facilmente riconoscibili. Se si usa il gesso, usare solo il gesso bianco. Il ragazzo può avere problemi nella lettura della lavagna anche dal primo banco.
- I ragazzi con BCM potrebbero non chiedere continuamente cosa viene scritto alla lavagna. Il docente può monitorare se l'alunno riesce a vedere e a trascrivere gli appunti e, se necessario, fornire materiale aggiuntivo. Si potrebbe considerare di usare una lavagna elettronica sul banco del ragazzo connessa a quella della classe, cosicché egli possa sedersi in qualsiasi banco.
- Un ragazzo con BCM è sottoposto a grande sforzo nella lettura di libri scritti con caratteri troppo piccoli. La velocità di lettura e comprensione di un testo è inferiore alla norma. Per aiutarlo è necessario scegliere libri di lettura che abbiano il formato elettronico o Kindle, favorendo l'uso di iPad o Tablet, cosicché egli possa aumentare la dimensione dei caratteri. E' necessario permettergli di usare i vocabolari digitalizzati.
- Evitare di indicare parti di una pagina di un libro da lontano. Fornire allo studente con BCM una sua copia del materiale o dei libri usati per dal docente di fronte alla classe.
- Consegnare schede e testi per i compiti in classe ingranditi almeno del 100%, (ad esempio in formato A3), con elevata qualità e contrasto. Lo studente con BCM deve avere una sua copia personale e non dovrebbe dividerla con altri studenti o con un gruppo.
- Potrebbe essere necessario dare del tempo extra nello svolgimento dei compiti in classe o delle prove di esame. Per lo svolgimento dei test standard (ad es. Prove Invalsi) sarebbe necessario considerare tempo aggiuntivo.
- Consentire l'uso di ausili visivi come ad esempio ingranditori. Per evitare che lo studente assuma continuamente una posizione curva sul libro, potrebbe essere utile avere un leggio da appoggiare sul banco.

- Alla scuola elementare, quando lo studente sta imparando a scrivere, potrebbe essere utile dargli dei fogli di carta con delle spaziature più grandi e delle linee più scure e fargli usare delle matite più scure.
- Durante le uscite didattiche verificare che il ragazzo sia vicino al gruppo o ad un compagno ('Buddy System') e consentire che si avvicini alle mostre o alle attività. Per i più grandi (non per la scuola primaria), se la scuola lo permette, fornire un telefono cellulare e il recapito telefonico dell'insegnante da chiamare nel caso in cui perdano di vista i docenti o i compagni. Verificare a priori se la gita proposta è sicura ed adeguata per i ragazzi ipovedenti.
- Ricordare sempre che il ragazzo con BCM ha difficoltà a riconoscere le persone a distanza o a vedere eventi o dimostrazioni (laboratorio) poste a distanza.
- L'attività sportiva potrebbe presentare delle difficoltà. Il ragazzo potrebbe non vedere la palla specie se veloce e di piccole dimensioni o potrebbe non accorgersi di ostacoli durante la corsa. Giochi come quello del tennis possono essere pericolosi per chi ha il BCM. Consentire in ogni caso al ragazzo di provare le attività che gli altri ragazzi fanno, senza escluderlo a priori e cercando di adeguare le attività alle sue necessità.
- Il ragazzo con BCM deve aver la possibilità di sostituire un'attività sportiva non idonea con un'altra attività.
- A causa della frequente elevata miopia, i rischi di distacco della retina sono superiori alla norma ed è quindi necessario proteggere gli occhi da urti, durante le attività sportive (Educazione Fisica, Scienze Motorie) che possono essere a rischio.

Avversione alla luce

L'avversione alla luce provoca **abbagliamento** e perdita quasi totale della vista. Il problema si pone: nelle giornate di sole all'esterno; all'interno di un'aula assolata, o se il ragazzo è vicino alla finestra o in presenza di una lavagna luminosa.

Alcuni ragazzi fanno uso di lenti a contatto colorate (magenta o marroni) anche all'interno della scuola. Le lenti proteggono l'occhio dalla luce e aumentano l'acuità visiva. E' tipico di questi ragazzi strizzare molto spesso gli occhi o guardare verso il basso per evitare la luce.

Come integrare in classe un alunno con BCM con la sua difficoltà con l'abbagliamento della luce

- Scegliere una posizione in classe lontana dalla finestra o da fonti d'illuminazione troppo forte. Richiedere le tende scure per le finestre. Regolare l'illuminazione della classe affinché non sia troppo forte.
- Durante le gite, negli spazi all'aperto, consentire al ragazzo di indossare gli occhiali da sole scuri e cappello con la visiera.
- Durante proiezioni o uso di lavagne luminose verificare che il ragazzo sia in grado di seguire o fornirgli una copia cartacea di quanto proiettato. Evitare che il ragazzo sieda vicino a proiettori che emettono luce abbagliante.

- Al ragazzo deve essere permesso di indossare occhiali da sole, quando lo ritenga necessario, anche durante le attività di Educazione Fisica all'aperto. Idealmente dovrebbe tenere i suoi occhiali da sole in tasca o con una cordicella intorno al collo.

Incapacità di distinguere i colori

I ragazzi con BCM non distinguono bene i colori e possiamo pensare che vedano in bianco e nero. Le attività che richiedono di distinguere i colori possono essere compromesse. In particolare questi ragazzi non distinguono il rosso dal nero.

Come integrare in classe un ragazzo con BCM che non vede i colori

- Verificare se nei libri di testo vi siano codici legati al colore e prestare attenzione affinché le informazioni e i significati non siano veicolati dal colore. Nel caso fornire allo studente le stesse informazioni in altro formato.
- Per effettuare un test su come vede un ragazzo con la BCM si può fare una fotocopia in bianco e nero delle pagine dei libri e quindi controllare se il significato può essere colto ugualmente allo stesso modo.
- Evitare di usare grafici o diagrammi circolari con le diverse parti di diversi colori, oppure fornire allo studente un grafico o un diagramma circolare con diverse scale di grigio o diversi simboli che siano per lui visibili.
- Evidenziare le correzioni su una verifica scritta, ad esempio cerchiando o riquadrando l'eventuale errore. E' impossibile per un ragazzo con la BCM individuare le correzioni scritte con la penna rossa su un testo nero.
- Talvolta per errore il ragazzo con BCM potrebbe scrivere intere pagine con la penna rossa.
- Durante le uscite didattiche tenere conto che per questi ragazzi è molto difficile vedere i numeri o le scritte luminose nelle sale d'attesa di una stazione o un aeroporto, sopra le testate degli autobus o leggere i cartelli con i percorsi degli autobus alle fermate. In molti paesi questi tabelloni sono neri con scritte rosse. Molti ragazzi con BCM usano il telefono cellulare per fotografare ed ingrandire i tabelloni o per migliorare il contrasto e dichiarano in tal modo di poter leggere questi cartelloni. Consentite quindi ai più grandi di poter usare i loro telefoni cellulari per tale scopo.
- Per i ragazzi più piccoli, evitare nelle ore di disegno di mettere in difficoltà il ragazzo chiedendogli il nome dei colori o richiedendo esercizi in cui sia importante riconoscere i colori. Se necessario utilizzare matite o pennarelli che riportino il nome del colore scritto sopra. Se possibile far scegliere attività alternative, ad esempio il disegno in bianco e nero. Comunque molti ragazzi con BCM amano il disegno artistico e amano colorare anche se hanno delle capacità limitate di riconoscere i colori che stanno usando. Sia i genitori che i docenti non dovrebbero limitare l'espressività dei ragazzi solo perché vedono i colori in modo diverso dagli altri.

- Nelle ore di Arte o Storia dell'Arte, valutare come le opere d'arte possano essere viste in bianco, nero e grigio.

Nistagmo

Il movimento ritmico ed oscillatorio della pupilla è presente in alcuni ragazzi con BCM. Più è veloce il movimento ritmico e peggiore è la visione del ragazzo. Lo stress aumenta la velocità di movimento degli occhi. Alcune persone riescono a bloccare il nistagmo in una propria particolare inclinazione della testa, cercando il cosiddetto 'null point'. Questa continua inclinazione del collo può portare al torcicollo.

Cosa integrare in classe un alunno con BCM a causa del nistagmo

- Evitare stress e affaticamento.
- Permettere periodi di riposo, possibilmente di qualche minuto dopo ogni attività che ha richiesto maggiore sforzo nella concentrazione visiva.
- L'uso di righelli può aiutare nella lettura, tenendo fissa la riga del testo che si sta leggendo.

Aspetti Psicologici

Alcuni monocromati provano un sentimento di rabbia legato all'esclusione sociale che segue alla loro disabilità visiva. Altri, se messi in disparte, possono sviluppare forme di frustrazione e depressione.

Nella maggior parte dei casi i ragazzi con la BCM cercano di mascherare il loro problema visivo e di apparire normali, sviluppando il loro senso di autonomia e strategie di orientamento compensative. Questo costa loro molta fatica e spesso si percepisce un senso di affaticamento. Potrebbero esserci degli episodi in cui questi ragazzi vengono presi in giro perché sembrano diversi o non sono in grado di fare le stesse cose degli altri.

Come integrare in classe l'alunno con BCM aiutandolo a superare i problemi psicologici

- Favorire l'inclusione sociale, sviluppando e potenziando autonomia, autostima, autoefficacia e la piena partecipazione a tutte le attività della classe.
- Aiutarlo con tutte le strategie compensative, senza evidenziare davanti ai suoi compagni di classe che tali strategie si attuano perché lui non vede bene.
- Rendersi conto e comprendere le necessità del ragazzo senza che egli debba continuamente dichiarare che non vede bene.
- Non rivolgersi mai al ragazzo dicendo che lui non vede bene o che non vede i colori. Se è necessario un commento, considerare di usare un linguaggio positivo. Ad esempio invece di dire "lui non può vedere da questa distanza" dire "per lui potrebbe essere meglio guardare più da vicino".
- Evitare di attirare l'attenzione di tutta la classe quando si consente allo studente di usare ausili visivi, occhiali da sole o altro materiale.

- Un ragazzo della scuola superiore potrebbe vergognarsi se davanti ai suoi amici un docente gli chiede di indossare un paio di occhiali da sole o un cappello con la visiera o di usare un aiuto visivo.
- Riconoscere i momenti di affaticamento e concedere dei tempi di recupero se il ragazzo è troppo affaticato.
- Nelle scuole primarie e nelle scuole medie, se lo studente con BCM è d'accordo e se i suoi genitori sono d'accordo, potrebbe essere importante educare l'intera classe e coinvolgerla nel comprendere i problemi della vista, la necessità di indossare occhiali da sole e l'incapacità di vedere i colori.
- Per i ragazzi con BCM può essere utile un Piano Educativo Individualizzato.
- E' utile orientare via via negli anni i ragazzi con BCM verso studi e professioni che possano essere da lui svolte con piena soddisfazione. Aiutarlo a considerare gli ausili sociali e finanziari che possono aiutarlo nello studio e nel lavoro.

Qualcosa che è importante “non fare”

- Il BCM è una malattia stabile che non cambia nel tempo ed è presente fin dalla nascita. E' quindi una malattia diversa da altre malattie della vista che sono degenerative e peggiorano con gli anni.
- Il vostro studente con BCM, i suoi genitori o i suoi medici, potrebbero o non potrebbero aver scelto per lui l'apprendimento del Braille. Anche i corsi di Orientamento e Mobilità possono essere utili per uno studente con BCM, per aiutarlo a muoversi in luoghi che non conosce o a prendere i mezzi di trasporto per la sua vita quotidiana o ad indentificarlo come ipovedente nel traffico o nei parcheggi. Il Braille potrebbe essere utile per alleggerire la sua fatica nella lettura. In ogni caso, i corsi di Orientamento e Mobilità, l'uso del bastone per ciechi o il Braille sono da considerare strumenti secondari e opzionali per una persona con il Monocromatismo dei Coni Blu.
- Non limitate i vostri studenti con BCM. Ricordatevi che questa malattia colpisce SOLO la loro vista. In tutti gli altri aspetti il ragazzo è un ragazzo normale che richiede di essere supportato positivamente e un incoraggiato durante gli anni della sua educazione scolastica.

Qualcosa che è importante “fare”

- Chiedi direttamente al tuo studente con BCM di cosa ha bisogno e come è meglio per lui essere aiutato a superare le sfide che la sua vista gli propone. Il ragazzo che hai davanti è il miglior esperto di BCM che puoi incontrare.