

ENTORNO EDUCATIVO PARA PERSONAS CON ALBINISMO 2018

GUÍA PARA LA FORMACIÓN DEL ENTORNO EDUCATIVO PARA LA EDUCACIÓN DE ESTUDIANTES CON LA CONDICIÓN GENÉTICA DE ALBINISMO Y/O DEFICIENCIAS VISUALES EN EL PLAN DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD (PAD)



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



www.albinismo.es
**Asociación
para la ayuda
a personas
con albinismo**

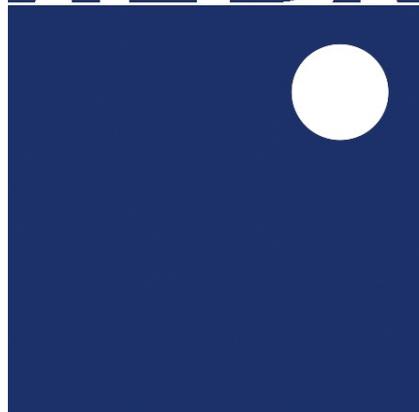
Este producto intelectual forma parte del Proyecto *2016-1-ES01-KA201-025577 “Together we can overcome barriers: strategy for the equity”* cofinanciado por el programa Erasmus+ y la Unión Europea y se complementa con la Guía para la elaboración de una Adaptación curricular individualizada de acceso y la creación de herramientas específicas para alumnos y alumnas con discapacidad visual grave relacionada con su condición genética de albinismo.

El presente proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea.

Esta publicación es responsabilidad exclusiva de su autor; la Comisión no es responsable del uso que pueda hacerse de la información difundida.



ALBA



www.albinismo.es

**Asociación
para la ayuda
a personas
con albinismo**

EDITA: ASOCIACIÓN DE AYUDA A PERSONAS CON ALBINISMO (ALBA)

AUTORES:

ASOCIACIÓN DE AYUDA A PERSONAS CON ALBINISMO (ALBA) ESPAÑA

Párraga Pérez, Purificación

Puerto Muñoz, Mónica

Yturralde Arquiola, Ana

Puig Sapiña, Enrique

Yuste Cotino, Juan Carlos

COLABORADORES:

DFFA. Danish association for people with albinism

Representatives: Marie Schack and Lasse Klyver

ALBINIT. Italian association for people with albinism

Representatives: Emanuele Regalini and Marzio-Glauco Ghezzi

NFFA. Norwegian association for people with albinism

Representatives: Kjeld Christian Fjeldvig, Ingunn Engebretsen y Eva Elida Singaas Skramesto

DEPÓSITO LEGAL:

MAQUETACION Y DISEÑO: Javier Silvestre.

FOTOGRAFIA: Ana Yturralde Arquiola

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

1.- Uso de esta guía metodológica para la adaptación del PAD (Plan de Atención a la Diversidad) en los centros escolares con alumnado con Albinismo y/baja visión en Educación Primaria.

2.- Programa Erasmus Plus.

PRIMERA PARTE

Aspectos biológicos y funcionales de la condición genética del Albinismo.

3.- Albinismo:

3.1.- Origen del Albinismo.

3.2.- Prevalencia del Albinismo.

3.3.- Características generales del Albinismo.

3.4.- Consecuencias de la condición genética del Albinismo.

4. Conceptos básicos de anatomía y funcionamiento del sistema visual:

4.1.- Mecanismos de la visión.

4.2- Fisiología de la percepción visual.

4.2.1.- *Globo ocular.*

4.2.2.- *Nervio óptico.*

4.2.3.- *Sistema óculo-motor.*

4.3.- Funcionamiento del sistema visual.

4.3.1.- *Valoración del funcionamiento del sistema visual.*

5.- Consecuencias del Albinismo en los mecanismos de la visión y su funcionamiento.

6.- Discapacidad visual en el Albinismo: de la ceguera a la baja visión:

6.1.- Diagnóstico de ceguera y baja visión.

7.- Funcionalidad visual en el alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual:

7.1.- Conductas presentes.

7.2.- Aspectos personales.

7.3.- Competencia perceptivo-visual.

7.4.- Condiciones ambientales favorecedoras de una mayor funcionalidad visual, en el entorno educativo.

SEGUNDA PARTE

Entornos educativos inclusivos, tolerantes y no discriminatorios para alumnos y alumnas con Albinismo.

8.- Entornos educativos inclusivos.

9.- Legislación Europea en materia educativa :

9.1.- Educación inclusiva en Dinamarca, España, Italia y Noruega.

10.- Comunidad educativa inclusiva:

10.1. Pautas para el centro educativo que recibe por primera vez alumnado con albinismo y/o deficiencia visual.

10.1.1.- Docentes.

10.1.2.- Personal no docente, comedor y responsable de actividades extraescolares.

11.- Recursos educativos.

12.- Agentes complementarios:

12.1.- Los Equipos Específicos de Apoyo.

12.2.- La Familia.

TERCERA PARTE

Aspectos relevantes para docentes con alumnado con la condición genética de Albinismo y/o deficiencia visual

13.- Desarrollo evolutivo en alumnos y alumnas con Albinismo y/o deficiencia visual :

- 13.1.- Desarrollo general.
- 13.2.- Desarrollo perceptivo-sensorial.
- 13.3.- Desarrollo psicomotor.
- 13.4.- Desarrollo cognitivo.
- 13.5.- Desarrollo afectivo-emocional.

14.- Orientaciones generales a tener en cuenta para la elaboración del PAD en los centros escolares con alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual:

- 14.1.- En el centro.
- 14.2.- En el aula.
- 14.3.- En el comedor, biblioteca, salón de actos, etc....

15.- Adaptaciones específicas a tener en cuenta para la elaboración del PAD en los centros escolares con alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual I:

- 15.1.- Adaptaciones de acceso.
 - 15.1.1.-Recursos técnicos:
 - 15.1.1.1.- Ayudas no ópticas.
 - 15.1.1.2.- Ayudas ópticas.
 - 15.1.1.3.- Ayudas tecnológicas y digitales.

15.1.2.- Recursos humanos.

15.2.- Adaptaciones curriculares individualizadas (no significativas).

15.3.- Otras adaptaciones curriculares.

16.- Recomendaciones para la estimulación específica de la lecto-escritura en alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual.

17.- Autonomía personal del alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual:

17.1.- Adquisiciones previas.

17.2.- Orientación y movilidad.

17.3.- Habilidades de vida diaria.

17.4.- Objetivos a conseguir en Educación Primaria.

17.5.- Recomendaciones para la adquisición.

CONCLUSIONES

AGRADECIMIENTOS

BIBLIOGRAFÍA



Foto: Ana Yturralde

INTRODUCCIÓN

I.- Uso de esta guía metodológica para la adaptación del PAD (Plan de Atención a la Diversidad) en los centros escolares con alumnado con Albinismo y/baja visión en Educación Primaria.

La presente guía pretende dar respuesta a la necesidad de la comunidad educativa de tener **información veraz y objetiva**, basada en la investigación y la experiencia, sobre la condición genética del albinismo, consecuencias y repercusiones que puede tener y cómo pueden éstas afectar en el acceso al currículum de alumnos y alumnas con esta condición, en su etapa de educación primaria. Incluye aportaciones para la elaboración del Plan de Atención a la Diversidad (PAD) de los centros educativos y que ayudarán a que la inclusión del alumnado con albinismo y/o deficiencia visual sea poco a poco una realidad.

La integración del alumnado con la condición genética del Albinismo y/o deficiencia visual en las aulas de Educación Primaria debe conducir a su **inclusión plena, en equidad, con el resto de sus compañeros y compañeras** a través de adaptaciones que afecten a toda la clase en su conjunto, y no solo al alumnado con esta necesidad, y que deberán recogerse en el Plan de Atención a la Diversidad (PAD) de centro.

Esta Guía pretende servir de **orientación en la elaboración del Plan de Atención a la Diversidad (PAD)** de centros educativos en los que esté escolarizado alumnado con la condición genética del albinismo y/o discapacidad visual.

Las propuestas que se recojan en el Plan de Atención a la Diversidad (PAD) **deben de aplicarse de forma continua y progresiva**, de manera que el desarrollo de las medidas más generales favorezca la atención a la diversidad del conjunto del alumnado y, por lo tanto, disminuya el número de alumnos y alumnas que requieran la adopción de medidas específicas.

La **Guía está estructurada en tres partes**: La primera intenta hacer una breve introducción de qué es la condición genética del albinismo, su origen, consecuencias anatómicas y funcionales en las personas que la tienen. En la segunda parte nos adentramos en el marco legal educativo, su evolución hasta el propuesto actualmente, en el que la Educación Inclusiva es la meta. Esta segunda parte está orientada a la adaptación general de los centros educativos pudiendo ser de utilidad para la elaboración del Plan de Atención a la Diversidad (PAD). En la tercera parte proponemos aspectos más concretos que pensamos pueden ser de utilidad en las aulas con alumnado de Educación Primaria (de entre 5 y 12 años).

La Guía será **publicada a través de la página Web de ALBA: Asociación de ayuda a personas con albinismo**, pudiendo acceder a ella solicitándola a través de cualquiera de las entidades colaboradoras y participantes en la elaboración de esta.



Foto: Ana Yturralde

2.- Programa Erasmus plus

Erasmus + es el programa de la Unión Europea de apoyo a la educación, formación, juventud y deporte en Europa.

Contempla un periodo de tiempo de seis años (2014-2020) y trata de impulsar perspectivas laborales y el desarrollo personal, además de ayudar a los sistemas de educación, formación y juventud a promocionar una enseñanza y un aprendizaje que doten a las personas de las capacidades necesarias para el mercado laboral en la sociedad actual y futura.

El programa Erasmus+ pretende contribuir en el crecimiento, empleo, justicia social e inclusión, en cumplimiento del marco estratégico para la cooperación

europea en el ámbito de la educación y la formación (“Estrategia Europea 2020”, ET 2020).

En este marco, el programa Erasmus+ ha permitido la posibilidad de **compartir e intercambiar experiencias, entre países europeos, relacionadas con la atención educativa de alumnado con albinismo y/o con deficiencia visual, siempre desde un modelo inclusivo.** El resultado se visibiliza mediante esta Guía para la formación del entorno educativo para la educación de estudiantes con la condición genética de albinismo y/o deficiencias visuales en el plan de atención a la diversidad (PAD).

La presente guía es el resultado del proyecto “TOGETHER WE CAN OVERCOME BARRIERS: Strategy for the equity inclusion of young people with albinism at the center and in the classroom”, realizado por la Asociación ALBA de ESPAÑA, Danish Association of Albinism DFFA de DINAMARCA, Norwegian association of albinism (NFFA) de NORUEGA y Albinit de ITALIA.

Este proyecto tenía por objetivo principal el **desarrollo de innovación a través de la elaboración productos intelectuales de alta calidad para alumnos con discapacidad ligada a una deficiencia visual y/o albinismo** en la etapa de educación primaria, en línea con las prioridades del programa Erasmus + y la Declaración sobre el fomento de la ciudadanía y los valores comunes de libertad, tolerancia y no discriminación a través de la

educación, de 17 de marzo de 2015 (“la Declaración de Paris”).

El programa ERASMUS PLUS decidió respaldar económicamente esta ayuda a través de la Agencia Nacional SEPIE el pasado año 2016. Este es el programa de la UE en los ámbitos de la educación, la formación, la juventud y el deporte para el periodo 2014-2020.

El trabajo en los ámbitos de la educación, la formación, la juventud y el deporte puede ser una ayuda importante para abordar los cambios socioeconómicos, los principales desafíos a los que se enfrentará Europa hasta el final de la presente década, y para respaldar la aplicación de la Agenda Política Europea destinada al crecimiento, el empleo, la equidad e inclusión.

El programa es una herramienta muy útil a escala Europea que **ayuda a combatir las desigualdades educativas** generadas a raíz de barreras y obstáculos de los estudiantes en los Centros Educativos con necesidades educativas especiales (NEE).

La eficiencia de los sistemas de educación y formación, y las políticas dirigidas a la juventud, proporcionan a las personas las competencias que exigen el mercado de trabajo y la economía, y permiten al mismo tiempo que desempeñen una función activa en la sociedad y logren la plenitud del desarrollo personal. Las reformas en los ámbitos de la educación, la formación y la juventud pueden reforzar el

proceso hacia tales objetivos, sobre la base de una visión compartida entre los responsables de las políticas y las partes interesadas, unas pruebas sólidas y la cooperación en los distintos ámbitos y niveles.

El programa Erasmus+ está diseñado para apoyar los esfuerzos de los países participantes por utilizar de forma eficiente el potencial del talento humano y social europeo atendiendo al principio del aprendizaje permanente, vinculando el apoyo al aprendizaje formal, no formal e informal en los ámbitos de la educación, la formación y la juventud.

Por otra parte, el programa mejora las oportunidades de cooperación y movilidad con los países asociados, en especial en las esferas de la educación superior y la juventud.

El programa apoya las acciones, la cooperación y las herramientas coherentes con los objetivos de la Estrategia Europa 2020 y sus iniciativas emblemáticas, como Juventud en Movimiento y la Agenda de nuevas cualificaciones y empleos.

El programa contribuye también a conseguir los objetivos del Marco Estratégico para la Educación y la Formación para la cooperación europea en educación y formación y la Estrategia Europea para la Juventud, apoyándose en los métodos abiertos de coordinación.

Esta inversión en conocimientos, habilidades y competencias beneficiará a las personas, las instituciones, las

organizaciones y el conjunto de la sociedad, pues **contribuirá al crecimiento y a garantizar la igualdad, la prosperidad y la inclusión social en Europa y fuera de ella.**

OBJETIVOS DEL PROGRAMA:

El programa Erasmus+ tiene como objetivos la consecución de:

- Los objetivos de la Estrategia Europa 2020, incluido el objetivo principal sobre educación.
- Los objetivos del Marco estratégico para la cooperación europea en el ámbito de la educación y la formación (ET 2020), con los indicadores de referencia correspondientes.
- El desarrollo sostenible de los países asociados en el campo de la educación superior.
- Los objetivos globales del Marco renovado para la cooperación europea en el ámbito de la juventud (2010-2018).
- El objetivo del desarrollo de la dimensión europea en el deporte, en particular el deporte de base, en consonancia con el Plan de Trabajo de la Unión para el Deporte.
- La promoción de los valores europeos, de conformidad con el artículo 2 del Tratado de la Unión Europea.

CARACTERÍSTICAS DEL PROGRAMA E + :

- **Reconocimiento y validación de las competencias y cualificaciones:** Uno de los objetivos comunes de todas estas herramientas es velar por un reconocimiento más sencillo y una mejor comprensión de las competencias y cualificaciones dentro de las fronteras nacionales y a través de ellas, en todos los subsistemas educativos y en el mercado de trabajo, con independencia de que se hayan adquirido por medio de la educación y la formación académicas o en el marco de otras experiencias de aprendizaje (tales como experiencia laboral, voluntariado o aprendizaje por Internet). Las herramientas también deben orientarse a garantizar que las políticas de educación, formación y juventud sigan contribuyendo a alcanzar los objetivos de crecimiento inteligente, sostenible e integrador de Europa 2020, así como a alcanzar sus metas principales de educación y empleo mediante una integración más satisfactoria en el mercado de trabajo y una mayor movilidad.
- **Difusión y aprovechamiento de los resultados del proyecto:** La difusión y el aprovechamiento de los resultados constituyen uno de los ámbitos fundamentales del ciclo de vida del proyecto Erasmus+. Brindan a las organizaciones participantes la oportunidad de comunicarse y compartir los resultados y materiales conseguidos, lo que ampliará el impacto de sus proyectos,

mejorará su sostenibilidad y pondrá de manifiesto el valor añadido europeo de Erasmus+.

- **Requisito de acceso abierto de Erasmus+ a los materiales didácticos:** Erasmus+ promueve el acceso abierto a los resultados de los proyectos para apoyar el aprendizaje, la docencia, la formación y el trabajo en el ámbito de la juventud. En especial, los beneficiarios de Erasmus+ se comprometen a poner a disposición del público de manera gratuita y con licencia abierta los recursos educativos y herramientas producidos en el contexto de los proyectos financiados por el programa, como documentos, soportes, programas informáticos u otros materiales. Los materiales deberían ser de fácil acceso y obtenerse sin coste ni limitaciones, asimismo la licencia abierta debe permitir que el público utilice, reutilice, adapte y comparta el recurso. Dichos materiales se denominan «recursos educativos abiertos» (REA).
- **Dimensión internacional:** Erasmus+ incorpora una fuerte dimensión internacional (es decir, colaboración con los países asociados), en especial en los ámbitos de la educación superior y la juventud.
- **Multilingüismo:** El multilingüismo es una de las piedras angulares del proyecto europeo y un símbolo claro de las aspiraciones de la UE a la unidad en la diversidad. Las lenguas extranjeras desempeñan un papel destacado entre las competencias que ayudarán a equipar mejor a las

personas para el mercado de trabajo y a sacar el máximo provecho de las oportunidades disponibles. La UE se ha fijado el objetivo de que todos los ciudadanos tengan la oportunidad de aprender al menos dos lenguas extranjeras desde una edad temprana.

- **Equidad e inclusión:** El programa Erasmus+ tiene por objetivo promover la equidad y la inclusión facilitando el acceso de los participantes que proceden de entornos desfavorecidos y tienen menos oportunidades que sus compañeros, cuando la situación desfavorable les limite o les impida la participación en actividades transnacionales por motivos tales como discapacidad o barreras por motivos de salud.
- **Protección y seguridad de los participantes:** La protección y la seguridad de los participantes en proyectos Erasmus+ son principios importantes del programa. Todas las personas que participan en el programa Erasmus+ han de tener la oportunidad de aprovechar plenamente las posibilidades que brinda en materia de desarrollo profesional y aprendizaje. Esto se debería garantizar en un entorno seguro que respete y proteja los derechos de todas las personas.



Foto: Ana Yturralde

PRIMERA PARTE

Aspectos biológicos y funcionales de la condición genética del Albinismo.

3.-Albinismo.

4. *Conceptos básicos de anatomía y funcionamiento del sistema visual.*

5.- *Consecuencias del Albinismo en los mecanismos de la visión y su funcionamiento.*

6.- *Discapacidad visual en el Albinismo: de la ceguera a la baja visión.*

7.- *Funcionalidad visual.*

3.- ALBINISMO

De la palabra latina “Albus”, que significa Blanco, proviene el término Albinismo y con él nos referimos a la condición resultante de la alteración genética que da como resultado un defecto en la producción y distribución de la melanina en nuestro cuerpo. La melanina es un pigmento que se halla en la mayoría de nuestro cuerpo y que, por sus propiedades químicas, lo hacen un fotoprotector muy eficiente ya que permite disipar más del 99.9% de la radiación absorbida en el calor. En los humanos, la melanina se encuentra en la piel, pelo, epitelio pigmentado que rodea la retina, médula espinal, zona reticular de la glándula suprarrenal, algunas zonas del oído interno y otras del cerebro; en las personas con la condición genética de albinismo esta concentración es menor.

Tomando las palabras de Lluís Montoliu de su libro ¿Qué es el albinismo? - y publicado recientemente - no existe un tipo de Albinismo sino muchos, en los que no se manifiestan los mismos síntomas ni lo hacen con idéntica intensidad o relevancia. La única característica compartida es la deficiencia visual mientras que la falta de pigmento en distintas partes del cuerpo puede aparecer, o no, según las personas y el tipo de Albinismo.

Existen dos tipos principales de albinismo según sean las zonas afectadas, siendo:

- Albinismo oculocutáneo (OCA) afectados el pigmento de la piel, pelo y ojos.
- Albinismo ocular (OA) en donde son los ojos los afectados por esta disminución o ausencia de melanina.

3.1.- Origen del Albinismo

Las personas con Albinismo nacen con esta condición: no se vuelven o padecen Albinismo, por ello es importante referirnos al Albinismo como una condición genética y no como una enfermedad “que se puede curar”.

El Albinismo es el resultado de una mutación genética, siendo los responsables unos genes de carácter recesivo, por lo que para manifestarse deben heredarse tanto del padre como de la madre una copia anómala del gen responsable; para que ésta se manifieste se hace necesaria la existencia de las dos copias del gen defectuosa,

3.2.- Prevalencia del Albinismo

El Albinismo es una condición genética de carácter recesivo, y dado que solamente se hereda una de las dos copias de cada gen de cada progenitor, la probabilidad de que por azar coincidan en una misma persona es pequeña; en un hijo de ambos, la probabilidad es del 25% es decir 1 de cada 4 ocasiones.

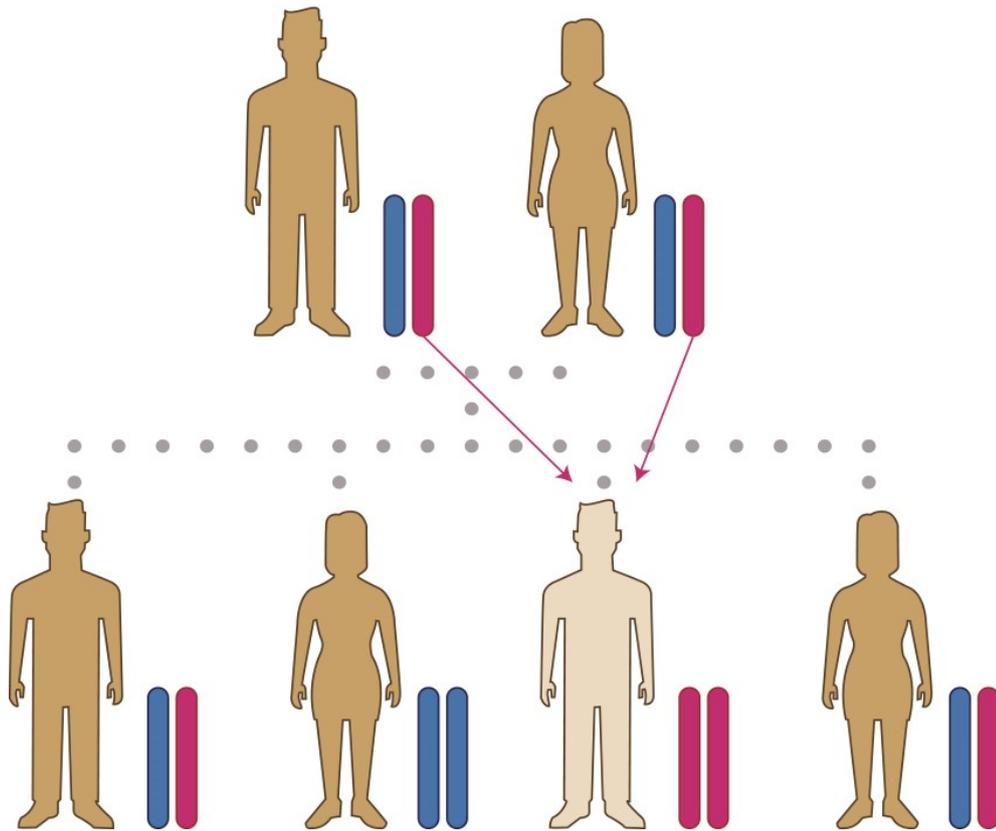


Figura 1. Patrón hereditario en el albinismo

Por lo tanto, incluso en el caso de que los dos progenitores sean portadores de alguna copia anómala del gen es mucho más probable (75%, 3 de cada 4 ocasiones) que nazca un hijo o hija sin albinismo que con la condición genética; y aunque no lo sea tendrá el doble de probabilidad de haber heredado alguna copia anómala de alguno de sus padres que de haber heredado ambas copias correctas del gen.

Es una **condición genética poco frecuente**: aproximadamente sólo 1 de cada 17.000 personas presenta algún tipo de albinismo (aunque algunas estimaciones más recientes sitúan esta cifra en alrededor de 1 de cada 10.000 personas).

De estos números se deduce que, en España, con aproximadamente 46 millones de habitantes (INE), podría haber aproximadamente 3.000 personas con algún tipo de albinismo, en Dinamarca con 5 millones ⁽¹⁾ habrían 600, en Italia ⁽²⁾, con sus aproximadamente 60 millones podría haber 6.000 personas, y en Noruega ⁽³⁾ con 5 millones, 500 personas.

3.3.- Características generales del Albinismo

El Albinismo es una condición genética de carácter recesivo que **globalmente se caracteriza por:**

- a) Alteraciones en la visión (agudeza visual disminuida).
- b) Ausencia o disminución de pigmento (melanina) en la piel, los ojos o el pelo.

Debido a la diversidad genética de toda la población humana, no hay un sólo tipo de albinismo, sino dos tipos con numerosos subtipos ⁽⁴⁾. En consecuencia, no todas las personas con Albinismo manifiestan idénticos síntomas ni lo hacen con igual intensidad o relevancia. La única característica que engloba a los diferentes tipos de albinismo es una reducida agudeza visual, mientras que la falta o reducción de pigmento en distintas partes del cuerpo puede aparecer o no según las personas y el tipo de albinismo.

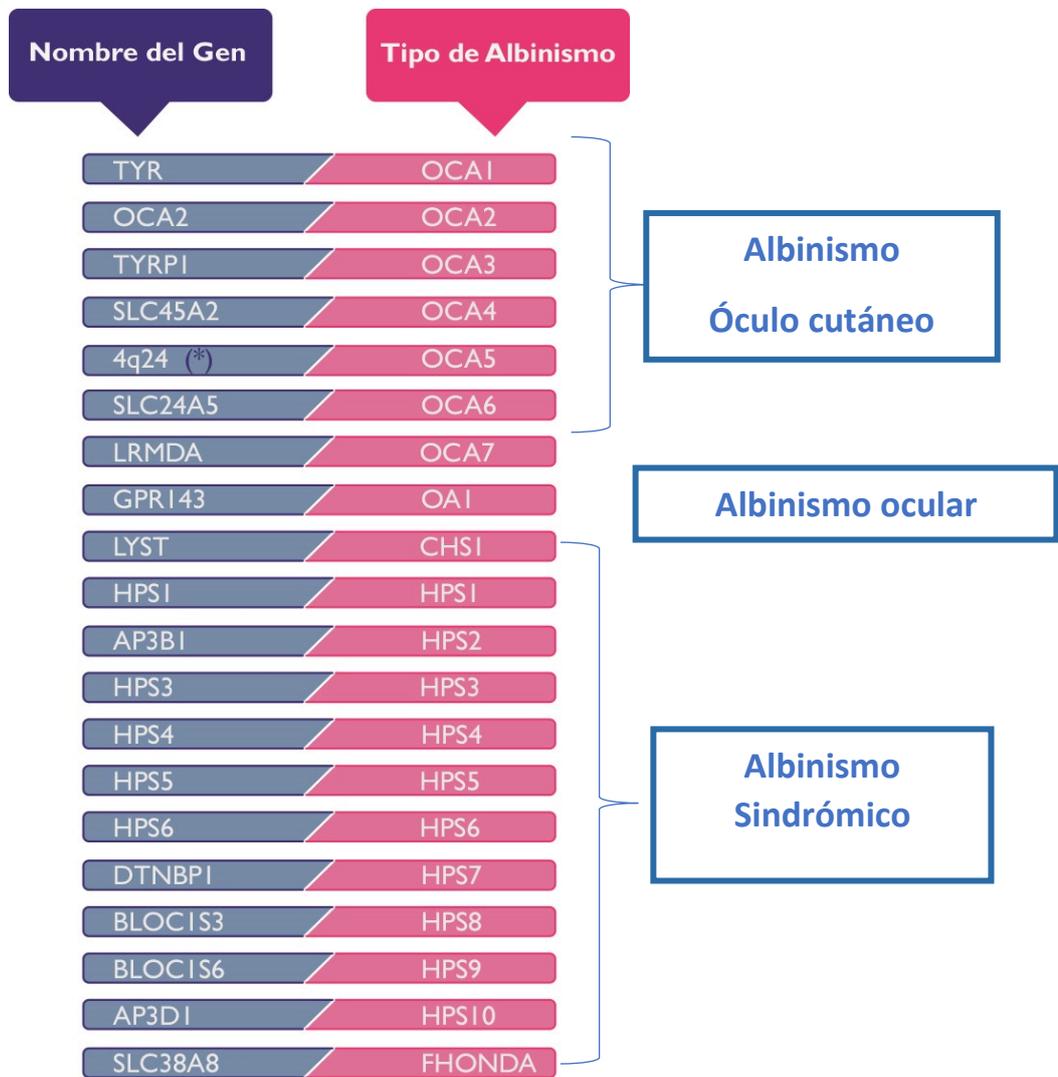


Figura 2. Tipos de Albinismo

Los tipos de Albinismo que se han identificado, hasta la fecha son el tipo OCA ó Albinismo oculocutáneo y el tipo OA o Albinismo ocular. Cada uno de estos tipos pueden presentar variaciones según el gen afectado, dando lugar a los diferentes subtipos identificados hasta la fecha.

Tipo OCA o Albinismo oculocutáneo

Muestran afectación tanto en la piel como en los ojos. Hay numerosos subtipos, en función de donde se encuentre la alteración genética, y son:

1. **OCA1.** Es el tipo más frecuente de albinismo oculocutáneo en poblaciones occidentales (América y Europa). Está producido por mutaciones o alteraciones en el gen de la tirosinasa.

Existen dos subtipos de OCA1, el subtipo A y B:

- **OCA I A** corresponde a mutaciones o alteraciones del gen de la tirosinasa que inhabilitan prácticamente en su totalidad la función génica y por lo tanto interrumpen la producción de pigmento.
- **OCA I B** corresponde a otras alteraciones o mutaciones del gen de la tirosinasa que no inactivan de forma completa la función del gen, lo cual permite sintetizar cantidades limitadas de pigmento.

2. **OCA2.** Es el tipo más frecuente de albinismo en personas de raza negra, de origen africano
3. **OCA3.** Se asocia a mutaciones o alteraciones del gen de la proteína relacionada con tirosinasa de tipo I (TYRP1), otra de las enzimas componentes de la síntesis de melanina.
4. **OCA4.** Corresponde a mutaciones o alteraciones del gen SLC45A2. Parece ser el tipo de albinismo más frecuente en Japón.

5. **OCA5.** A fecha de la emisión de esta guía se desconoce el gen implicado. Se ha encontrado en una familia de origen paquistaní.
6. **OCA6.** Con implicación con el gen SLC24A5, fue observado en familias de origen chino, aunque también en europeos.
7. **OCA7.** Implicado el gen C10orf11, fue detectado en familias danesas, de la isla Feroe.

Tipo Sindrómicos:

1. **Síndrome de Hernansky-Pudlak (HPS).** Presentan, además de las características propias del Albinismo oculocutáneo problemas circulatorios, respiratorios y digestivos, revistiendo su diagnóstico importante gravedad. Muy localizado en Puerto Rico pero muy raro en el resto de población
2. **Síndrome de Chediak-Higashi (CHS).** Muestran síntomas similares a los que presentan HPS a los que se incluyen problemas muy graves del sistema inmunológico lo que los hace muy susceptibles a sufrir infecciones. Está asociado a mutaciones en el gen LYST.

Tipo OA o Albinismo ocular:

Muestran afectación en los ojos. El subtipo identificado es:

1. OA. Está implicado el gen GPR143: La cantidad de pigmento que puede sintetizarse y la edad a partir de la cual este pigmento se acumula puede variar ampliamente.

Recientemente se ha identificado un nuevo tipo de Albinismo, el **FHONDA**. Ha sido descrito por primera vez en 2013 en pacientes de familias de origen turco, indio y pakistaní, e identificado en el 2014.

Su denominación es el acrónimo en inglés de las alteraciones que presentan: hipoplasia fovea (FH) defectos en la decusación del nervio óptico (ON) y alteraciones en el segmento anterior (DA), todas ellas a excepción de las alteraciones en el segmento anterior presentes en la condición genética del Albinismo.

Está asociado a mutaciones en el gen SLC38A8.

Con respecto a la prevalencia de los diferentes tipos y subtipos de Albinismo, no es idéntica en todos los casos, por ejemplo, el Albinismo oculocutáneo de tipo I, OCA1 es el más frecuente, apareciendo en España, aproximadamente en 1 de cada 40.000 personas; frecuencia que se mantiene en el resto de los países. Esta frecuencia supone que en España

podría haber alrededor de 1200 personas con la condición de OCA1.

Aunque el albinismo afecta a todas las razas humanas existen algunos tipos de albinismo (p.e. el *albinismo oculocutáneo de tipo 2, OCA2*) que son particularmente frecuentes en individuos de color de origen africano. Así pues, en personas de raza negra, aproximadamente 1 de cada 10.000 presentan la condición de OCA2, mientras que en el resto en poblaciones caucásicas la frecuencia disminuye a 1 de cada 36.000 personas (*lo que supondría aproximadamente 1200 personas con la condición OCA2 en nuestro país*).

Por todo lo dicho anteriormente, “EL ALBINISMO ESTÁ CATALOGADO COMO UNA PATOLOGÍA DE BAJA PREVALENCIA, O “ENFERMEDAD RARA” –EPIDEMIOLOGICAMENTE HABLANDO- PUESTO QUE AFECTA A MENOS DE 1 DE CADA 2.000 PERSONAS EN LA POBLACIÓN”

3.4.- Consecuencia de la condición genética del Albinismo

La consecuencia directa de las diferentes mutaciones relacionadas con la condición de Albinismo es una **disminución o ausencia total del pigmento melánico responsable de la producción de la melanina**; la melanina se distribuye por todo el cuerpo dando color y protección a la piel, cabello y ojos. Como el cuerpo muestra dificultad para producirla o distribuirla produce el síntoma

más característico de la condición genética de albinismo: la hipopigmentación.

La melanina se sintetiza tras una serie de reacciones enzimáticas (ruta metabólica) por las cuales se produce la transformación del mencionado aminoácido en melanina por acción de la enzima tirosinasa.

Las personas con albinismo tienen esta ruta metabólica interrumpida ya que su enzima tirosinasa no presenta actividad alguna o muy poca (tan poca que es insuficiente) de modo que no se produce la transformación, y estas personas no presentarán pigmentación. La melanina sirve para, en la piel, protegernos de los rayos UV del sol y en el ojo para desarrollar correctamente la retina.

CONSECUENCIAS DE LA FALTA DE MELANINA EN EL PELO		
<i>Color claro, que va desde el rubio claro hasta el color blanco</i>		
CONSECUENCIAS DE LA FALTA DE MELANINA EN OJOS		
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de pigmento en iris. • Hipoplasia de fovea. • Fotofobia. • Nystagmus y/o Estrabismo. • Problemas en el nervio óptico. 	<p>Relacionado con</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para filtrar la luz en el ojo • Baja visión • Alta sensibilidad a la luz • Visión binocular muy deteriorada

Figura 3. Consecuencias asociadas al albinismo.

CONSECUENCIAS DE LA FALTA DE MELANINA EN LA EPIDERMIS		
Falta de pigmento	Relacionado con 	Falta de protección a los Rayos UV del sol  Aumento de la susceptibilidad a padecer cánceres de piel no melanomas

Figura 3 (bis). Tablas con las distintas consecuencias del albinismo



Foto: Ana Yturralde

4.- CONCEPTOS BÁSICOS DE ANATOMÍA Y FUNCIONAMIENTO DEL SISTEMA VISUAL

4.1.- Mecanismos de la visión⁽⁵⁾

La mayoría de la información sensorial que llega a nuestro cerebro es recogida y procesada por nuestro sistema visual, de manera que todas las impresiones de nuestro mundo exterior y de nuestra memoria están basados en la vista. Esta circunstancia hace que cualquier alteración en alguno de los mecanismos implicados tenga una gran repercusión en la percepción e interpretación de la realidad, dificultando en edades tempranas la forma y ritmo de aprendizaje y, en consecuencia, el desarrollo madurativo de niños y niñas en esta circunstancia.

Nuestros ojos recogen los estímulos luminosos de nuestro entorno; cuando miramos un objeto es recogida la señal impresionándola en la retina, quien la traducirá en estímulos que enviará a nuestra corteza cerebral interpretándolos y almacenándolos.

La percepción de las formas de los objetos, su movimiento, color y su definición son resultado de millones de datos que llegan a la retina y que ésta aporta al cerebro, así como de la información almacenada previamente de esos objetos, por lo que la alteración en alguna de las partes de nuestro sistema visual

tendrá como resultado la distorsión de la interpretación de la realidad.

El complejo proceso de la visión se inicia con la Percepción. La *percepción visual* empieza en el ojo; es la fase de recogida de información: la luz entra en el ojo atravesando la córnea, humor acuoso, cristalino y humor vítreo, intentando buscar, seguir y enfocar las imágenes para proyectarlas en la retina.

En la retina, una vez proyectada esa información lumínica se inicia la fase de *Transformación del estímulo lumínico* en energía nervioso; esta fase se produce en la retina o mácula. Una vez transformada la información lumínica en estímulo nervioso empieza el proceso de *Transmisión hasta la corteza cerebral*.



Figura 4. Proceso de la visión

Para que funcione bien es también necesario que numerosas funciones visuales se realicen correctamente, siendo entre otras: acomodación del ojo, visión cromática, adaptación del ojo a la oscuridad, visión binocular, visión

periférica, a las que hay que incluir claves ambientales relacionadas con la iluminación y contraste en el que se presente el objeto, y factores psicosociales como la competencia cognitiva de la persona, la familiaridad de los objetos a observar, el estado emocional y su cansancio ⁽⁶⁾.

Todos estos mecanismos implicados, y nombrados anteriormente de una manera muy resumida, convierten al “hecho de ver” como un proceso complejo para el que se hace necesario un abordaje multifactorial.

4.2.- Fisiología de la percepción visual.

Para poder entender la complejidad de la percepción visual es necesario conocer, aunque de una manera básica, todos los órganos y estructuras implicados en este proceso, ayudándonos a entender las consecuencias funcionales que la condición genética de albinismo presenta.

Los órganos y estructuras son: Globos oculares, Nervio óptico y estructuras anexas.

4.2.1.- Globo ocular.

Situados en las cavidades de la parte frontal de cráneo se encuentran los globos oculares; dos masas “gelatinosas”. Mantenidos, orientados y dirigidos por seis músculos nos permiten moverlos para recoger de la manera óptima los

estímulos lumínicos y posteriormente trasladarlos a nuestro cerebro, una vez transformados en estímulos nerviosos, para interpretarlos.

Estructuralmente, cada uno de los globos oculares en sus paredes, están formados por tres capas: la más externa la forman la esclerótica y la córnea, la intermedia, constituida por la coroides, y una capa interna denominada retina.

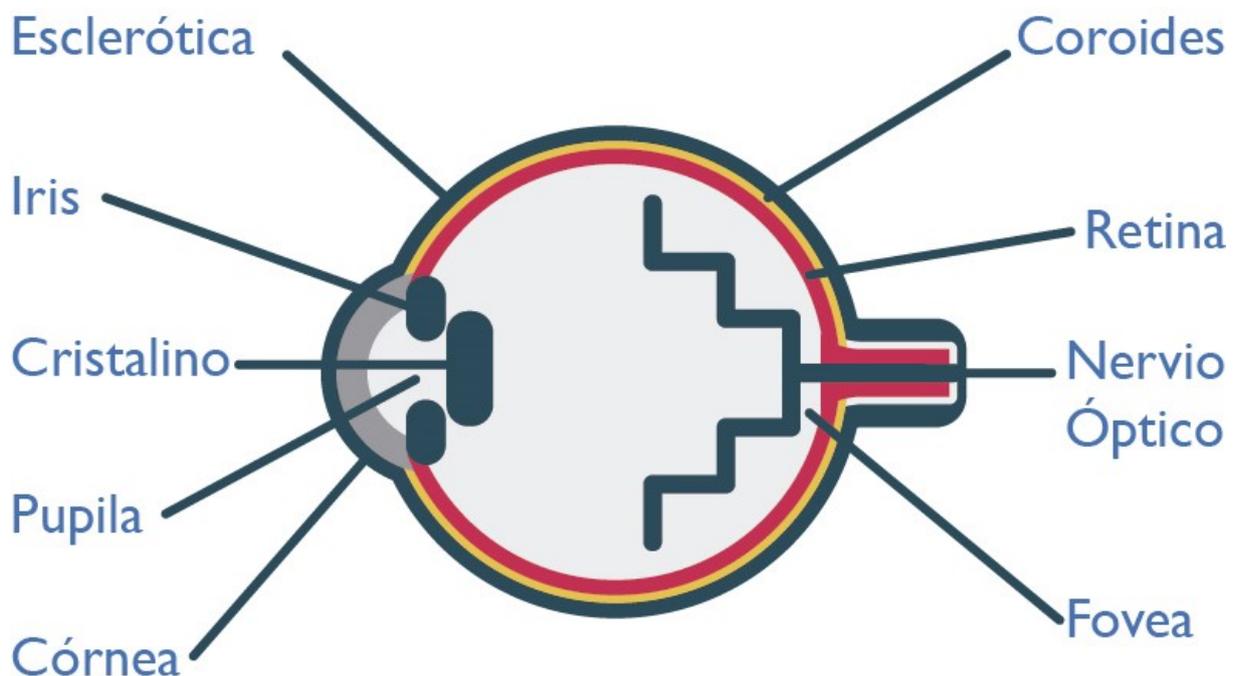


Figura 5. Estructuras del globo ocular

En la capa externa, la esclerótica es la parte más opaca y que no deja pasar la luz excepto en una zona denominada córnea. La córnea está en la parte más frontal dejando pasar

la luz, regulando su paso mediante el cambio de tamaño de la pupila por una apertura denominada iris.

Inmediatamente detrás del iris se encuentra el cristalino cuya función es enfocar la imagen de los objetos en la retina para lo que puede alterar su forma por medio de la intervención de unos músculos con el propósito de buscar la mejor visión. Este proceso de modificación de la forma del cristalino se denomina *acomodación*, debiéndose realizar de forma integrada en ambos globos oculares, es decir entre ambos ojos debe existir convergencia.

La coroides es la capa intermedia y posee, en situaciones de normalidad, gran cantidad de melanina y vasos sanguíneos lo que ayuda a absorber la luz y prevenir su reflexión, facilitando la agudeza visual; esto justifica gran parte de la deficiencia visual que presentan las personas con albinismo ⁽⁷⁾.

La capa más interna es la retina, responsable de recepcionar la señal lumínica mediante una gran cantidad de fotorreceptores que posee: conos y bastones. En la zona central de la retina se encuentra la mácula, siendo el punto de ésta con mayor agudeza visual la *fóvea*, por la gran cantidad de conos que tiene (los conos son los fotorreceptores responsables de la mejor agudeza visual y de la discriminación de los colores). Un nulo desarrollo o desarrollo incompleto de la fóvea (hipoplasia de fóvea) se asocia a la muy deficiente agudeza visual, característica en las personas con albinismo. En contraposición a la fóvea, y cerca de ésta, se encuentra el disco o papila óptica siendo la zona en donde los axones

visuales se reúnen y salen del globo hacia el nervio óptico, dando lugar a un punto ciego ya que no posee fotorreceptores.

4.2.2.- Nervio óptico.

La córnea y el cristalino del ojo proyectan una imagen del entorno sobre los fotorreceptores de la retina y respondiendo cada uno a la intensidad que reciben, las conexiones de los fotorreceptores con las células ganglionares (axones que transmiten información visual a través del nervio óptico).

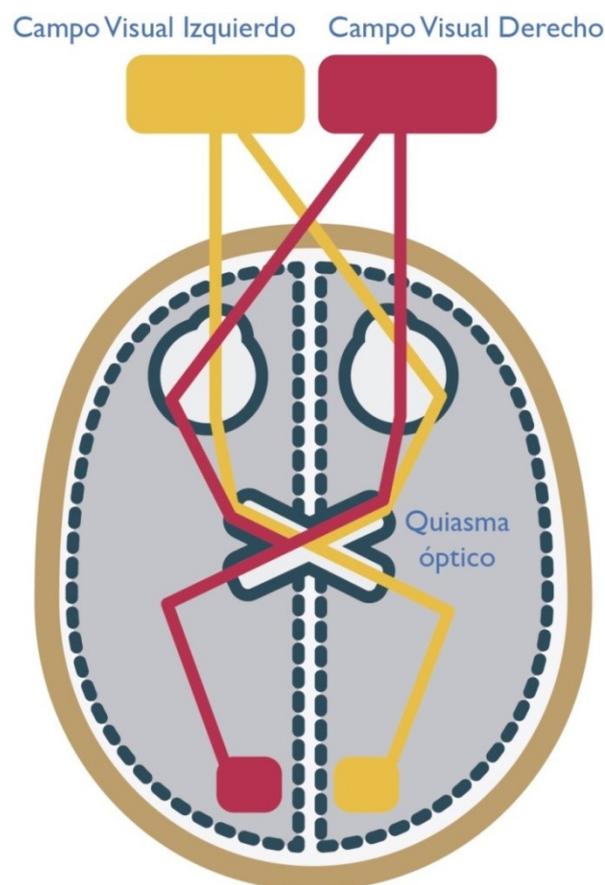


Figura 6. Recorrido del nervio óptico hasta la corteza visual del cerebro.

Los axones de las células ganglionares de la retina ascienden al cerebro a través del nervio óptico alcanzando el núcleo geniculado lateral dorsal del tálamo; durante ésta sinopsis también envían axones por vía de las radiaciones ópticas a la corteza visual primaria en el lóbulo occipital.

Las alteraciones del sistema visual, desde la retina a la corteza estriada producen ceguera total o parcial del campo visual, sin embargo, las lesiones en la corteza estriada o radiaciones ópticas producen el síndrome de “visión ciega”.

4.2.3.-Sistema oculomotor:

Para que una imagen se sitúe bien en el punto de mejor agudeza visual de la retina, la fovea, es necesario un preciso control de la posición de los globos oculares.

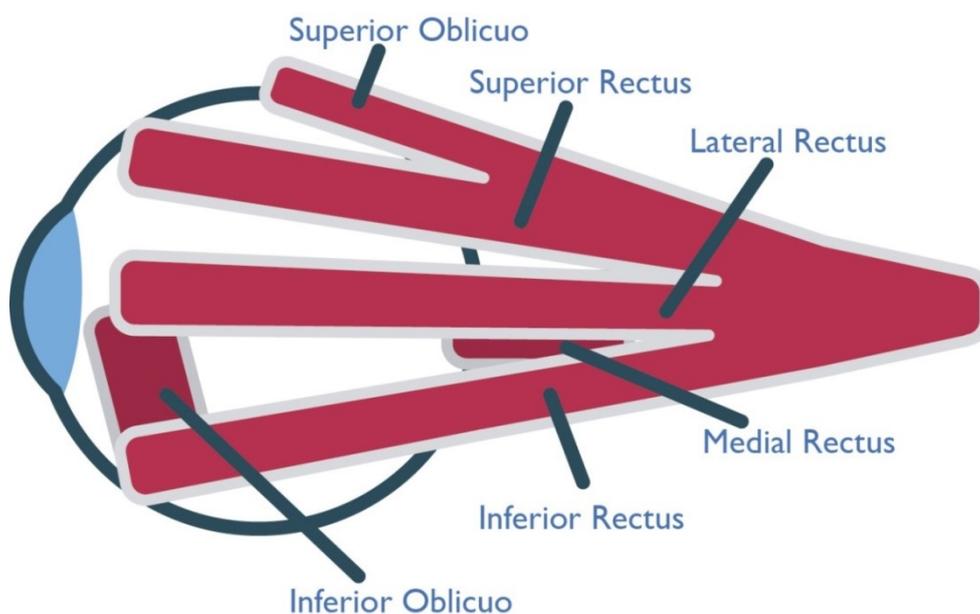


Figura 7. Músculos extra-oculares responsables del movimiento del ojo.

Los responsables son los músculos extra-oculares encargados de mover los ojos de manera que las imágenes del entorno se proyecten en partes equivalentes de cada una de las dos retinas, para ello los seis músculos trabajan en grupo moviéndolos arriba, abajo, en sentido central o nasal, en sentido lateral, temporal o en rotación, permitiendo enfocar hasta unos 100.000 puntos diferentes del campo de visión.

4.3.- Funcionamiento del sistema visual .

Aunque suele decirse que el ojo humano es el órgano de la visión, en realidad es más correcto decir que es el órgano en el que comienza la visión, la primera etapa de lo que suele denominarse el “sistema visual humano”.

La visión humana es un proceso complejo, del que en la actualidad seguimos desconociendo mucho más de lo que conocemos. Son numerosas las disciplinas científicas (medicina desde sus especialidades en oftalmología y neurología, óptica, psicología, pedagogía, etc.) las que investigan sobre distintos de los aspectos implicados en sistema visual humano. Todas ellas intentan dar explicaciones a las distintas etapas del complicado proceso que hace que, a partir de la luz emitida por las fuentes o reflejada por los objetos, mediante su absorción en los fotorreceptores retinianos y la transmisión de una serie de impulsos eléctricos a través de nuestro sistema nervioso, se forme finalmente en

nuestro cerebro una determinada imagen del mundo exterior, y demos una interpretación de esta.

4.3.1.- Valoración del funcionamiento del sistema visual

Para poder valorar la funcionalidad visual es necesario definir dos conceptos:

- **Agudeza visual:** es la facultad del ojo, en combinación con el cerebro, de percibir la forma de los objetos a una distancia determinada. Se mide por la imagen más pequeña que el ojo puede distinguir.

Para determinar la agudeza visual de forma estándar se utilizan los optotipos, o láminas que contienen letras o dibujos cuyo tamaño va disminuyendo progresivamente.

El tamaño más pequeño que el individuo pueda ver nos dará la medida de su agudeza visual. Se hace la prueba con cada ojo, de cerca y de lejos.

La expresión numérica de la agudeza visual se hace mediante una fracción cuyo numerador es la distancia a la que se ve el Optotipo y el denominador la distancia a la que la percibiría un ojo con visión normal; así, por ejemplo: 6/6: visión normal. Una agudeza visual de 1/60, 2/60, 3/60 significa que un sujeto ve a uno, dos o tres metros (respectivamente) lo que una persona con visión normal ve a sesenta metros. Así, por ejemplo, una agudeza visual de 0,8 se considera normal, una visión de 0,3 estaría por debajo de lo normal.

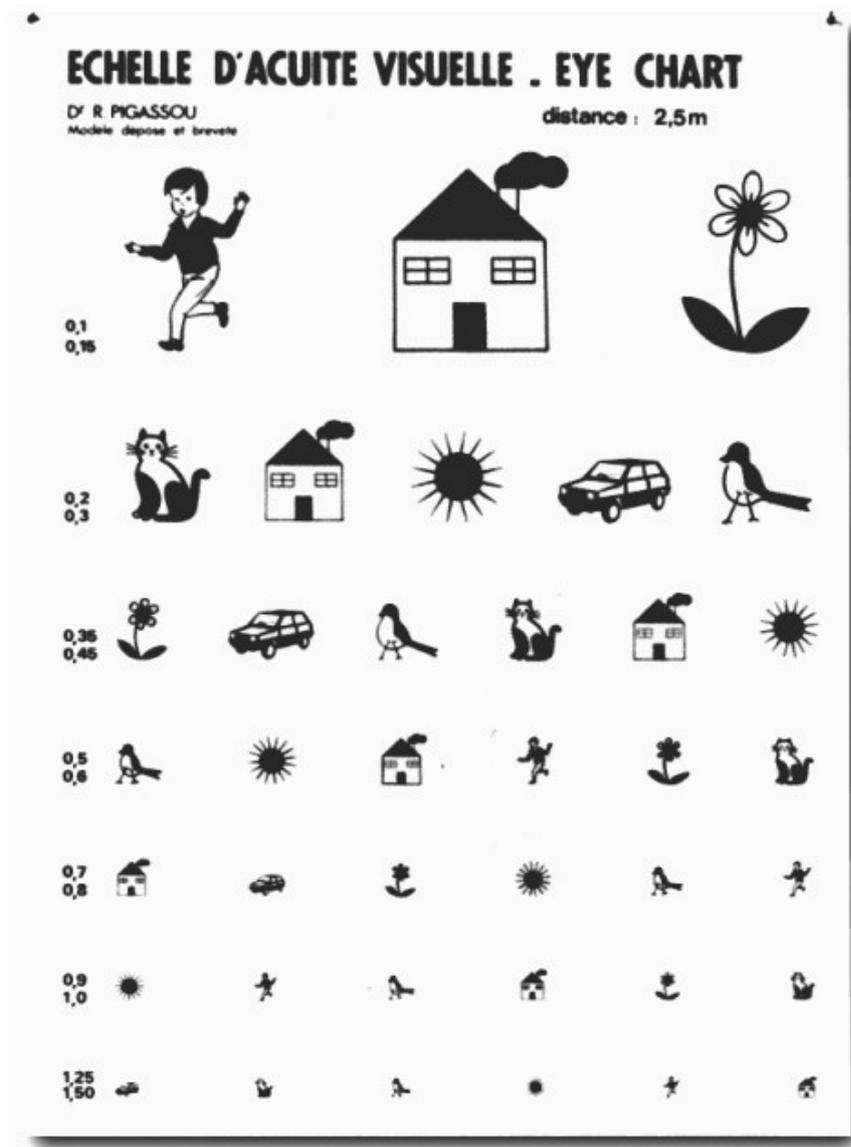


Figura 8. Optotipo de Pigassou

La visión de 0,1 corresponde a la ceguera legal, y la visión 0 es la amaurosis, o ceguera total.

Para que haya una buena agudeza visual la refracción ocular debe ser correcta, las estructuras transparentes del ojo deben estar en buen estado y la fovea, vía óptica y córtex cerebral deben presentar una anatomía y fisiología adecuadas; circunstancia que no ocurre en las personas con la condición genética de Albinismo.

Cuando existen dificultades graves en la agudeza visual, habrá también dificultades en la adquisición y desarrollo de la lectura y la escritura, la percepción del contraste, la visión de la pizarra y la visión de colores.

Los alumnos y alumnas con albinismo muestran siempre falta de agudeza visual de forma significativa, presentando una agudeza visual de entre 0,3 y 0,05 en la mayoría de éstos.

- **Campo visual (o visión periférica):** es el espacio que el ojo puede percibir, la zona que puede ser vista sin mover los ojos. Una persona con un campo visual normal, mirando hacia el frente, es capaz de ver objetos en una amplitud de 180° en el plano horizontal y 140° en el vertical.

Cuando una patología afecta a la visión periférica habrá dificultades para interpretar y seguir escenas en movimiento, localización de elementos o la lectura globalizada.

El campo visual se mide con el campímetro.

Generalmente, los alumnos y alumnas con albinismo poseen un campo visual igual o inferior a 20° .

La valoración de la agudeza visual y campo visual nos es de utilidad para establecer la clasificación que utilizamos para definir la funcionalidad visual en el alumnado con la condición genética del albinismo (también en el resto de las personas), y lo situará en un rango que va desde la óptima eficiencia visual a la ceguera.

5.- CONSECUENCIAS DEL ALBINISMO EN LOS MECANISMOS DE LA VISIÓN Y SU FUNCIONAMIENTO

Todas las personas con la condición genética del albinismo, en grado variable, presentan las siguientes alteraciones visuales:

1. **Ausencia de fóvea.** La fóvea es la zona, situada en la retina del ojo, de mayor agudeza visual por lo que al carecer de ésta la agudeza visual se ve muy comprometida.
2. **Falta de Agudeza Visual.**
3. **Visión nocturna o en penumbra reducida,** debido a la menor presencia de bastones en la retina del ojo.
4. **Visión estereoscópica** (binocular, en tres dimensiones) **limitada o reducida.** Debido principalmente a su falta o disminución de la visión binocular (ver los objetos con los dos ojos de forma simultánea y poder determinar su posición correcta en el espacio) las personas albinas pueden presentar estrabismo y tender a usar los ojos de forma separada, con movimientos no coordinados.
5. **Nystagmus.** Es un movimiento involuntario de los ojos, más o menos perceptible por un observador, generalmente horizontal, pero puede darse también de tipo vertical. El cerebro de las personas con

albinismo se adapta al movimiento involuntario de los ojos, por lo que a pesar de que éstos sigan moviéndose la imagen que procesan y "ven" es estática y no presenta movimiento.

6. Los alumnos y alumnas con albinismo **pueden presentar alteraciones de la refracción del ojo**, miopía, hipermetropía o astigmatismo, de forma parecida a lo que ocurre en personas sin esta condición genética.

Paralelamente a estas alteraciones en el sistema visual, la falta de melanina en el oído interno implicada en la producción de la endolinfa (líquido responsable de la percepción y transmisión de sonidos) sugiere la **posibilidad de desarrollar problemas auditivos por la alta sensibilidad ante ruidos intensos**. Estudios con modelos animales, realizados por el Dr. Lluís Montoliu, y estudios preliminares en humanos, realizados en el Hospital Niguarda, de Milán, parecen haber observado la existencia de posibilidades de desarrollar una presbiacusia prematura en individuos con albinismo debido a la mayor sensibilidad a los ruidos intensos que presentan, pero hasta la fecha, los resultados no son concluyentes.

6.- DISCAPACIDAD VISUAL EN EL ALBINISMO: DE LA CEGUERA A LA BAJA VISIÓN

6.1.- Diagnóstico de ceguera y baja visión

La mayoría de las anomalías visuales en la población general, y que provocan la disminución de la nitidez, son fácilmente reparables por medio de la compensación óptica: gafas o lentillas, consiguiéndose una visión próxima a la normalidad.

En otros casos, entre los que se encuentran las personas con albinismo, la anomalía lleva asociada algo distinto a un defecto en la refracción y que altera la dificultad para distinguir diferentes grados de luminosidad, la capacidad de adaptación a la luz o a la oscuridad, la percepción de los colores, la amplitud del campo visual y la agudeza visual, o varios a la vez.

En esta circunstancia el resultado visual ocasiona una limitación en la realización de ciertas actividades visuales: lectura, escritura, orientación y movilidad, pudiendo deteriorar significativamente sus relaciones sociales y laborales; es decir, ocasiona discapacidad en la función de la vista.

La Organización Mundial de la Salud ⁽⁸⁾, en el 2012, en su “Definitions of blindness and visual impairment” recoge la actualización y revisión de la CIE-10, clasificando la deficiencia visual (a partir de este momento discapacidad visual) en tres

niveles: discapacidad visual moderada, discapacidad visual grave y ceguera. Los parámetros para definirlos son:

Discapacidad visual moderada. Cuando posee la persona una agudeza visual de entre menos de 6/18 y 6/60 (entre 0.3 y 0.1)

Discapacidad visual grave. Cuando posee la persona una agudeza visual de entre 6/60 e igual o superior a 3/60 (entre 0.1 y 0.05) y

Ceguera. Agudeza visual inferior a 3/60 o una pérdida de campo visual a menos de 10°

A efectos de procesos de enseñanza/aprendizaje ⁽⁹⁾ estos tres niveles podemos reagruparlos, dependiendo de la capacidad o no de leer letra impresa - con ayudas técnicas u ópticas- en dos grupos:

BAJA VISIÓN: sería la existente en el alumnado con capacidad visual, pero con incapacidad para hacerlo a una distancia normal, incluso con ayudas ópticas,

CEGUERA: sería la existente en el alumnado sin capacidad visual mensurable y que, por consiguiente, necesitan del código braille o usar medios auditivos para leer.

Según esta clasificación, con repercusiones legales, las personas con Albinismo se encuentran entre la ceguera legal (con una agudeza visual igual o inferior a 0.05) y la discapacidad visual moderada (con una agudeza visual entre 0.3 y 0.1); estaríamos hablando de alumnado que presenta baja visión por lo que, en cualquiera de los casos, y salvo excepciones, posee resto visual suficiente para ser utilizado con los recursos ópticos y tecnológicos existentes, sobretodo en la actualidad que éstos avanzan de manera muy rápida.



Foto: Ana Yturralde

7.- FUNCIONALIDAD VISUAL

Cuando hablamos de funcionalidad visual no hablamos de agudeza visual ni de afectación en el campo visual, sino que hacemos referencia a la capacidad de percibir y a la eficacia con la que un alumno o alumna ve independientemente, aunque relacionado, con su capacidad visual.

Son numerosos los factores que influyen en la funcionalidad visual requiriendo de una exploración mucha más amplia que la simple valoración subjetiva del especialista en oftalmología, necesitando incluir en ésta la intervención de otras especialidades.

En primer lugar, es necesario identificar **cuanto ve** el alumno y alumna con Albinismo, en segundo lugar, **cómo lo hace** y en tercer lugar **en qué condiciones**; para lo que se requiere de una intervención interdisciplinar en el que participe el alumnado afectado, la familia, el/la especialista en oftalmología, el/la óptico, el/la profesora de aula y los profesionales especializados en baja visión.

El objetivo que se debe buscar es determinar, de la manera más completa, como el alumno o alumna utiliza su visión residual, a partir de ayudas ópticas y no ópticas adecuadas, en el conjunto de tareas visuales y valorar aspectos emocionales, sociales y cognitivos y sus posibles implicaciones en el ámbito familiar, social y académico (estilo

de aprendizaje, método de enseñanza adecuado, material específico, adaptación curricular, etc...).

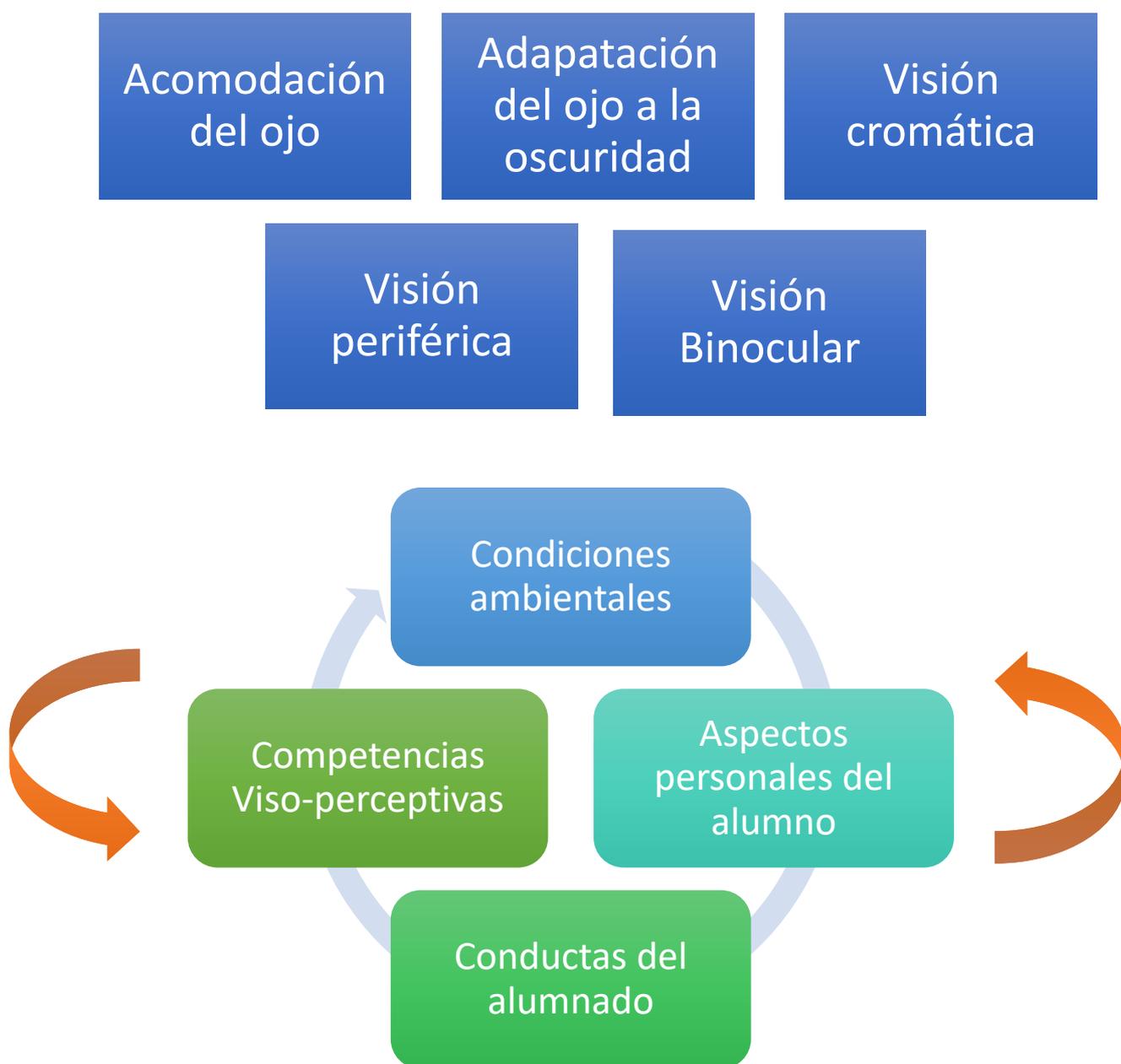


Figura 9. Aspectos relacionados con la funcionalidad visual

Una vez recogida la información sobre los aspectos fisiológicos y perceptivo-visuales relacionados con la visión en el alumno y alumna con albinismo (Acomodación del ojo, Adaptación del ojo a la oscuridad, Visión cromática, visión periférica, Visión binocular)

¿qué debemos observar para valorar la funcionalidad de la visión?:

- Los comportamientos que muestra.
- Las condiciones ambientales.
- Sus preferencias.
- Las competencias que muestra ante diversas tareas y en contextos varios.
- Su actitud ante la visión.

7.1.- Conductas presentes en el alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual

La escuela y la familia **son contextos que pueden aportar información muy fiable de la funcionalidad de la visión del alumno y alumna con albinismo y/o deficiencia visual**, sin exigencia de instrumentos específicos, solo con la observación de la conducta que muestren éstos y estas.

Algunas de las conductas que podemos observar en alumnado con baja visión son:

1. Relacionados con la movilidad:

- No corre o la hace torpemente.
- Tropieza frecuentemente.
- Camina mirando hacia el suelo.
- Arrastra los pies cuando anda.
- Dificultad para andar con ambos pies sobre una línea pintada en el suelo.

2. Relacionados con la postura corporal:

- Apoya la cabeza sobre la mesa escolar acercándose mucho el material a la cara.
- Se arrodilla sobre la silla, como forma para acercarse más al material.
- Inclina su torso hacia la mesa.
- Mira de reojo o ladea la cabeza para fijarse en objetos que tiene de frente.
- Lleva la cabeza hacia atrás para mirar lo que tiene a la altura de sus ojos.
- Se tapa o se hace sobra con la mano en un ojo cuando mira.
- Se frota los ojos muy frecuentemente y de manera persistente.
- Entorna los ojos para mirar objetos.

3. Relacionados con su adaptación al medio:

- Busca los objetos palpando o acercando la cara a la superficie en donde supone que encontrará el objeto que busca y localizarlo con la mirada.
- Pide a los compañeros y compañeras que le digan donde ésta el material que busca y que se lo den.

4. Relacionados con la actitud ante tareas visuales:

- No muestra interés por mirar los objetos.
- No mira a la cara de quien le está hablando.
- Se levanta para mirar las cosas desde más cerca.
- Evita las tareas que requieren atención visual.
- Muestra escaso interés por la lectura y la escritura.

5. Relacionados con los ojos:

- Se frota continuamente los ojos.
- Refiere que ve borroso.
- Le lloran los ojos.
- Tiene los ojos rojos.
- Mueve los ojos involuntariamente.
- Guiña los ojos.
- Se deslumbra con frecuencia.

6. Relacionados con su conducta ante la realización de tareas escolares:

- Se tapa algún ojo cuando lee o escribe.
- Se pone una mano como “visera” sobre lo que están leyendo o escribiendo.
- Se pierde en la línea de lectura.
- Usa el dedo o un lápiz como guía.
- Muestra tendencia a invertir letras y palabras.
- Confunde letras y número con formas parecidas.
- No respeta los espacios al escribir.
- Escribe con letra muy irregular.

7. Relacionados con la discriminación de los colores:

- En ocasiones no discrimina los colores.
- La no discriminación de los colores depende de la luminosidad del aula o de otros factores.

8. Relacionados con el tipo de luz preferente:

- Prefiere la luz natural a la artificial.
- Rechaza la luz brillante.
- Mejora significativamente su funcionamiento visual con una luz dirigida a la tarea.

- Se queda paralizado o paralizada ante los cambios bruscos de luminosidad.
- Mejora su visión significativamente si usa gafas de sol, viseras o sombreros.

9. Relacionados con otras conductas:

- Mueve el material que está usando para verlo
- Observa los objetos por partes
- Se para y permanece quieto durante un tiempo cuando pasa de la sombra a un lugar con abundante luminosidad, o viceversa.
- Realiza las tareas más torpemente si el ambiente es poco luminoso.

7.2.- Aspectos personales del alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual

Al ser el Albinismo una condición genética implícitamente conlleva, por todas las consecuencias fisiológicas relacionadas, discapacidad visual desde el momento del nacimiento.

La persona que nace con discapacidad visual no sufre ningún problema psicológico, en principio, ya que para ella “su visión” es lo natural. La forma como interprete e integre

en su vida su condición y la aceptación dependerá mucho de la reacción que, ante ésta circunstancia, tenga su entorno: familia, escuela y sociedad.

La forma como su contexto interactúe con ellos y ellas influirán en el desarrollo de sus rasgos de personalidad, valores y formas de funcionamiento organizado y estable. Así, si bien existen factores biológicos, entre los que se incluye el temperamento del niño y niña con albinismo, los factores ambientales y personales ejercen una gran influencia. Puede decirse que a medida que una persona va madurando biológicamente y va incorporando nuevas experiencias y vivencias externas, va teniendo lugar el proceso de desarrollo de la personalidad. Esto se inicia en la infancia.

A partir del tipo de relaciones que establezcan con los adultos más significativos construirán sus modelos mentales en los que incluirán tanto lo que puede esperar de los demás como de sí mismo/a, modelos que desempeñarán un decisivo papel en la regulación de su conducta, en la forma de responder al estrés, en el desarrollo de confianza en su propia capacidad para adaptarse, es decir en su personalidad.

Es a partir de los 5-6 años (inicio de la Educación Primaria, según el sistema educativo español) cuando el niño y la niña percibe su deficiencia visual, al necesitar ayuda de otras personas para realizar algunas o todas las actividades de manera autónoma (Burlingham-1965), y aparecen nuevos sentimientos

relacionados con su autoestima y con su búsqueda de pertenencia e identidad.

El papel de la familia será determinante en este momento, acompañando en el ajuste de este y ésta a su

FUNCION COGNITIVA:

- Nivel intelectual
- Curiosidad para el aprendizaje
- Focalización de la atención
- Memoria

RASGOS DE PERSONALIDAD

- Auto-concepto
- Autoestima
- Independencia/Autonomía personal

DESARROLLO SOCIAL

- Oportunidad de experiencias sociales
- Desarrollo en el entorno

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

USO DE ELEMENTOS DE APOYO A SU DISCAPACIDAD VISUAL

deficiencia visual, modulando una serie de variables facilitadoras.

Estas variables facilitadoras están organizadas en cinco áreas:

Todas estas variables son predictoras de un buen ajuste en el niño y la niña con albinismo.

Algunas de las pruebas que pueden ser de utilidad son:

BAS-II, Escalas de Aptitudes Intelectuales, de Elliot, Smith y McCullogh.

Recomendada, tras la descatalogación en España del WISC-IV para niños y niñas, el BAS-II pretende evaluar en profundidad las aptitudes intelectuales y el rendimiento educativo de los niños/as y adolescentes. Está formada por dos baterías, el BAS-II Infantil (para niños y niñas de entre 2 ½ y 6 años de edad) y el BAS-II Escolar (para niños y niñas de entre 6 y 18 años de edad).

ESPQ, Cuestionario de Personalidad para Niños, de Coan y Cattell (1966).

Para niños y niñas de 6 a 8 años de edad, es un cuestionario de 160 preguntas que permite explorar trece dimensiones de la personalidad. Algunas de las dimensiones evaluadas son:

- Reservado / Abierto.
- Afectado emocionalmente / Estable.
- Calmoso / Excitable.
- Sumiso / Dominante.
- Cohibido / Emprendedor.
- Seguro / Dubitativo, etc.

A partir de estas dimensiones se obtiene 3 dimensiones globales:

- Ansiedad.

- Extraversión.
- Excitabilidad / Dureza.

CPQ, Cuestionario de Personalidad para Niños de Porter y Cattell (1984).

Para niños y niñas de entre 8 y 12 años de edad, permite explorar 14 dimensiones de su personalidad. Algunas de éstas son: Afabilidad, Razonamiento, Estabilidad, Excitabilidad, Dominancia, Animación, Atención a las normas, Atrevimiento, Sensibilidad, Desadaptación, Privacidad, Aprensión, Perfeccionismo y Tensión. Al igual que en el ESPQ se obtiene tres dimensiones globales, que son: Ansiedad, Extraversión y Dureza.

CACIA, Cuestionario de autocontrol infantil y adolescente, de Capafons y Silva (1986)

Para jóvenes de entre 11 y 19 años, el CACIA es un cuestionario que evalúa el autocontrol mediante 4 escalas, tres positivas: Retroalimentación personal, Retraso de Recompensa y Autocontrol y una negativa: Autocontrol Procesual. Se centra en la evaluación del Autocontrol desde un punto de vista conductual.

STAIC, Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en niños y niñas. (1986)

Para una edad de entre 9 y 15 años, la prueba está destinada a medir, específicamente, el factor de la Ansiedad, y ofrece

dos evaluaciones: Ansiedad-Estado (A/E) y Ansiedad-Rasgo (A/R). Identifica la Ansiedad-Estado (A/E) como un estado transitorio de ansiedad es decir aquellos sentimientos de aprensión, tensión y preocupación que fluctúan y varían en intensidad con el tiempo, mientras que a la Ansiedad-Rasgo (A/R) la tendencia a mostrar estados de ansiedad.

EAN, Escala de Afrontamiento para niños de Morales-Rodriguez et al. (2012)

La EAN evalúa el afrontamiento infantil sobre estresores cotidianos. En forma de auto-informe, explora las estrategias suscitadas entre cuatro problemas cotidianos comunes en la infancia, en las áreas de familia, salud, escuela e iguales. Puede ser muy útil para realizar un diagnóstico completo de la adaptación y ajuste del niño y niña en edad escolar de entre 9 y 12 años.

BASC, Sistema de Evaluación de la conducta en niños y adolescentes de Reynolds y Kamphaus (1992).

Batería de test multimétodo, tiene cinco componentes que volaran al sujeto desde diferentes perspectivas y pueden ser utilizados de modo conjunto o individualmente. Incluye tanto dimensiones positivas (adaptativas) como negativas (clínicas).

Para su utilización en la valoración de aspectos personales-emocionales del alumnado con albinismo proponemos el uso del autoinforme (S) ya que proporciona información sobre

escalas clínicas: Actitud negativa hacia el colegio, Actitud negativa hacia los profesores, Búsqueda de sensaciones, Atipicidad, Locus de control, Somatización, Estrés social, Ansiedad, Depresión y Sentido de Incapacidad.

También aporta información sobre adaptación: Relaciones interpersonales, Relaciones con los padres, Autoestima y Confianza en sí mismo. Así mismo permite la obtención de cuatro dimensiones globales: Desajuste escolar, Desajuste clínico, Ajuste personal y un índice general: el índice de síntomas emocionales.

7.3.- Competencia perceptivo-visual del alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual

Para completar la valoración del funcionamiento perceptivo-visual, es decir, en palabras de Barraga, “interpretar con un significado las sensaciones visuales que se perciben” es recomendable el uso de pruebas estandarizadas y de uso normalizado entre los profesionales especializados en baja visión. Su objetivo es recoger información sobre percepción de color, tamaño, forma, posición, similitudes y diferencias; capacidad de imitar modelo de varias dimensiones, capacidad de relacionar parte-todo, coordinación visomotora, figura-fondo, relaciones espaciales, memoria visual. De la valoración cualitativa del resultado obtenido se definirá la estrategia didáctica más adecuada para cada caso.

Algunas de estas pruebas, para población española, son:

Escala de Eficiencia Visual, de Natali C. Barraga

Dentro del programa del mismo nombre se encuentra la escala de valoración de la eficiencia visual, cuyo objetivo es el desarrollo de la eficiencia en el funcionamiento visual; según sus autoras, las funciones visuales tienen un desarrollo progresivo y éstas evolucionarían conforme el niño o niña es expuesto a condiciones y tareas que lo faciliten.

Las funciones visuales a las que se refieren son:

Ópticas: control de ojo, respuesta a la luz, enfoque, fijación, seguimiento, convergencia, acomodación y movimiento.

Óptico-perceptivas: discriminación forma-tamaño, color, relaciones espaciales y coordinación visomotora, reconocimiento e interpretación, identificación o nominación.

Perceptivas-visuales: discriminación figura-fondo, complementación visual, relación partes-todo.

Mediante ítems gráficos de progresiva dificultad visual, pretende evaluar el funcionamiento y respuesta en aspectos tales como: tamaño, detalle e interpretación, discriminación-claro/oscuro, tamaño y posición en el espacio, entre otros.

Batería de test para medir el desarrollo psicomotor y escala de visión, de Lezine (BLV)

De aplicación individual y hasta los 6 años, valora el desarrollo postural, coordinación óculo-manual, lenguaje, relaciones sociales y adaptación, organizado en cuatro niveles, el cuarto es específico para la visión.

Test para el desarrollo de la percepción visual, de Marianne Frostig

Adecuado para valorar procesos viso-perceptivo en niños y niñas de entre cuatro y siete años, explora coordinación visomotora, discriminación figura-fondo, constancia de la forma, posiciones en el espacio y relaciones espaciales.

De igual manera que en la escala de eficiencia visual de Barraga, posee programa de intervención.

Lista de control, del Proyecto de Adiestramiento Perceptivo-visual “Mira y Piensa” de Chapman y Tobin.

Recomendado para niños y niñas de cinco a once años, explora percepción espacial, del objeto, forma, contornos, movimiento y color. A partir del perfil resultante se elaboraría un plan de intervención orientado a la consecución de desarrollar las áreas no conseguidas.

7.4.- Condiciones ambientales favorecedoras de una mayor funcionalidad visual, en el entorno educativo, para el alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual.

La evaluación del funcionamiento visual en el ámbito escolar del alumnado con albinismo requiere también la observación de las condiciones ambientales relacionadas con:

- El equipamiento del aula.
- Las instalaciones del centro escolar.
- La organización escolar.
- Aspectos personales relacionados con:
 - Las preferencias.
 - Las competencias en tareas escolares.
 - Los comportamientos ante múltiples tareas en contextos varios, con el doble objeto de obtener información y de valorar su situación por sí son susceptibles de modificación en aras de un mejor funcionamiento visual del alumnado con albinismo.

Algunas de las condiciones a tener en cuenta son:

- *Localización/orientación:*
 - Localización visual de obstáculos: distancia.
 - Reconocimiento de objetos dirigiéndose hacia ellos o evitándolos oportunamente.

- Uso de auxiliares para detectar objetos o puntos de referencia lejanos (gafas, telescopios, etc...).
- Recorridos con independencia usando la visión.
- *Tipo y localización de la luz:*
 - En el aula.
 - En los pasillos.
 - En otras dependencias.
 - Luz adicional, de trabajo.
- *Color y diseño de espacios por los que se mueve*
 - Uso de tablero reclinable, fijo horizontal, fijo inclinado.
 - Elección de color.
 - Brillo.
 - Uso de auxiliares como atril y flexo.
 - Material didáctico con posibilidad de adaptación.



Foto: Ana Yturralde

SEGUNDA PARTE

Entornos educativos inclusivos, tolerantes y no discriminatorios para alumnos y alumnas con Albinismo y/o deficiencia visual

8.- Entornos educativos inclusivos

9.- Legislación Europea en materia educativa

10.- Comunidad educativa inclusiva

11.- Recursos educativos

12.- Agentes complementarios

8.- ENTORNOS EDUCATIVOS INCLUSIVOS

Incluir educativamente implica construir o reconstruir la cultura y la identidad educativa de los centros escolares, su visión y misión. Conlleva también una redefinición de políticas educativas y sociales, de estrategias de acción y un cambio en las prácticas educativas existentes, al menos en España y otros de los países socios.

Hablar de educación inclusiva conlleva un modo diferente de abordar la atención a la diversidad y comporta diseñar e implementar procedimientos de identificación, localización y demolición de los obstáculos curriculares presentes en los centros escolares. Va más allá de una reforma que permita la materialización de recursos a los que pueden acceder el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, aunque es una condición necesaria.

Según palabras de Koichiro Matsuura Director General (UNESCO, 2008) *“la educación inclusiva puede suponer una gran variedad de políticas y enfoques en las distintas regiones, si bien en la mayoría de los contextos el término se utiliza habitualmente para referirse a las estrategias que buscan integrar a los alumnos con necesidades especiales en las escuelas de educación general. Esta visión de la problemática resulta, sin embargo, demasiado estrecha”*.

Cuando hablamos de centro educativo inclusivo nos referimos a un centro que garantiza la educación básica a

toda la población de su entorno independientemente de si muestran necesidades educativas especiales o se encuentran en una situación de riesgo de exclusión social.

Es un centro que desarrolla en su gestión de los procesos de enseñanza aprendizaje el diseño universal para el aprendizaje curricular (DUA, en ingles UDL).

DISEÑO UNIVERSAL DE APRENDIZAJE (DUA)		
<ul style="list-style-type: none"> • Sistema de apoyo que favorece la eliminación de barreras físicas, sensoriales, afectivas y cognitivas para el acceso, aprendizaje y participación de los alumnos/as. • Considera que hay “entornos discapacitantes” no “personas discapacitadas. 		
Principios en los que se fundamenta el DUA		
Representación	Acción y Expresión	Compromiso
Proporciona múltiples medios de representación en lo que se refiere al qué aprender ...Nos remite de nuevo al tema de las aplicaciones de la Teoría de las Inteligentes múltiples en el aula.	Proporciona múltiples medios en relación al cómo aprender . Ofrecer variados materiales con los que todos los alumnos/as puedan interactuar. Facilitar diferentes opciones expresivas. Estimular hacia el esfuerzo, la motivación hacia una meta	Ofrecer opciones amplias que reflejan los intereses de los alumnos/as, estrategias para afrontar tareas nuevas, opciones de autoevaluación, reflexiones sobre sus expectativas....

Figura 10. Principios del Diseño Universal para el aprendizaje curricular (DUA, en ingles UDL)

Es un centro educativo que incluye un currículo flexible, que aprende todo el alumnado junto, que permite el aprendizaje y participación de todos y todas; que se articula como una comunidad de aprendizaje y que como organización escolar está inmersa en el proceso de mejora continua porque considera la evaluación como parte fundamental del proceso educativo y en consecuencia actúa como una organización “que aprende”.

Giné y Font (2007) proponen este diseño pues favorece la eliminación de barreras físicas, sensoriales, cognitivas y afectivas para el acceso, aprendizaje y participación de todo el alumnado, independientemente de sus necesidades específicas.

Genera un cambio de paradigma en la educación al apartarse del modelo centrado en las dificultades del alumnado y mirar a lo que considera “entornos discapacitantes”.

Este modelo asume que los problemas generados por la falta de accesibilidad son problemas directamente relacionados con el ejercicio de derechos y cumplimiento de deberes y, por consiguiente, no son problemas que se puedan atajar solo con la supresión de barreras físicas.

Identificar porqué se producen esas barreras, qué se puede hacer para que no se vuelvan a originar y cómo desarrollar medidas, programas y políticas necesarias para

avanzar hacia la igualdad de oportunidades y cumplimiento de deberes.

Nos referimos a barreras como el conjunto de elementos, de diversa naturaleza (formales, materiales, organizativos, funcionales, actitudinales, etc.) que impiden el desarrollo de la inclusión educativa y que pueden ser desde la determinada forma de la práctica de un docente, a las normas que rigen la ordenación académica o a las formas de organizar los apoyos de los centros, o a las actitudes excluyentes.

La educación es un DERECHO FUNDAMENTAL, siendo responsabilidad de los Poderes Públicos (Administración educativa competente: central, regional o local) de los Centros Educativos como organización (profesionales docentes y no docentes) y de las Familias (de forma individual y a través de Asociaciones) garantizar su cumplimiento de una manera inclusiva.

Todo éste discurso socioeducativo, reconocido en la legalidad, debe de acompañarse en la práctica educativa de un cambio de métodos, de organización y de respuesta educativa que lleve a un cambio de actitudes y creencias hacia la discapacidad y más concretamente, en nuestro caso, a la discapacidad visual asociada en alumnos y alumnas con albinismo.

9.- LEGISLACIÓN EUROPEA EN MATERIA EDUCATIVA

La educación, en Europa, se ha ido configurando con el tiempo en un derecho básico reflejo de los principios de equidad, calidad, inclusión, acceso en igualdad, permanencia, promoción, selección y participación social presente en nuestra sociedad.

Partiendo históricamente de, en el pasado, modelos segregacionistas, diferenciadores y en ocasiones excluyentes, hemos ido orientándonos progresivamente hacia nuevos modelos educativos más justos, igualitarios e inclusivos, reflejo de un nuevo modelo social.

“El principio de la educación inclusiva consiste en adaptar los procesos de aprendizaje a cada individuo, de forma que sea posible alcanzar el máximo rendimiento de cada persona, con características y capacidades diferentes; se opone, por tanto, a la segregación del alumnado con discapacidad en centros de educación especial. La educación inclusiva supone un esfuerzo activo en pro de la cohesión social y la integración, esfuerzo que suele traducirse en inversiones importantes en términos de formación del profesorado, profesorado de apoyo, instalaciones y material”
(10)

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (Naciones Unidas, 2006), firmada por la Unión Europea como tal y, además, ratificada

por prácticamente todos sus Estados miembros, apoya explícitamente la educación inclusiva; renovándose recientemente este compromiso en el 2015, en el Foro Mundial de la Educación mediante la Declaración de Incheón (Corea).

Algunos de los instrumentos internacionales existentes son:

- **Conferencia de 1990 de la UNESCO Jomtien (Thailandia)**, en la que se hizo referencia a las desigualdades en el cumplimiento del derecho a la educación ⁽¹¹⁾.
- **Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: acceso y calidad, de la UNESCO, Salamanca (España)**, celebrada en 1994. En ella se dan los primeros pasos en la defensa hacia el desarrollo de un sistema educativo en el que la orientación inclusiva está presente ⁽¹²⁾.
- **Foro Mundial sobre la educación de Dakar, Senegal. UNESCO**. Abril del 2000. Renueva el compromiso de la educación para todos y la inclusión y equidad en la educación, como piedra angular, examinando las repercusiones que sobre la educación tiene la tecnología ⁽¹³⁾.
- **Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad**, de 13 de diciembre de 2006 en la que, en su artículo 24.1, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la educación y que

con miras a hacer efectivo éste derecho, sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán **un sistema de educación inclusivo a todos los niveles** (14).

- **Declaración de Incheón (Corea)**, aprobada en el Foro Mundial de la Educación. 2015. En ella se renueva el compromiso adquirido con la educación para todos y la inclusión educativa, declarándose entre otros objetivos: “Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos” (15).

9.1.- Educación inclusiva en Dinamarca, España, Italia y Noruega

En líneas generales en Europa, y más concretamente en los países colaboradores en este proyecto, las políticas educativas garantizan la inclusión de todo el alumnado en centros ordinarios, proporcionando los apoyos específicos (materiales, personales, de adaptación metodológica etc.) para cada alumno y alumna que así lo necesite.

La introducción de estos apoyos específicos es justificada mediante la elaboración de un Plan de intervención específico para el alumno o alumna, en Dinamarca para todo el alumnado y en el resto solo para aquellos que presenten

necesidades específicas de apoyo educativo como es el caso del alumnado con albinismo.

La elaboración del Plan de intervención, que puede tener diferentes nombres según el país, es responsabilidad del centro educativo quien lo realizará con el asesoramiento de recursos y profesionales especialistas en cada necesidad.

El apoyo puede consistir en material, dotando al centro para su uso por y para el alumnado (atril, recursos educativos específicos, material tecnológico: sistemas de cámaras para el aula, pantallas digitales, tabletas digitales, dotación de material bibliográfico digital, etc.).

Este apoyo puede estar complementado con la presencia total o parcial en el aula de un profesor/a especialista quien trabajará de manera coordinada con todos los profesionales incluidos en el Plan de intervención. El apoyo de éste se centrará en el apoyo directo al profesorado. Lo que nunca incluye, salvo que el caso lo requiera de manera específica, es la adaptación de los objetivos y contenidos del currículum entendido como la reducción de éstos; la adaptación debe seguir los principios de accesibilidad, flexibilidad e inclusividad.

La capacitación de todos los profesionales es esencial y va acompañada con formación continua; pudiendo realizarse a través de organismos competentes en materia de educación, colaboración entre profesionales de diferentes centros educativos y con instituciones externas especializadas en la discapacidad visual.

En la mayoría de estos países se han creado centros de recursos y servicios de apoyo especializados, en nuestro caso en las deficiencias visuales, a los que acuden los centros ordinarios en busca de orientación en el diseño del plan de intervención especializado del alumnado, búsqueda de recursos materiales o personales, apoyo pedagógico y coordinación.

El trabajo en equipo y coordinado es fundamental para garantizar una educación de calidad y adaptada a las necesidades especiales que muestran nuestros alumnos y alumnas, siendo un factor facilitador de la inclusión real del alumnado con deficiencia visual relacionada con la condición genética de albinismo.

La financiación de todos estos recursos proviene siempre de los Gobiernos Centrales existiendo en algunos casos financiación proveniente de las entidades locales (Comunidades autónomas, ayuntamientos, etc.); en otros hay una combinación de financiación central y local.

En los casos en los que la financiación está descentralizada (totalmente o en parte) el acceso a los recursos existentes es mayor, pero, por el contrario, puede ocasionar un trato diferente según de que administración local se dependa a pesar de que la Administración Central haya definido unos idénticos objetivos.

10.- COMUNIDAD EDUCATIVA INCLUSIVA Y EL PLAN DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

El modelo educativo actual de atención a las necesidades educativas especiales, imperante en Europa, tiene como objeto dar respuesta individualizada a las necesidades que planteen, como en el caso que nos ocupan de los alumnos y alumnas con albinismo, de manera que puedan acceder al currículum en igualdad de condiciones que aquellos que lo hacen sin discapacidad.

Para su garantía son las Administraciones educativas las que se responsabilizan en asegurar los recursos necesarios (tanto personales como materiales) para que los alumnos y alumnas que requieran una atención diferente a la ordinaria puedan desarrollar al máximo posible sus capacidades en su centro escolar. Es un modelo que pretende llegar a la inclusión partiendo de la **integración del alumnado con albinismo**.

En el pasado, la educación de personas con discapacidad visual se impartía en centros específicos dependientes de organizaciones especializadas en la ceguera y baja. Actualmente y en virtud del principio de normalización de los servicios, se intenta dar respuesta desde el sistema ordinario en todos y cada uno de los niveles educativos, hasta donde sea posible.

Para ello, la administración educativa garantiza que el alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE)

reciba la atención educativa necesaria que les permita un desarrollo máximo de sus capacidades y de su relación personal, siempre en cumplimiento del Principio de integración a la vez que el Principio de individualización de la enseñanza.

Para garantizar el cumplimiento de ambos principios es necesario dotar, a los centros en los que exista alumnado con discapacidad visual, de material específico y necesario para la adaptación al puesto de estudio y acceso al currículum. La adecuación al puesto y acceso al currículum a alumnos con baja visión requiere de un trabajo interdisciplinar y coordinado, del que no debe ser ajeno la familia como elemento fundamental.

10.1. Pautas para el centro educativo que recibe por primera vez alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual

Cuando un alumno y alumna con albinismo es escolarizado por primera vez en un centro, este **debe poner en marcha los procedimientos necesarios para garantizar su atención especializada, en cumplimiento con los principios de inclusión educativa y normalización.**

Para ello debe:

1º.- Identificar sus necesidades educativas especiales, para lo que solicitará información necesaria, tanto en

relación con el diagnóstico médico como con la funcionalidad de su visión.

2°.- Diseñar el Plan de Intervención Específico o Adaptación curricular de acceso. En él se reflejarán todas las adaptaciones que se consideran necesarias. Su realización será el resultado de la toma de decisión colegiada e interdisciplinar de profesores tutores y especialistas del centro, profesionales especializados en discapacidad visual desde distintas disciplinas (psicólogos, pedagogos, oftalmólogos, optometristas, técnicos rehabilitadores, etc..) y la familia. En España, al estar las competencias en materia de educación delegadas a cada una de las Comunidades autónomas no existe un documento compartido en el que se reflejen las medidas a adoptar, aunque todas ellas proponen que éste sea elaborado.

3°.- Que los recursos materiales y profesionales estén a disposición del alumno y alumna con discapacidad visual en igualdad de condiciones que el resto de los alumnos sin necesidades educativas, evitando que el retraso de estos los coloque en una situación de exclusión, tanto educativa como social. También deben de realizar, en lo posible, todas aquellas modificaciones relacionadas con la accesibilidad física por el centro educativo.

4°.- Aplicar la adaptación curricular de acceso en la que estarán presentes tanto recursos personales, materiales como procedimientos y metodología.

5°.- Garantizar que se cumple las propuestas.

6°.- Evaluar que la adaptación se está llevando a cabo y si se está consiguiendo el objetivo esperado.

Esta evaluación deberá ser tanto cuantitativa: en el sentido de adquisición de objetivos curriculares, de participación de recursos (personales y materiales) y bienestar emocional como cualitativa: en el sentido de inclusión del alumno o alumna en el centro escolar. Definir previamente qué indicadores y variables nos ayudarán a la eficacia del Plan o Adaptación curricular de acceso” puede ser de gran utilidad y nos permitirá una redefinición del mismo en caso de no obtener los objetivos deseados.

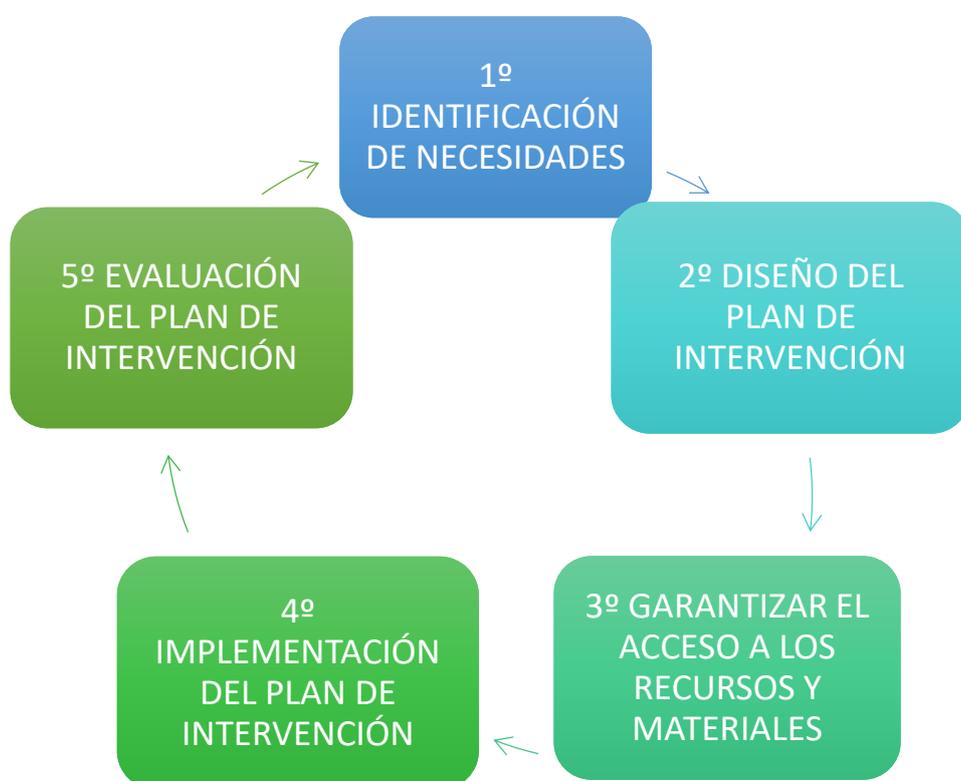


Figura 11. Actuaciones a seguir en la escolarización de alumnado con albinismo

En todos los países colaboradores en el proyecto también se diseñan planes de intervención individualizados y específicos en donde se definen los recursos materiales y profesionales adecuados para cada alumno y alumna con discapacidad visual, en función de sus necesidades personales.

10.1.1.- Docentes

Una vez elaborado el Plan de adaptación curricular individualizada de acceso para el alumno y alumna con discapacidad visual, y en el que habrán colaborado en su diseño el cuerpo docente relacionado al caso, tendrán que garantizar su cumplimiento.

De manera general, las primeras tareas que debe de llevar a cabo son:

- Favorecer la incorporación del alumno o alumna con discapacidad visual al centro. Consiste en que aseguren que la incorporación de éste al centro educativo sea lo más normalizado posible. Es conveniente que el plan de intervención individualizada incluya un **plan de acogida que se inicie antes de la incorporación del alumno o alumna con discapacidad visual al centro educativo** - para que conozca la estructura general del centro y los principales desplazamientos que debe realizar- y que culmine durante los primeros días de clase con el conocimiento mutuo de los alumnos y alumnas que compone el aula. Incluir en el plan de acogida la elaboración de actividades en el aula con el objetivo de

comprender las semejanzas y diferencias entre personas con discapacidad visual y las que no la tienen puede ser una gran herramienta de integración social en el aula y enriquecedor de la convivencia.

- Facilitar el acceso al currículum del alumnado con discapacidad visual. Hacemos referencia a garantizar en todo momento que la **información con la que se trabaja en el aula sea en todo momento accesible para el alumno y alumna.**
- La **organización del espacio en el aula, la ubicación del alumnado con discapacidad visual, el uso de ayudas ópticas, no ópticas, tecnológicas, etc....** son aspectos tratados que han de tenerse en cuenta siempre en el aula.
- Los **libros de apoyo**, en los que se incluyen los objetivos curriculares del curso, deben de estar a disposición de este alumnado al comienzo de curso y en un **formato totalmente accesible para éste**; en la actualidad la mejor accesibilidad la da el formato digital en la modalidad PDF (Portable Document Format) por lo que es conveniente que los libros elegidos tengan la opción de este formato y que esté a su disposición.
- **Enriquecer el currículum con objetivos y contenidos relacionados con la discapacidad visual**; nos referimos a objetivos relacionados con el desarrollo de la orientación y movilidad (competencia muy necesaria cuando la discapacidad visual es muy severa) y el desarrollo

de la competencia social en todos los casos. Otro objetivo que incluir es el relacionado con la introducción de las nuevas tecnologías en el aula pudiéndose generar contenidos de aprendizaje de, por ejemplo, mecanografía y de informática.

10.1.2. Personal no docente, comedor y responsable de actividades extraescolares.

Transmitir recomendaciones generales sobre la forma como dirigirse al alumnado con discapacidad visual a todo profesional que tenga posibilidad de relacionarse con éstos, en el centro escolar. Algunas de estas recomendaciones podrían ser:

- **Usar con naturalidad palabras como ver, mirar;** estas palabras forman parte del vocabulario de la persona con discapacidad visual y como cualquier otra, las usa para expresar su manera de ver.
- **Al dirigirnos al alumno/a con discapacidad visual, hemos de identificarnos,** así mismo hemos de avisarlo/a cuando nos vayamos o nos alejemos de su lado.
- Las **explicaciones deben ser de tipo descriptivo y muy concreto.** Debemos dar descripciones verbales precisas, claras
- Las **referencias espaciales** tales como “aquí”, “allí”, “ahí” de difícil identificación para las personas con discapacidad

visual severa y grave, **serán sustituidas por referencias verbales más concretas** como, por ejemplo: “a tu derecha”, “delante de ti”, “arriba”, etc.

- **Explicarle los pasos que ha de seguir** para la ejecución de un trabajo; siempre que sea posible mostrarle uno ya terminado para que sepa lo que se pretende conseguir.
- En el caso de **actividades extraescolares** valorar la conveniencia de que el alumnado con discapacidad visual **vaya acompañado por acompañante en la actividad** o, si necesita, de ayudas ópticas para la magnificación o tecnológicas para recogida de información, todo ello para garantizar la realización de la actividad en igualdad de condiciones.



Foto: Ana Yturalde

11.- RECURSOS EDUCATIVOS

Para que los contenidos educativos lleguen en igualdad de condiciones a todos los alumnos y alumnas, independientemente de sus capacidades, **es necesario que éstos sean adaptados para ser accesibles**. En el caso del alumnado con discapacidad visual es necesario adaptarlos de manera que los puedan percibir visualmente, mediante ayudas ópticas y no ópticas, y también apoyarse con el resto de los sentidos.

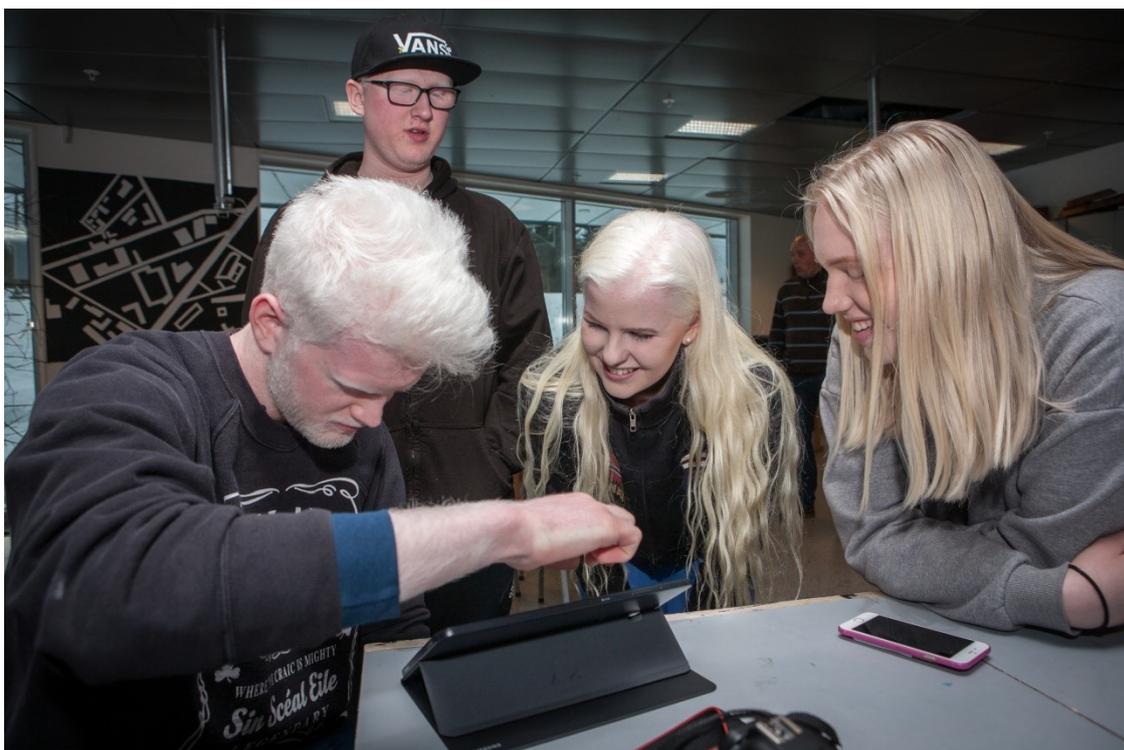


Foto: Ana Yturralde

Los avances tecnológicos y digitales, y su capacidad de magnificar y acercar visualmente la información sin perder resolución, han supuesto un gran avance en el acceso, inclusión y normalización del alumnado con discapacidad visual en el aula. Aun así, existen otros recursos educativos

para todo el alumnado, que pueden complementar. Algunos de ellos son:

En Lengua Castellana y Lenguas Extranjeras.

- Pautas de distintos grosores y tamaños para el aprendizaje de la lectoescritura, siempre con un buen contraste.
- Tarjetas silábicas para formar palabras para construcción de palabras y frases.
- Simplificación de imágenes para trabajar vocabulario
- Evitar actividades de relacionar imágenes y palabras puesto que la afectación en el campo visual aumenta su dificultad.
- Sustitución de textos largos por audiciones de estos.
- Vigilar las actividades relacionadas con imágenes ya que los detalles suelen pasarle desapercibidos.

En área Científico-Matemática.

- Calculadoras con teclas muy grandes, digitales o parlantes.
- Medidor de ángulos adaptados.
- Tablas de unidades de medida.
- Compas con adaptador para lápiz o rotulador de trazo grueso.
- Monedas y billetes adaptados a la realidad.
- Jarras medidoras con contraste.
- Metro digital o Regla con números muy grandes y bien contrastados.

En el Área de Ciencias Naturales y Ciencias Sociales.

- Reproducciones tridimensionales (maquetas, volcanes,).
- Colecciones de láminas en relieve (cuerpo humano, el sistema solar...) .
- Material en relieve para el medio social: Mapas gigantes, atlas de geografía, globo terráqueo en relieve, atlas de historia, ilustraciones y esquemas.



Foto: Ana Yturralde

En el Área de Educación Artística.

- Como habitualmente se trabaja sobre material con fondo blanco, evitar el uso del color amarillo por el bajo contraste que produce y, en consecuencia, la nula visibilidad.
- Proporcionar modelos, para la copia, adaptados y con suficiente contraste.
- En música, en los casos en los que no acceda el alumno y alumna a las partituras, darle las notas musicales de la melodía para memorizarlas.
- Primar el aprendizaje de las melodías y escala musical en instrumentos de cuerda frente a los de viento.

En el área de la Educación física.

- Materiales contrastados.
- Pelotas sonoras y ligeras.
- Diferenciación clara, en juegos de equipo, de los integrantes del contrario mediante petos u otros materiales visibles.
- Señalizar los puntos de un circuito con claves.
- Uso de claves sonoras del profesor/a para orientar el movimiento o los recorridos.
- En juegos de persecución diferenciar claramente al alumno encargado de esta acción.
- En juegos de canasta enseñar con anterioridad, al alumnado con discapacidad visual, el espacio de juego.
- A la hora de explicar un ejercicio o movimiento puede ser de utilidad también que el profesor tome como modelo al alumno o alumna con discapacidad visual de forma que éste interiorice el movimiento, aunque no lo vea.



Foto: Enrique Puig

12.- AGENTES COMPLEMENTARIOS

La inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual depende de la acción conjunta y coordinada de determinados servicios y agentes externos a la institución escolar: son los equipos específicos de apoyo.

12.1.- Los Equipos Específicos de Apoyo

En España, el modelo actual de inclusión educativa de alumnos ciegos y deficientes visuales tiene sin duda en el

Equipo Específico de Apoyo de la O.N.C.E. (Organización Nacional de Ciegos de España) su elemento básico más característico y significativo, complementando la labor realizada por los Equipos Psicopedagógicos de Orientación Educativa. **Este Equipo Específico tiene su símil en todos los países colaboradores en el proyecto.**

Estos equipos están formados por diferentes profesionales, directamente relacionados con el proceso de inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual: psicólogos y psicólogas, trabajadores/trabajadoras sociales, técnicos y técnicas de rehabilitación integral, instructores e instructoras tiflotécnicos y, sobre todo, por profesorado itinerante.

De las actuaciones competencia del profesorado itinerante de apoyo a la inclusión escolar hay que destacar:

- El asesoramiento a los docentes del aula,
- La enseñanza de las técnicas específicas al alumnado,
- La adaptación, adecuación de materiales y dotación material específico necesario para el acceso al currículum.
- La atención a las familias.

12.2.- La familia

Los padres y madres desempeñan un papel relevante en el proceso de integración e inclusión educativa del alumno y alumna con discapacidad visual, para lo que **es indispensable que éstos acepten de forma realista la deficiencia visual del hijo o hija y sus consecuencias funcionales.**

La familia es pieza clave en el proceso de socialización; es también elemento insustituible para el fomento de la autonomía personal del hijo o hija, para la aceptación por éste de su discapacidad visual y para la adquisición de un autoconcepto positivo.

Su colaboración con el profesorado de aula y el profesorado itinerante es igualmente fundamental en el aprendizaje escolar, reforzando en el hogar la actividad educativa que aquéllos realizan en la escuela.



Foto: Ana Yturralde

TERCERA PARTE

Aspectos relevantes para docentes con alumnado con la condición genética del Albinismo y/o deficiencia visual.

13.- Desarrollo evolutivo en alumnos y alumnas con la condición genética de Albinismo y/o deficiencia visual.

14.- Orientaciones generales a tener en cuenta para la elaboración del PAD en los centros escolares con alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual.

15.- Adaptaciones específicas a tener en cuenta para la elaboración del PAD en los centros escolares con alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual.

16.- Recomendaciones para la estimulación específica de la lecto-escritura del alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual.

17.- Autonomía personal del alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual.

13.- DESARROLLO EVOLUTIVO EN ALUMNOS Y ALUMNAS CON ALBINISMO Y/O DEFICIENCIA VISUAL

13.1.- Desarrollo general

Al abordar la intervención con alumnado con discapacidad visual derivada de la condición genética de Albinismo es necesario tener presente algunos aspectos básicos sobre desarrollo evolutivo y las consecuencias que esta condición genética pueden tener.

Existe la idea generalizada, en relación con los niños y niñas con discapacidad visual, de que al tener disminuida su capacidad visual desarrollan de manera significativa el resto de sus sentidos, no habiéndose contrastado hasta la fecha ésta afirmación; lo que si es un hecho es que **el desarrollo general, al ser su evolución muy dependiente del sistema sensorial, puede mostrar diferencias con respecto a los niños o niñas con visión normal**, aspecto que ha de estar muy presente en la atención en el aula.

El desarrollo es parecido al de los niños y niñas con visión normal, pasan por los mismos estadios, aunque lo hacen de manera distinta; la dificultad se refleja en el ritmo de adquisición.

Desde el nacimiento, los bebés, relacionan la visión con los movimientos de sus manos, aprendiendo rápidamente a

sujetar objetos y a encontrarlos cuando se le caen; conforme crecen utilizan una mayor distancia para encontrar y observar objetos. En el caso de la ceguera y baja visión esta posibilidad parece muy reducida, tardando tiempo en relacionar los objetos con sonidos.

El contexto de los niños con deficiencia visual grave puede resultar dificultoso e inaccesible en ocasiones pudiendo generar miedos e inseguridad que pueden derivar en menos motivación para moverse, disminuyendo el número y variedad de experiencias de aprendizaje. A esto hay que añadir que si los padres desarrollan un estilo educativo sobreprotector también podrá tener consecuencias en su autoestima y autonomía, pudiendo aparecer en un futuro retraimiento social con disminución de su participación en las interacciones sociales entre su grupo de iguales.

A modo de resumen, la deficiencia visual grave puede tener diversos efectos en la evolución y desarrollo de los niños y niñas, en su equilibrio y bienestar. La relación entre deficiencia visual grave y maduración es significativa para muchos autores, ya que influye en la relación y comunicación del niño con su entorno, porque limita su participación y el acceso a la información, y por tanto, el desarrollo del lenguaje, la aparición del juego simbólico y en otras variables del desarrollo evolutivo. ⁽¹⁷⁾

13.2.- Desarrollo perceptivo-sensorial

Percibimos la información de nuestro entorno a través de los sentidos, interpretándola mediante nuestra atención, emociones y nuestra memoria y organizando toda esta información de manera inteligente para dar una interpretación coherente; los niños y niñas con discapacidad visual, al recibir de manera disminuida y diferente los estímulos visuales, aprovechan al máximo el resto de información sensorial pudiendo parecer que su agudeza auditiva, gustativa, kinestésica y táctil sea mayor.

Las imágenes sensoriales que creen tendrán más o menos contenido visual dependiendo de la mayor o menor discapacidad visual, así a menor visión en un niño o niña sus recuerdos tendrán más presencia de recuerdos auditivos, kinestésicos, olfativos, etc.

Pese a todo esto, hacia los 12-14 años, el proceso de aprendizaje es similar para todos los alumnos y alumnas, con discapacidad visual o no, siempre y cuando hayan sido debidamente estimulados.

CONOCIMIENTO ESPACIAL

La orientación espacial va a ser más difícil para el alumnado con discapacidad visual porque la audición y el tacto no son suficientes para interpretar este tipo de información. El no disponer de toda la información

espacial incide en su movilidad y orientación, en su independencia y relación con el entorno, repercutiendo en su autonomía personal pudiendo mostrar sentimientos y conductas de inseguridad, miedo, impotencia, ansiedad, en ocasiones de pasividad y bloqueo, pudiendo repercutir en una menor búsqueda de conductas exploratorias y de interacción social que llevarán a una menor autonomía personal.

Los niños y niñas con discapacidad visual grave se mueven menos, o de manera menos organizada, tendiendo a utilizar menos espacio para jugar que los niños y niñas sin discapacidad visual; puesto que es importante para todos y todas que al jugar tengan control del espacio y seguridad, cuando presentan discapacidad visual este control se muestra disminuido.

PERCEPCIÓN KINESTÉSICA Y TÁCTIL

El sistema Kinestésico informa a las personas de la posición de cuerpo y de los movimientos de los músculos y tendones, siendo el sentido táctil y auditivo las vías principales de información y desarrollo.

Recordemos que en la percepción intervienen todos los sentidos en interacción con procesos cognitivos que nos ayudan a interpretar las sensaciones (visuales, auditivas, olfativas y táctiles) que llegan al cerebro, elaborando conocimientos y creando imágenes mentales.

En personas con discapacidad visual grave , como es el caso de las que poseen la condición genética del Albinismo, y sobre todo en aquellos casos puntuales en los que exista ceguera total, la combinación entre los sistemas kinestésicos y táctil da lugar a un nuevo sistema perceptivo: el **sistema de percepción háptico**; sería el resultado de la percepción táctil (de carácter estático y que nos informaría de la temperatura, peso, consistencia, etc.) y la percepción kinestésica (de carácter dinámico nos informaría de la forma, textura, dureza, etc.); al sujetar el objeto la mano no dominante proporcionaría puntos de referencia estáticos mientras la mano dominante exploraría y realizaría movimientos sobre el objeto recabando información hasta configurar una imagen mental global del objeto.

PERCEPCIÓN AUDITIVA

El sentido auditivo aporta gran parte de la información del entorno para una persona con discapacidad visual.

Posibilita la interacción social, la orientación y la comunicación. Investigadores han observado que desde nuestras primeras etapas de desarrollo todos los bebés giran la cabeza hacia el emisor de un sonido, aunque no adquirimos conciencia del objeto emisor hasta cumplidos un año.

Para un niño o niña con discapacidad visual es difícil discriminar qué sonidos son importantes de los que no lo son, debiendo desarrollar estrategias perceptivas que irán desde la

atención y conciencia de los sonidos hasta la escucha selectiva y su procesamiento. Los sonidos son importantes para la orientación y movilidad por lo que es importante que se les estimule auditivamente, **favoreciendo el desarrollo de su percepción selectiva** de sonidos significativos conjuntamente al del lenguaje verbal con intenciones comunicativas y siempre con la precaución de **no usar sonidos estridentes, inesperados y fuertes por la hipersensibilidad auditiva** que muestran.

PERCEPCIÓN OLFATIVA Y GUSTATIVA

A pesar de no dársele demasiada importancia, la exploración del contexto mediante **el sentido del olfato y del gusto puede proporcionar información que complementa** y matiza a la dada por los otros sentidos. El aroma puede ser nos de utilidad para orientarnos en el espacio o para informarnos de la proximidad de otras personas.

13.3.- Desarrollo psicomotor

Diversos estudios demuestran que el desarrollo psicomotor es la base para el aprendizaje, el desarrollo intelectual y la madurez del sistema nervioso.

Si el alumnado recibe una adecuada estimulación, se evitan retrasos psicomotores y se contribuye al desarrollo del

esquema corporal, la adquisición de la marcha, la prensión, la organización del espacio y del tiempo, el aprendizaje de posturas adecuadas, la orientación espacial, autonomía personal... Al nacer, todos los niños y niñas tienen los mismos reflejos.

La niña y niño que ve, gracias a la estimulación ambiental, desarrolla de forma espontánea su psicomotricidad y por el contrario, el niño con deficiencia visual presenta cierto retraso en la adquisición de su desarrollo motor, sobre todo en aquellas actividades ligadas al movimiento. Una motivación adecuada que le ayude a explorar e interactuar con su ambiente, reconozca el espacio y las cosas que hay en el favorecerán un desarrollo motor general. Cuando no se tiene estímulos suficientes o, por el contrario, le sobreestimamos, pueden aparecer estereotipias motrices (acciones repetitivas, que no responden a ningún objetivo determinado -balanceo del tronco, presión del ojo con la mano, aleteos- o hábitos verbales, como repetición automática de palabras o frases muy cortas sin esperar respuesta, comportamientos rígidos y limitados utilizados como pauta de respuesta social).

Algunos autores explican estas estereotipias tan típicas de los niños y niñas con discapacidad visual porque hay un desfase entre su madurez neurológica (que en principio le permitiría realizar más movimientos) y el retraso en la movilidad o la falta de motivación para moverse, ya que no ve

el entorno adecuadamente y no le atrae nada de lo que hay fuera, porque no lo ve.

13.4.- Desarrollo cognitivo

El desarrollo cognitivo es un proceso dinámico fruto de la interacción del niño y la niña con su entorno mediante el que selecciona y asimila conceptos fruto de las relaciones físicas de los objetos, de las personas, entre sí y el mismo; en síntesis, es un proceso de estructuración del pensamiento que iría desde la abstracción a la generalización.

Puesto que el sentido de la vista es una fuente prioritaria de recepción de información del entorno, en niños y niñas con discapacidad visual habría una limitación en la interpretación de esta información al llegarle de forma incompleta, debiendo acceder de manera más activa al resto de sentidos.

Ya hemos anticipado que el desarrollo es fruto de la interacción del niño con el entorno; el niño y la niña perciben estímulos, los selecciona, organiza y asimila. Con la vista analiza lo que ocurre a su alrededor, se comunica con las personas que le rodean y anticipa lo que va a ocurrir.

Cuando el sentido de la vista está comprometido la interpretación de los estímulos del entorno en sus primeras etapas de vida, puesto que llegan de forma incompleta, puede ocasionar un desarrollo cognitivo

más lento y cualitativamente diferente al de una niña o niño que ve totalmente; los objetos que percibe y que llaman su atención son menos numerosos que los visuales, por lo que va a tener menos oportunidades de desarrollar algunas habilidades pudiendo condicionar aspectos de su desarrollo y evolución.

Si bien esto es así en la mayoría de las ocasiones, existen otros factores que pueden incidir en el desarrollo cognitivo del niño y niña con discapacidad visual derivada de la condición genética de Albinismo, siendo entre otros: la limitación específica de su entrada sensorial (agudeza visual, campo visual, funcionalidad, etc.), su lentitud en procesar perceptivamente, la limitación ambiental a la que pueda estar expuesto/a, dificultades que pueda tener para interactuar y ausencia de ambientes estimulares adecuados.

Aunque no existe investigación concreta en relación con la competencia cognitiva media en el alumnado con Albinismo, la gran mayoría de profesionales que han tratado y trabajado con éste lo describen como alumnado con gran competencia cognitiva, generalmente mayor que la media. El alumno y alumna con Albinismo suele ser alumnado curioso, inquieto y con comportamientos hiperactivos, comportamientos que en muchas ocasiones se traduce con un diagnóstico de TDAH (Trastornos por déficit de atención con hiperactividad F90.1 [314.01]) y los menos con el diagnóstico de TDA (Trastorno por déficit de atención con predominio de déficit de atención F90.0 [314.00]);

diagnóstico en muchas ocasiones erróneo y para el que se prescribe psicoestimulantes.

Un buen diagnóstico de TDAH o TDA en alumnado con Albinismo debe de partir siempre de una completa exploración psicológica

En esta exploración deben de incluirse siempre tanto aspectos conductuales observables en todos los entornos del alumnado como aspectos cognitivos individuales en el alumno y alumna: Atención, Impulsividad y Control de la inhibición conductual, y siempre teniendo en cuenta las necesidades específicas de explorar y aprender que suelen mostrar.

13.5.- Desarrollo afectivo-emocional

El desarrollo emocional es en todos los niños, con discapacidad o sin ella, el motor del desarrollo general; *«Las leyes del psiquismo humano son universales, lo que cambia son las circunstancias en las que cada sujeto debe enfrentarse a la vida»* (17).

Todos los niños y niñas tienen que asimilar y adaptarse progresivamente al mundo que les rodea constituyendo la discapacidad visual un factor de riesgo para el desarrollo emocional, sobre todo, por las repercusiones que ésta provoca en el entorno inmediato del niño/a y en su familia, fundamentalmente, en la relación con la madre. La conducta del niño/a y su

desarrollo dependen de los padres (más concretamente del principal cuidador o cuidadora), condicionando la respuesta de éste con sus interacciones y respuestas.

Todos sabemos la importancia que tiene la relación del niño y la niña con sus padres, sobre todo, al principio, cuando se establece el vínculo afectivo del bebé con su, principalmente, madre. Este primer contacto se realiza especialmente a través de la mirada.

La falta de visión y la singularidad de las personas con Albinismo relacionada a su falta de pigmentación, puede condicionar esta primera relación haciéndolo sobre el diálogo espontáneo, estimulación e imitación ya que es a través de la mirada como se fomenta el vínculo emocional, por esto es necesario que los padres aprendan a identificar las señales que garanticen el establecimiento de un buen vínculo emocional, germen de un apego seguro en el niño y niña con discapacidad visual y base de un desarrollo emocional positivo.

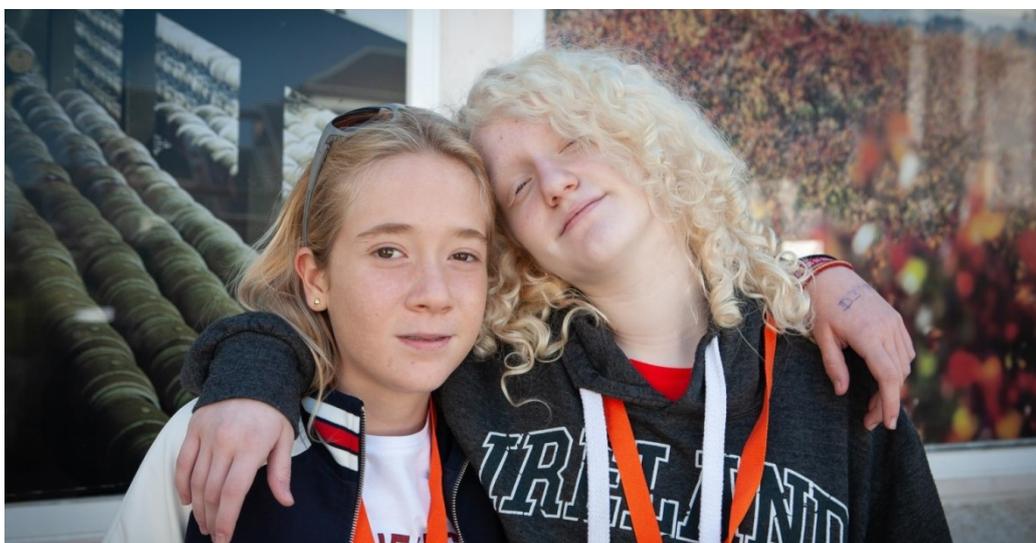


Foto: Ana Yturralde

14.- ADAPTACIONES GENERALES A TENER EN CUENTA PARA LA ELABORACIÓN DEL PAD EN LOS CENTROS ESCOLARES CON ALUMNADO CON ALBINISMO Y/O DEFICIENCIA VISUAL

El 3 de mayo de 2008 entró en vigor la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU y ratificada por España el 23 de noviembre de 2007 (BOE 96/21.04.2008).

En el artículo 24 de dicha convención los Estados participantes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación para lo que, para hacer efectivo éste derecho, sin discriminación, y garantizar la igualdad de oportunidades, asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, de calidad y gratuito, en igualdad de condiciones con el resto de los alumnos y alumnas, en la comunidad en donde vivan.

Para ello, en el marco del sistema general de educación se realizarán los ajustes razonables, en función de las necesidades individuales, que permitan prestar el soporte necesario a alumnos y alumnas con discapacidad visual relacionada con su condición genética de Albinismo (en nuestro caso) facilitando medidas de soporte personalizadas y efectivas en entornos educativos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de plena inclusión.

En España, y más concretamente en la Comunidad Valenciana, se define que la responsabilidad de atender de manera individualizada e inclusiva a alumnos y alumnas con necesidades educativas específicas, como lo son aquellos y aquellas con la condición genética de albinismo, es de los centros educativos teniendo sus servicios de orientación educativa la responsabilidad de definir, orientar y realizar seguimiento del proceso de su atención educativa con la garantía de cumplimiento de todos los principios definidos en el Convenio sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU. En este contexto de inclusión educativa se propone la necesidad de determinar las ayudas (materiales, técnicas, profesionales y metodológicas) que requieran para progresar en un contexto educativo lo menos restrictivo posible.

El centro educativo es, en líneas generales, el lugar en donde más tiempo pasará los niños y niñas por ello y **con objeto de crear entornos inclusivos, su diseño y adecuación debe tener presente criterios de accesibilidad total.**

14.1.- En el centro

Lo deseable sería que el diseño de todos los centros cumpliera criterios de accesibilidad e inclusividad para todas las discapacidades, realizándose pequeños ajustes de accesibilidad cuando se requiera, aunque sabemos la gran dificultad que esto conlleva puesto que es competencia en la

mayoría de Europa de las administraciones públicas y no de las comunidades educativas, quienes solo puede transmitir la necesidad.

Las condiciones mínimas de accesibilidad que darían respuesta a las necesidades de alumnos con deficiencia visual grave que proponemos son:

Eliminar en lo posible barreras para evitar accidentes; en el caso de que esto sea de difícil cumplimiento deberán estar **adecuadamente**

- **señalizadas** (por ejemplo, con Pictogramas) y con suficiente antelación mediante indicaciones claras en su mensaje y con criterios de máxima visibilidad (tamaño, ubicación, contraste, etc.); esto es algo para tener en cuenta sobre todo en elementos fijos como columnas, escaleras, ventanas, puertas, radiadores, armarios empotrados, timbres, etc.
- Tener en cuenta las condiciones físicas de los espacios **evitando iluminaciones que produzcan deslumbramientos y favoreciendo aumentar el contraste** de aquellos espacios que es necesario resaltar.



Figura 12. Elementos arquitectónicos con contraste, de color y textura. Imagen propiedad de ANS

- La **presencia de espejos y suelos brillantes también pueden afectar negativamente a la visibilidad** por la gran cantidad de reflejos que producen. Una buena iluminación siempre mejora la visibilidad y como consecuencia el funcionamiento visual, sin embargo, un aumento de iluminación no conlleva necesariamente una mejor visibilidad; en el caso de alumnos y alumnas con albinismo el aumento de iluminación tiene como resultado un mayor deslumbramiento y por consiguiente menor visibilidad y funcionamiento visual.



Figura 13. Ejemplo de itinerario accesible. Imagen propiedad de Escolapias Valencia.

- **Diseñar y señalar “itinerarios accesibles”** para llegar a todos los servicios del centro escolar, no solo aula; en muchas ocasiones no se tienen en cuenta la accesibilidad -entre otros- de Gimnasios, Salón de Actos, Comedor, Biblioteca, Enfermería, Aulas de Profesores Especialistas y Administración.
- **Diseño de zonas de recreo, por espacios diferenciados.**

14.2.- En el aula

El aula es el lugar del centro escolar que, con diferencia, pasa más tiempo el o la alumna con albinismo por ello debe de cumplir los mismos criterios de accesibilidad en su

adecuación y diseño, y de inclusión; la distribución espacial, iluminación, diseño y disposición de mobiliario deben estar pensados para favorecer la comunicación y trabajo, tanto individual como en equipo, permitiendo la cómoda movilidad.

Algunas de las propuestas que hacemos son:

- En lo posible, armarios y estanterías deben de estar pegadas a la pared y llegar hasta el suelo, **evitando salientes** que puedan resultar peligrosos. Se deberá evitar que éstos sean muy altos puesto que el material que guarden ha de ser fácilmente accesible.
- Los **pósteres o carteles**, tanto informativos como ilustrativos deberán de situarse de manera que exista la posibilidad de acercarse hasta 5 cm debiendo estar **colocados a una altura que permita su lectura**.



Figura 14. Distribución de un aula adaptada para alumna con discapacidad visual. Imagen propiedad de ALBA.

- En relación con las **mesas de trabajo del alumnado** deben de distribuirse en el aula de manera que **favorezcan el trabajo tanto individual como en equipo**, permitiendo un alto grado de concentración personal a la vez que buena comunicación entre compañeros y compañeras de aula.
- El **acceso al punto de estudio ha de ser cómodo**; debe de estar situado al lado del profesor/a y en un punto del aula con buena iluminación (a ser posible la fuente de luz estará detrás y de lado para evitar reflejos) de manera que tenga la máxima visibilidad de pizarra de aula, ordenador y demás materiales ópticos con los que trabaje.
- El profesorado no deberá situarse **nunca de espaldas a la luz**, principalmente si está realizando una explicación puesto que al alumno o alumna con deficiencia visual se deslumbraría. Cuando esté explicando mientras escriba en la pizarra tendrá especial cuidado de situarse de manera que no tape lo escrito y pierda el alumno o alumna información.
- La **mesa de trabajo** del alumnado con albinismo, además de estar situada en primera fila, enfrente de la pizarra y al lado del profesor/a deberá de ser **de un tamaño suficiente que permita disponer de ordenador, tablet y demás materiales de trabajo de una manera ágil y segura**. Puesto que

el uso de tecnología implica conexión con red eléctrica sería conveniente que estas se sitúen de forma que no resulten obstáculos para el alumno y la alumna. Ya que la necesidad de usar material tecnológico de manera permanente condiciona que no pueda cambiarse de mesa en el aula, se tendrá especial interés en que esto no suponga un motivo de aislamiento del resto de compañeros de clase.

- **El material que esté en el aula para apoyo** a los aprendizajes, principalmente aquel que implique lectura han de **ser accesibles**, es decir que ha de tener un tamaño suficiente para que el alumno o alumna con deficiencia visual grave relacionada con la condición genética de albinismo pueda acceder a él.

En los casos que no pueda ser así, sería de utilidad que el profesor dispusiera de software informático magnificador que digitalice textos no accesibles permitiendo su lectura en la pantalla del ordenador e incluso escucharlo mediante sintetizador de voz.

No hacemos distinción con las aulas específicas como gimnasio, informática, etc. porque deben de cumplir los mismos criterios que el aula ordinaria. El que no nos centremos en estas no es porque pensemos que no tengan tanta importancia, todo lo contrario; en muchas ocasiones, por el poco tiempo que pasan en ellas no se presta la debida atención desde el centro escolar recomendando que las

medidas de acceso se incluyan en la adaptación de acceso que han de tener estos alumnos y alumnas.

14.3.- En el comedor, biblioteca, salón de actos, etc..

EI COMEDOR además de ser un espacio en donde se satisface una necesidad básica, la de la alimentación, es un espacio educativo y de relación en el que adquirimos hábitos alimenticios, posturales, desarrollamos la psicomotricidad fina, nos relacionamos entre iguales, etc., por lo tanto en su **diseño y planificación** han de tenerse en cuenta también criterios de accesibilidad que también los convierta en contextos inclusivos: el tamaño y forma de las mesas y sillas, su ubicación de éstas en el espacio, la correcta señalización de cada una de las zonas propias de la actividad (cubiertos, platos, servilletas, bandejas, cubo de basura, etc.) ayudan a favorecer la autonomía personal del alumno y alumna con deficiencia visual, su adquisición de hábitos, autocontrol conductual e indirectamente a desarrollar percepción de autoeficacia que le llevará a desarrollar una autoestima positiva.

Un aspecto que no suele considerarse es el **contraste de la vajilla y cubiertos**, sobretodo en la zona de almacenaje, además de la no señalización de algunos condimentos, por lo que recomendamos que se busque el máximo contraste mediante el uso de manteles tanto de la zona de almacenaje como de las mesas. **Buscar el máximo contraste** no se

consigue buscando utensilios de distintos colores ya que esto podría ocasionar el efecto contrario, nos referimos a buscar manteles de un color (a ser posible liso) contrastado con el menaje.

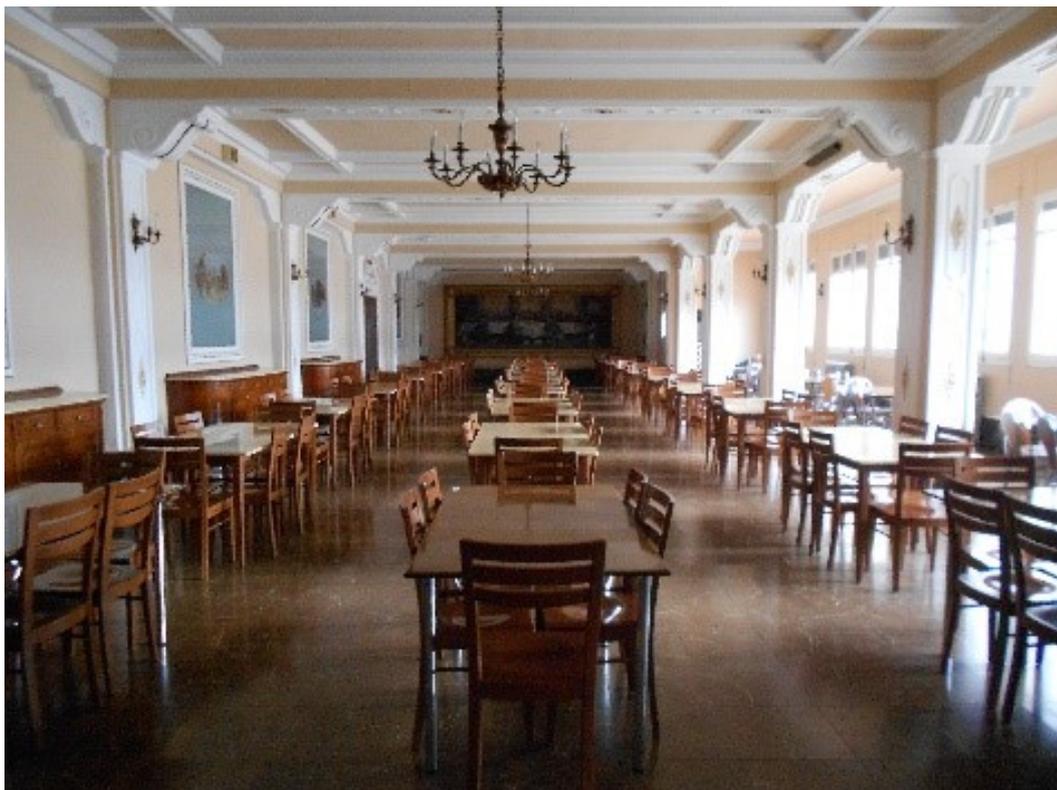


Figura 15. Comedor de centro escolar. Imagen propiedad de Escolapias Valencia.

Proponemos la necesidad de **personal auxiliar de comedor que actuará de apoyo** a aquel alumnado con necesidades que así lo requieran, en nuestro caso derivados de deficiencia visual, con el objetivo de ejercer modelado guiado y supervisión; en alumnado de cinco a siete años su función de modelado guiado estará más presente pasando progresivamente a la de supervisión.

EI SALÓN DE ACTOS del centro escolar debe reunir las medidas de accesibilidad y diseño que el resto del centro.

Como ajuste de accesibilidad para alumnos y alumnas con discapacidad visual el centro **dispondrá de tecnología audiovisual** que le permita ver lo que en el escenario ocurra (espectáculo, película, exposición, etc...) mediante una pantalla de ordenador.

En lo posible, los **medios técnicos se colocarán en la primera fila de manera accesible** y de forma que resulte más inclusiva. El alumno o alumna se pondrá detrás de la pantalla del ordenador **estando siempre acompañado de sus compañeros de aula**; en ocasiones intentando favorecer la accesibilidad del alumnado con discapacidad visual no se ha prestado atención a su inclusión social tomándose medidas que si bien han permitido acceder a la información ha supuesto la separación de sus compañeros y compañeras.



Figura 16. Salón de actos de centro escolar.

15.- ADAPTACIONES ESPECÍFICAS A TENER EN CUENTA PARA LA ELABORACIÓN DEL PAD EN LOS CENTROS ESCOLARES CON ALUMNADO CON ALBINISMO Y/O DEFICIENCIA VISUAL

Las adaptaciones específicas para alumnado con discapacidad visual **son estrategias educativas elaboradas que permiten hacer accesible el proceso de enseñanza-aprendizaje** a estos.

Estas adaptaciones intentan dar respuesta a las necesidades individuales que presentan de manera general los alumnos y alumnas con la condición genética de albinismo teniendo en cuenta, además, su historia personal educativa, motivación e interés, ritmo y estilo de aprendizaje. La adaptación es por lo tanto una medida personal que intenta ajustar el currículum ordinario a las necesidades y posibilidades de los alumnos y alumnas de una manera individualizada e inclusiva.

ADAPTACIONES	
DE ACCESO	
1. Recursos técnicos o materiales	
<i>Adaptación de acceso a la información</i>	
Actividades, TICS, Apps y Ayudas ópticas	
2. Recursos Humanos	
PT, Psicólogo, Profesor de apoyo, Asociación de baja visión.	

ACI
1. Actividades.
2. Temporalización.
<i>Tiempo extra en exámenes y actividades.</i>
3. Metodología.
<i>Objetivos y Contenidos, Evaluación y Metodología.</i>
4. Organización.
<i>Iluminación, Elementos móviles y fijos, Espacios, Ubicación en el aula.</i>

Figura 17. Mapa conceptual de Adaptaciones Curriculares

Las adaptaciones pueden ser de dos tipos: adaptaciones de acceso y adaptaciones curriculares no significativas. Estas medidas están recogidas dentro del marco legislativo para los alumnos con necesidad de apoyo educativo, en España.

15.1.- Adaptaciones de acceso

En España y más concretamente en la Comunidad Valencia se considera que: “Cuando las necesidades educativas del alumnado se deriven de condiciones personales de discapacidad motora, sensorial o psíquica que le impidan la utilización de los medios ordinarios de acceso al sistema educativo, **el centro docente que escolarice a este alumnado propondrá una adaptación de acceso**

al currículo consistente en la dotación extraordinaria de recursos técnicos o materiales, o en la intervención de algún profesional especializado que le posibilite acceder al aprendizaje. En su caso, se tendrán en cuenta las adaptaciones de acceso al currículo realizadas en anteriores cursos; en concreto, este tipo de adaptación es la que debe realizarse siempre para el alumnado con discapacidad visual”.

Para la realización de las adaptaciones de acceso al currículo se seguirá el **procedimiento** indicado a continuación:

1. Antes del inicio del curso o cuando sean detectadas las posibles necesidades educativas especiales de un alumno o alumna por parte del profesorado del grupo al que pertenece, el tutor o tutora de dicho grupo-aula cumplimentará la hoja de datos iniciales de la adaptación de acceso al currículo y la tramitará al Servicio Psicopedagógico Escolar o Gabinete Psicopedagógico Escolar autorizado para que realice la evaluación psicopedagógica preceptiva.
2. El Servicio Psicopedagógico Escolar o Gabinete Psicopedagógico Escolar autorizado cumplimentará el protocolo de la evaluación psicopedagógica de las necesidades educativas especiales del alumno o la alumna. De acuerdo con dicha evaluación, emitirá

el informe correspondiente en el que indicará la propuesta de adaptación de acceso al currículo.

3. El Servicio Psicopedagógico Escolar o Gabinete Psicopedagógico Escolar autorizado remitirá el expediente completo a la dirección del centro, que resolverá.
4. En los centros sostenidos con fondos públicos, la dirección del centro, visto el expediente, solicitará los recursos materiales o técnicos individuales a través de las correspondientes direcciones territoriales. Los expedientes relativos a las ayudas técnicas de carácter individual destinadas al alumnado con necesidades educativas especiales serán resueltos por la Dirección General de Centros Docentes.
5. En el supuesto de que la adaptación de acceso al currículo implicará la intervención de algún recurso personal para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales, se solicitará de acuerdo con la orden”.

De forma más resumida consistirían en la modificación o provisión de recursos especiales (técnicos y humanos) para que el alumnado con necesidades educativas, en este caso derivadas de la discapacidad visual grave, puedan acceder al currículum general sin afectarlo. Estaríamos hablando de adaptaciones de acceso en arquitectura, condiciones de

iluminación, adaptación de mobiliario, introducción de profesores de apoyo en el proceso educativo, así como de introducción de ayudas técnicas y tecnológicas

El diseño de una adaptación de acceso precisa del trabajo interdisciplinar entre diferentes miembros de la comunidad educativa siendo primordial el trabajo coordinado y en red pues en ello está en juego una inclusión educativa y social satisfactoria.

En relación con este punto, la discapacidad visual grave que en la mayoría de los casos el alumnado con condición genética de albinismo presenta, puede mejorar mediante el uso de ayudas ópticas, no ópticas y tecnológicas cuyo propósito es el de aumentar y “acercar” la imagen de los objetos.

Podemos mejorar la eficiencia visual mediante estrategias, técnicas e instrumentos que operan de diferente manera: por un lado, los habría que acercarían la imagen y por otro están los que aumentarían la imagen mediante medios ópticos, electrónicos y digitales.

Las adaptaciones de acceso al puesto de estudio pueden realizarse fundamentalmente a través de dos grupos de ayudas: los recursos técnicos o materiales y los recursos humanos.

15.1.1.-Recusos Técnicos

15.1.1.1. Ayudas no ópticas

Hace referencia a estrategias y técnicas “primarias y naturales” que no implicarían el uso de otro material. Serían:

Aproximación al material de trabajo, aunque es una estrategia útil e inmediata tiene el inconveniente de que produce mucho malestar en la espalda además de que al disminuir la distancia con el material también lo hace el campo visual.

Esta estrategia también produce falta de luminosidad debido a la sombra del propio niño o niña.



Foto: Ana Yturralde

Figura 18. Alumno con albinismo aproximándose a su material de trabajo

Esta estrategia solo es útil en edades tempranas puesto que con la edad la acomodación del cristalino disminuye y con ella la eficiencia visual.

Iluminación. Una buena iluminación siempre mejora la visibilidad y por consiguiente el funcionamiento visual, sin embargo, no siempre que se aumenta la iluminación aumenta la visibilidad; es el caso concreto del albinismo que, con una gran fotofobia, una gran iluminación tendría como resultado un mal funcionamiento visual. La mejor luz es la natural, pero sin que incida directamente sobre la mesa de trabajo: la mejor ubicación es la luz desde el lado y en ocasiones desde atrás, nunca de frente. Si no hay suficiente luz natural se puede recurrir a la luz artificial mediante iluminación difusa en toda la habitación, para que no produzca deslumbramientos, e iluminación indirecta que genere el menor número de sombras que puedan producir distorsiones y confusiones en el material de trabajo.

La mesa de trabajo también puede afectar a la mayor o menor iluminación, así acabados mates mejoran la iluminación que los acabados con brillo puesto que los primeros no producen brillos y por consiguiente deslumbramientos. Estas consideraciones han de tenerse en cuenta tanto en el aula como en casa.



Figura 19. Lámpara de luz fría

Contraste. Se entiende por contraste la diferencia de iluminación de dos objetos que estén juntos, destacando el que esté más iluminado.

A igualdad de iluminación el contraste vendrá dado por el color ya que éstos reflejan luminosidad; el mejor contraste lo darán las parejas blanco-negro o amarillo-negro.



Figuras 20 a. Tipos de contraste para las primeras edades.



Figuras 20 b. Distintos tipos de contraste

El uso de filtros amarillos encima de un texto negro y tiposcopios también lo favorecen. Bolígrafos de tinta negra, en lugar de azul, lápices con mina blanda (0 y 1) y cuadernos con pauta contrastada también pueden ser de utilidad.

Atril. Consta de un tablero de inclinación variable en donde se colocan libros u otros documentos que acercarán a los ojos, más o menos, del alumno con discapacidad visual buscando una mejor eficacia de su resto visual. Este hecho hace que tengan que inclinarse sobre el tablero adoptando posturas incómodas e inadecuadas para la columna vertebral. Generalmente se usan de sobremesa, aunque existe otras variantes: de pie y mesa con tablero reclinable.



Foto: Ana Yturralde

Figura 21. Alumna con albinismo trabajando atril.

Macrotipo. Consiste en el aumento del tamaño del texto impreso mediante diversas técnicas: ampliación manuscrita, ampliación proyectiva, electrónica y mecánica. Si bien en el pasado era una metodología muy extendida en su versión impresa a pesar de sus inconvenientes, el gran avance habido en la tecnología informática y digital hace que en la actualidad se utilice en situaciones puntuales.

La gran introducción de la tecnología informática en las aulas, los numerosos sistemas de magnificación de la información en pantalla de ordenador y de softwares de procesamiento de textos en el mercado han supuesto un salto cualitativamente significativo hacia la mayor accesibilidad

e inclusión permitiendo que con una misma metodología sea utilizado conjuntamente alumnado sin necesidades educativas y otros con necesidades educativas (en nuestro caso derivadas de la discapacidad visual), como es el caso de aquellos con la condición genética de albinismo.



Foto: Ana Yturralde

Figura 22. Partitura de música en macrotipo

Tipo de grafía. El texto escrito que utilicen los alumnos y alumnas con discapacidad visual deben de cumplir una serie de requisitos que garanticen las mejores condiciones de legibilidad, por lo que debemos de tener en

cuenta algunos criterios a la hora de elegir un texto escrito o manuscrito. Algunos de estos criterios son: claridad (con pocas letras en mayúscula), no debe ser más ancha que alta, con espacios, sin renglones demasiado extensos (se pueden leer con pocos golpes de vista) y en caso de leerse en papel éste no debe de ser muy fino (las letras se transparentan obstaculizando la claridad), y ser mate (evita los brillos).

En la actualidad, la existencia de dispositivos tecnológicos y digitales como son: la pantalla táctil y la Tablet, facilitan la ampliación del texto a voluntad del alumnado con Albinismo, por lo que si se usan el tamaño de la letra original es menos importante.



Figura 23. Tipos de grafía

15.1.1.2.- Ayudas ópticas

Los recursos ópticos más frecuentes son:

Lentes convexas. Crean una imagen en la retina de mayor tamaño no precisando esfuerzo para enfocar. Pueden ser montadas en todo tipo de gafas (monoculares/binoculares) pudiendo ser unifocales o bifocales.

Aunque tienen grandes ventajas presentan los inconvenientes de obstruir la iluminación y de no ser estéticas, produciendo rechazo por cuestiones estéticas.

Lupas. Son lentes convexas montadas en dispositivos que el alumnado situará según su necesidad. Pueden ser manuales o con soporte.



Figura 24. Alumna con albinismo usando lupa para lectura.

Las lupas manuales se sitúan en una posición determinada sobre el objeto y es movida con la mano. Por el

contrario, las lupas con soporte, como su nombre indica están en un soporte y no es necesario moverlas con la mano; pueden ser de foco fijo y enfocables. La diferencia entre lupas de foco fijo y lupas enfocables es que las primeras se colocan a una distancia cómoda para el alumno y mientras que las lupas enfocables el ojo se pone en la lente.

Telescopios y telemicroscopios. Son instrumentos que constan de varias lentes permitiendo observar objetos; los hay para lejos y par cerca o distancias intermedias. Aunque resultan de gran utilidad para desplazamientos presentan el inconveniente de ser difícil enfocar, requiriendo de adiestramiento previo, disminuye la profundidad de campo en comparación a lupas y gafas, y disminuye el campo visual.

Como en el caso de las lentes convexas produce frecuentemente rechazo por cuestiones estéticas.



Foto: Ana Yturralde

Figura 25. Persona usando un telescopio.

Lupa-televisión. También llamada telelupa es un sistema de ampliación que permite aumentar la imagen en la pantalla de un monitor, logrando aumentos de hasta 60 veces. Permite usarla a la vez que se realizan otras tareas manuales; existen modelos con prestaciones muy útiles para alumnos y alumnas con discapacidad visual derivada de la condición genética de albinismo: invierten el orden de los colores en fondo-escritura evitando la fotofobia, marca una línea con la posibilidad de tapar las restantes a modo de un tiposcopio. Presenta el inconveniente de su gran peso y volumen, y su elevado coste, lo que muestre muchas resistencias en su uso.

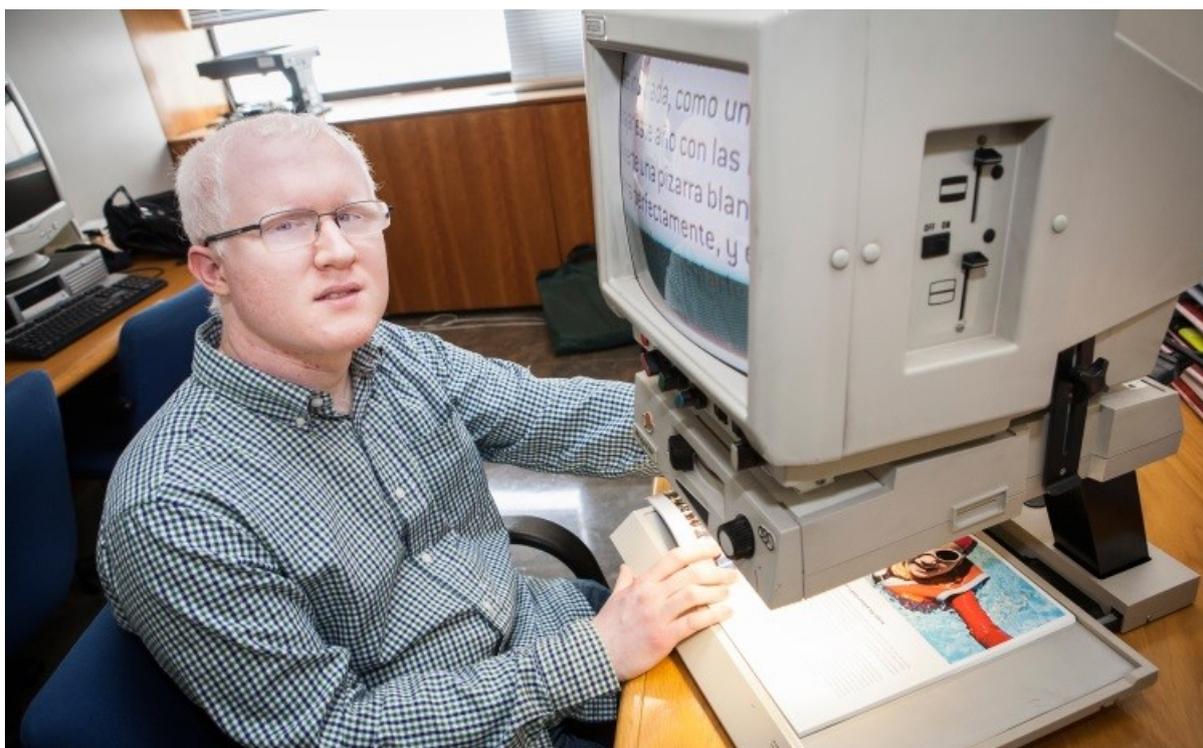


Foto: Ana Yturralde

Figura 26. Persona usando Lupa televisión.

Radio lupa. Semejante a la telelupa, consta esencialmente de una minicámara y una lente de aumento, que a través de una antena envía una señal a un receptor de televisión convencional. Tiene la ventaja de poder enviar esta señal a varios receptores pudiendo recoger la misma información varias personas al mismo tiempo. Al contrario que la telelupa, es fácilmente transportable.

Lentes de absorción o filtros. Son lentes que reducen parte del espectro de luz, absorbiendo luz ultravioleta. Cuando hay gran fotofobia, como es en alumnos y alumnas con albinismo, se recomienda los filtros de densidad neutra, y de color amarillo/anaranjado o rojo ya que aumenta el contraste. En líneas generales es una ayuda óptica que favorece la eficacia visual, al reducir el deslumbramiento y mejorar la adaptación a los cambios de luz y aumentar el contraste.



Foto: Ana Yturralde

Figura 27. Niño con lentes de absorción

Pizarra magnética de alto contraste. Se trata de Pizarras iluminadas sobre las que se utilizan rotuladores fluorescentes que al recibir la luz generan un alto contraste; al tener el fondo oscuro producen un efecto NEÓN.

La pizarra está compuesta por un cristal que recibe luz Led o luz Negra por sus laterales; tras el cristal hay una superficie oscura, de manera que la luz refleja iluminando los trazos de los rotuladores fluorescentes provocando así un alto contraste entre el fondo oscuro y los colores fluorescentes iluminados. Se genera un efecto muy similar al de las luces de NEÓN.

Los mensajes y dibujos se realizan con los rotuladores especiales de pigmentos fluorescentes y base de agua.



Foto: Ana Yturralde

Figura 28. Pizarra de alto contraste.

Cuando se enciende la pizarra LED los diodos, situados bajo el marco, envían la luz a través del cristal y esta reflexiona en los trazos del rotulador creando un auténtico efecto neón luminoso.

La superficie de la pizarra puede ser polimetilmetacrilato o cristal.

Para borrar se utiliza simplemente la mano.

Nos parece un recurso muy interesante por el alto contraste que ofrece, pero solo lo hemos visto en Milán (concretamente en la “Scoula Media Statale Vivaio” y no hemos encontrado comerciales que la distribuyan.

15.1.1.3.- Ayudas tecnológicas y digitales

Las tecnologías de apoyo que en la actualidad se están implantando en las aulas digitales son, en términos generales, las siguientes:

Pizarra digital. Es un sistema tecnológico, generalmente integrado por un ordenador y un videoprojector, que permite proyectar contenidos digitales en un formato idóneo para visualización en grupo. Se puede interactuar sobre las imágenes proyectadas utilizando los periféricos del ordenador: ratón, teclado. La superficie de proyección puede ser una pizarra blanca (recomendado), una pantalla de proyección o incluso en pared blanca.



Foto: Ana Yturralde

Figura 29. Aula con Pizarra digital

La interacción se realiza necesariamente con los periféricos del ordenador, que conviene que sean inalámbricos tipo Bluetooth.

Pizarra digital interactiva. Al igual que la Pizarra digital, ésta es un sistema tecnológico que permite proyectar en una superficie interactiva contenidos digitales en formato idóneo para visualización en grupo y que permite interactuar directamente sobre la superficie de proyección.

El valor añadido que ofrece frente a la Pizarra digital es que permite interactuar directamente sobre la superficie de proyección mediante un lápiz puntero o con los dedos si es

una táctil. La superficie de proyección suele ser una pizarra blanca que incluye en su interior el dispositivo de control de puntero; hay una versión en la que la caja externa transportable se puede adherir a cualquier pizarra blanca, denominándose pizarra digital interactiva portable, y otra que permite trasladarse de un lugar a otro poniéndole un soporte pedestal.

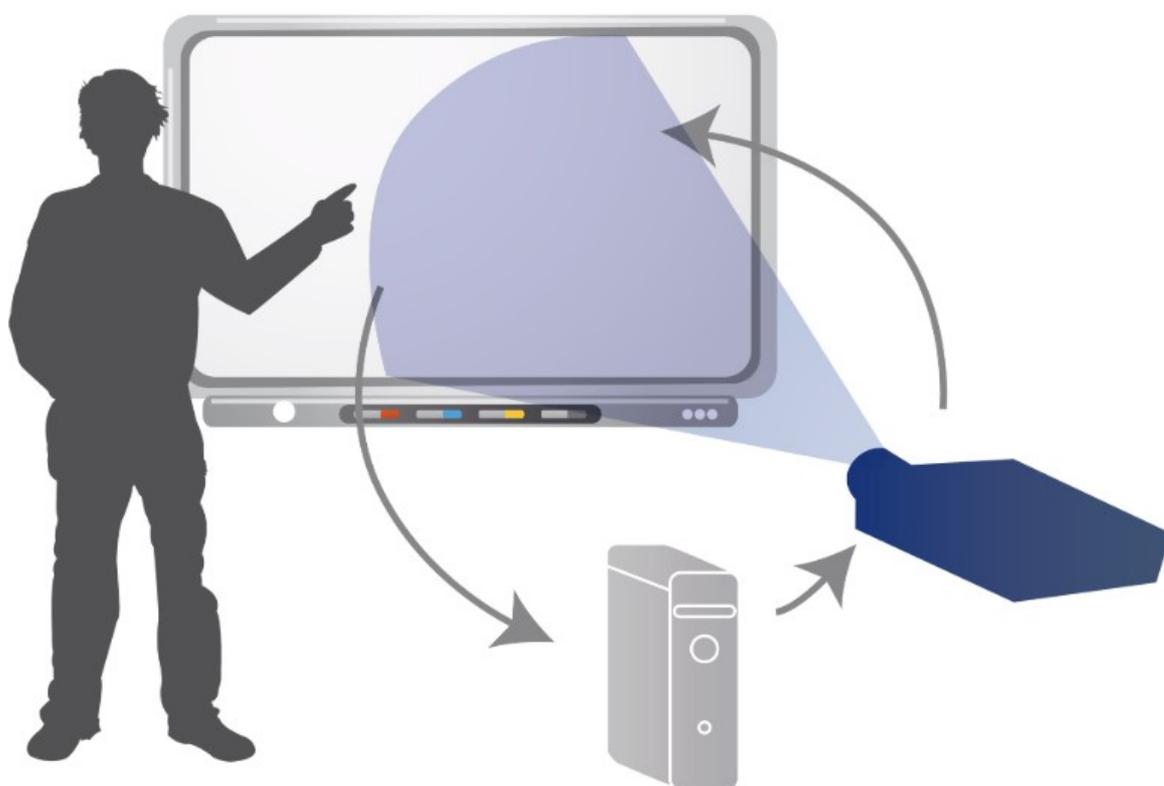


Figura 30. Esquema de elementos de una Pizarra digital interactiva

Prototipo Vega 1.0. Es un sistema diseñado para que personas con baja visión puedan seguir una clase, ponencia o presentación a través de su dispositivo portátil en cualquier punto de la sala.

Consiste en un sistema de cámaras y un software diseñado al efecto, que permite enviar en tiempo real (sin latencia) tres señales simultáneas: la imagen del ponente con seguimiento del mismo en tiempo real, la señal de la presentación proyectada por el ponente (es decir la pantalla, del ordenador del ponente, proyectada a través de un proyector) y la imagen de la pizarra (en caso de que la hubiera y el ponente la hubiera utilizado para escribir algo en ella).



Figura 31. Cámara del Prototipo Vega 1.0.

El asistente con baja visión recibe estas tres señales pudiendo alternar cualquiera de ellas en pantalla. El software también permite hacer zoom de cualquiera de ellas, ampliando tanto como sea necesario la zona que se precisa

ver a mayor tamaño, así como cambiar el contraste que hay pudiendo pasar la imagen a binario. Esto permite por ejemplo poner lo que hay en la presentación o en la pizarra en un fondo negro sobre letra blanca o viceversa (fondo blanco con letra en negro).

El sistema es totalmente portable, no precisando de instalación (tan solo enchufarlo a la toma de corriente).^{(18) (19)}

AbleCenter® Es un sistema que permite aumentar cualquier contenido en el aula utilizando una cámara y un ordenador.



Figura 32. Presentación de AbleCenter®

La cámara instalada en el techo retransmite las imágenes de forma inalámbrica a los dispositivos de El o Los asistentes facilitándoles la lectura de cualquier texto o la visualización de cualquier contenido.⁽²⁰⁾

Monitor individual de la pizarra digital. El uso de pizarras digitales ha revolucionado la forma de enseñar, pero para las personas con albinismo siguen siendo una pizarra que está a una distancia inaccesible para ellos, por ello el uso de un monitor individual conectado a la pizarra digital puede ser la solución. Evitará que el alumno/a se levante de su sitio para tener acceso a la información que se refleje en ella y sea un elemento integrador en el aula. No se debe olvidar que para que el monitor sea una herramienta útil hay que ampliar siempre la actividad a realizar desde la pizarra comprobando siempre que el alumnado accede a la información con ese aumento o si es insuficiente.

Ordenador portátil. Para alumnos y alumnas con deficiencia visual se recomiendan con monitores de 21 pulgadas o mayor, tanto en ordenadores de sobremesa como en Tablet.



Foto: Ana Yturralde

Figura 33. Alumno con ordenador

El uso de miniordenadores, con pantallas de un tamaño de 9 o 10 pulgadas, y teniendo en cuenta las características de visión de este alumnado, supone, en la mayoría de los casos, un problema de accesibilidad, aun usando adaptaciones como pueden ser los magnificadores de pantalla, ya que el tamaño de esta no permite —en el momento en que se use una ampliación superior a 2x— la entrada de información suficiente como para poder trabajar. El uso de un ordenador u otro está en función del tamaño de la pantalla y de las características de visión del alumno y alumna, por lo que la elección de éste será resultado de la exploración de la funcionalidad visual y la decisión de las medidas que garanticen su accesibilidad.

Tablet. El uso de Tablet ha sido beneficioso para bastantes alumnos y alumnas con problemas de visión grave, ya que, dado su tamaño, su peso y sus posibilidades de ubicación y posicionamiento, permite al alumnado una gran flexibilidad a la hora de trabajar. El alumno y alumna con deficiencia visual grave puede elegir la inclinación de pantalla, la proximidad a la misma, controlar los brillos, etc.

También ofrecen la posibilidad de trabajar directamente sobre la pantalla mediante un lápiz que hace las veces de ratón, lo que favorece la coordinación ojo-mano y aumenta la sencillez de manejo y la motivación.

Está habiendo una gran introducción de esta tecnología en los centros escolares, dotándosele a todos los alumnos y alumnas independientemente de sus necesidades educativas de Tablet -normalmente de 9,7 pulgadas, lo que ha evidenciado la necesidad de cambiarlas por otras de mayor tamaño puesto que si bien disponen de recursos de acceso no son suficientemente funcionales. En aquellos centros en los que se ha dotado al alumnado de tablets cuyas pantallas no son funcionales para ellos y ellas, se les ha diagnosticado —previa evaluación— el uso de pantallas de mayor tamaño. Normalmente se están usando pantallas de 13 pulgadas.



Foto: Ana Yturralde

Figura 34. Alumno con Tablet sobre soporte tipo atril.

Revisores de pantalla. Los revisores de pantalla son un tipo de software que permite al alumno con deficiencia visual grave acceder a las diferentes funciones del ordenador, facilitando su manejo. Esto implica dos funciones

fundamentales: por una parte, que el usuario pueda detectar los elementos que se muestran en la pantalla en todo momento, y, por otra, que el usuario interactúe con las aplicaciones, rellenando cuadros de edición, seleccionando elementos de listas, leyendo —bien mediante una síntesis de voz o en braille a través de una línea braille— cuadros de texto, o cualesquiera otras acciones que sea preciso realizar para manejar una aplicación. Esta interacción, obviamente, debe realizarse mediante el uso del teclado, ya que una persona ciega no puede utilizar el ratón. En la actualidad existen diferentes revisores de pantalla, alguno de ellos de libre disposición y otros de pago.

Pantalla táctil. La pantalla táctil es un monitor conectado al ordenador que tiene la particularidad de poder trabajar directamente mediante pulsaciones de los dedos sobre la propia pantalla. Se pueden realizar con los dedos las funciones de clic, clic derecho, arrastrar, activar enlaces... Con un dedo sobre la pantalla podemos realizar las mismas funciones que con el ratón.

Pantalla digital interactiva. Es otro tipo de pantalla sobre la que se puede trabajar con el dedo o con un lápiz magnético, haciendo estos de ratón. Se encuentran de diferentes tamaños, siendo las más habituales las de 15, 17 o 19 pulgadas. La pantalla es de cristal, plana y con posibilidades

de mayor o menor inclinación, lo que permite al alumno deficiente visual adaptarla a sus necesidades de iluminación. Al actuar como pantalla de ordenador, esta se puede configurar según las necesidades del alumno con deficiencia visual. Esta pantalla tiene que estar conectada a una fuente de imagen, bien directamente a un ordenador o bien a un cañón proyector.

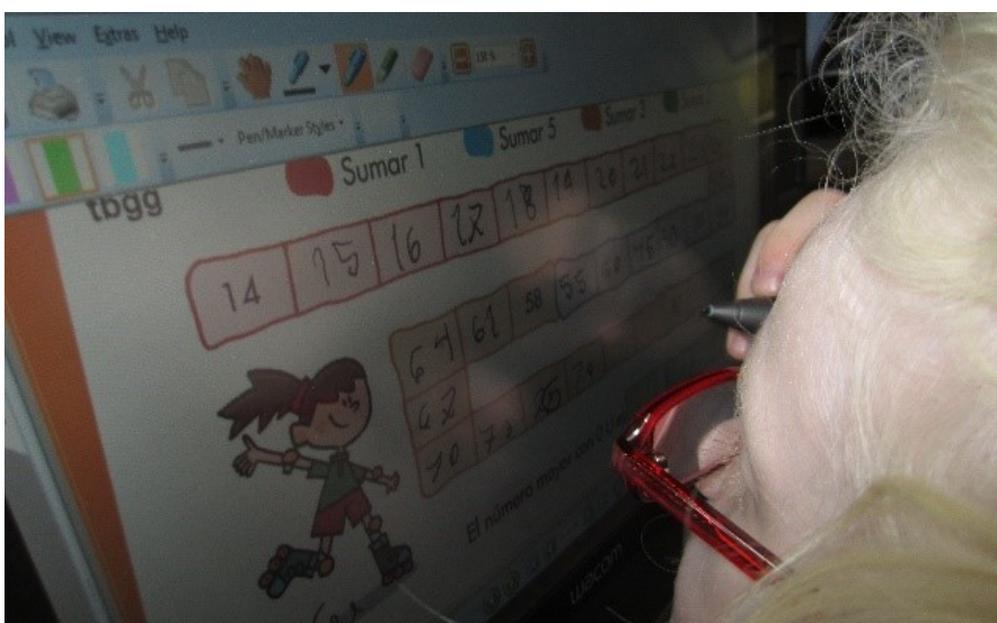


Figura 35. Alumna usando pantalla digital interactiva. Imagen propiedad de ALBA

Incluyen software específico —al igual que las pizarras digitales— que permite aprovechar en mayor medida las funciones de estas. Entre ellas podemos destacar la posibilidad de grabación —audio y vídeo— de todo lo ejecutado sobre ellas. Esto permite al alumno poder repetir la clase cuando lo necesite. Este tipo de pantallas permite al alumnado, no solo seguir la clase desde su puesto de estudio,

sino también trabajar desde su pantalla y que su trabajo se refleje en la pantalla de la clase.

Plataformas virtuales. La introducción máxima en los centros escolares de la tecnología digital ha tenido como continuidad la implantación de las plataformas virtuales como contexto básico de los materiales curriculares; de esta manera desaparecen los libros impresos y éstos pasan a introducirse en esas plataformas virtuales para la consulta, estudio y trabajo de los alumnos y alumnas. Sirven para alojar material didáctico y actividades de aprendizaje en un entorno virtual, de manera lógica y organizada de acuerdo con la estructura de un programa académico con la finalidad de ponerlos al alcance del alumnado y profesores, y establecer relaciones educativas. Si bien esto ha supuesto una gran ventaja económica, ergonómica, de tiempo y de mayor calidad educativa, a supuesto un retroceso en la accesibilidad de personas con deficiencia visual puesto que, más allá de la accesibilidad que permite las aplicaciones básicas del dispositivo tecnológico en el que se apoya (en la mayoría de los casos iPad) solo permite magnificaciones de x3, totalmente insuficiente para ser funcionalmente accesible para alumnos y alumnas con discapacidad visual severa y grave como es el caso de las personas con la condición genética de albinismo. Hasta que las plataformas virtuales no solucionen estos obstáculos defendemos el uso alternativo de otro formato de archivo con demostrada accesibilidad y que hasta

la fecha ha supuesto un gran avance sin que suponga ningún sobrecoste ni para la editorial, ni para el centro escolar, ni para la familia; estamos hablando de los libros en formato PDF.

Programas informáticos. Como ya hemos anticipado, por regla general, tanto ordenadores PC, Portátiles y Tablet suelen ir acompañados de un software que permite la grabación de pantallazos o de todo lo realizado en la pizarra mediante vídeo, de esa manera pueden repetir toda o parte de la sesión de trabajo del profesor sin tener que estar pendientes de tomar apuntes y favoreciendo su comprensión de la explicación. También son de utilidad las funciones de accesibilidad desarrolladas en los propios sistemas operativos instalados en los ordenadores —las cuales permiten modificar los parámetros en cuanto a tamaño de iconos, menús, barras de cursor, así como el contraste cromático de los mismos—. Pero para alumnos y alumnas con discapacidad visual severa y grave como es el caso de las personas con la condición genética de albinismo no es suficiente, incluso las plataformas virtuales introducidas en los colegios sustituyendo a libros y demás materiales impresos y con un marcado propósito de accesibilidad e inclusión han podido solucionar este obstáculo. Hasta la fecha el formato de archivos PDF es el que mejor respuesta ha dado.

Las diferentes editoriales, no siempre con la celeridad deseada, han proporcionado en formato de archivo PDF los

materiales para los alumnos y alumnas con deficiencia visual lo que ha permitido el acceso a los mismos materiales y en el mismo momento que sus compañeros y compañeras. Se pueden usar para consultar e incluso escribir en cualquier dispositivo tecnológico (tableta digitalizadora, Tablet, ordenador Pc y portátil) siempre que se tenga el software adecuado; éstos son **Adobe Acrobat, Adobe Reader y PDF Annotator** todos ellos desarrollados por Adobe Systems.

El formato PDF (Portable Document Format) muestra el texto con un diseño visual muy ordenado permitiendo una gran ampliación sin que haya pérdida significativa de la visibilidad del documento. Son de uso muy popular y cuentan versiones para los sistemas operativos más usados: Microsoft Windows, Mac Os, iOS, Android y Windows Phone. Mediante la aplicación PDF Annotator los alumnos y alumnas tendrían todas las prestaciones antes citadas además de la posibilidad de escribir con un boli magnético, y con el dedo, en una pantalla digitalizadora. En todos los casos el documento final, con las anotaciones agregadas, podría guardarse e imprimir.

Hasta la fecha es el formato que mejor respuesta está dando.

La Directiva 2014/26/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 26 de febrero de 2014, junto a la Directiva (UE) 2017/1564 del Parlamento Europeo y del Consejo, del 13 de septiembre de 2017 -en su Artículo 31 ter. “accesibilidad para

personas con discapacidad” ha supuesto un gran avance en la accesibilidad del alumnado con discapacidad visual al -según su punto 2 “en aquellos supuestos especiales que no entren en conflicto con la explotación normal de la obra, y que no perjudiquen en exceso los intereses legítimos del titular del derecho, las entidades autorizadas establecidas en España que produzcan ejemplares en formato accesible de obras para uso exclusivo de personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder a textos impresos, podrán llevar a cabo los actos del apartado anterior, de la forma referida en el mismo, para uso exclusivo de dichos beneficiarios o de una entidad autorizada establecida en cualquier Estado miembro de la Unión Europea”.

Lectores de pantalla. Consisten en un software que lee tanto el texto como los elementos individuales que componen la pantalla del ordenador. Lee en voz alta pudiéndose escuchar a través de los altavoces del ordenador y/o a través de los auriculares, si están conectados. Entre otras posibilidades, pueden llegar a describir iconos y gráficos.

Están inicialmente pensados para alumnado con ceguera total, pero son también útiles para alumnado con albinismo y/o con discapacidad visual ya que ayudan a reducir la fatiga visual.

Libros digitales. También conocidos como eBooks fluidos, los dispositivos de reformateo dan respuesta a las necesidades específicas del alumnado con discapacidad visual ya que tienen la capacidad de cambiar el tamaño, el contraste, la fuente, el fondo y los colores del plano. Los dos formatos de libro electrónico de reformateo más comunes son Mobi para Amazon Kindle y epub para todos los demás dispositivos principales, incluidos iPad y iPhone de Apple, Nook de B & N, Kobo, Google Play y OverDrive. Un documento de reformateo es un documento que puede reorganizar automáticamente su diseño para adaptarse a cualquier dispositivo de salida.

Los ebooks se pueden leer para obtener asistencia de audio, tanto con un teléfono inteligente como con una tableta.

Dispositivos telefónicos. Algunos teléfonos inteligentes y tabletas vienen con opciones de accesibilidad predeterminadas, como ampliación, inversión de color, salida de audio, etc.

En particular, los dispositivos de Apple están equipados con un lector de pantalla integrado llamado Voice Over, que está preinstalado en todos los dispositivos Apple, incluidos teléfonos inteligentes, tabletas, televisores y relojes.

Los dispositivos Android OS tienen una aplicación similar, llamada Talk Back, que a menudo ya está instalada en los dispositivos o puede instalarse manualmente.

El formato Daisy mejora las características particulares que enriquecen la experiencia de lectura, como la navegación, los marcadores, la ortografía, la adición de notas, etc.

Sintetizador de voz. Es un software que convierte un texto de un documento electrónico en un archivo de audio utilizando una voz sintetizada muy similar a la voz humana. El software de síntesis de voz está disponible en varios idiomas y puede coexistir en el mismo dispositivo, lo que facilita a los estudiantes que estudian un idioma extranjero la conversión de largos bloques de texto en formato de audio. Además, algunos lectores de texto combinan la lupa con la síntesis vocal, lo que permite al alumno escuchar el texto y visualizarlo al mismo tiempo, lo que permite activar tanto las percepciones visuales como auditivas.

Servicio Robobrilie. Es un servicio que permite convertir material digital en formatos alternativos accesibles para alumnado con albinismo y/o deficiencia visual.

De acceso gratuito a través de correo electrónico y de su web <http://www.robobrilie.org> puede convertir materiales educativos y otros materiales de texto en una

variedad de formatos accesibles, incluidos archivos mp3, libros electrónicos, audiolibros digitales y Daisy. También es útil para convertir imágenes escaneadas y archivos pdf, en formatos más accesibles.

RoboBraille ofrece al alumnado con discapacidad visual y/o albinismo la posibilidad de convertir documentos Word, Math Thype en Daisy (Audio), e-book, EPUB, EPUB3, Mobi Pocket (Libro electrónico y los documentos que de otra manera serían inaccesibles, como archivos de imagen en gif, tiff, jpg, bmp, pcx, dcx, j2k, jp2, jpx, djv y pdf solo con imágenes, así como todo tipo de archivos pdf pueden ser convertidos a formatos más accesibles incluyendo documentos estructurados pdf, doc, docx, Word xml, xls, xlsx, csv, texto, rtf y html. Los archivos word y rtf se convierten en archivos PDF o pdf de acuerdo con el formato especificado por el usuario en el campo Asunto, por ejemplo, txt o pdf.

El conocimiento de este servicio viene desde Italia, en donde parece que su uso es más frecuente, pudiendo ser de utilidad en otros países Europeos puesto que en su servicio de conversión incluyen voces de alta calidad en los idiomas – entre otros- inglés, italiano, danés, español/castellano; a fecha de hoy no incluye el idioma Noruego.

15.1.2.- Recursos humanos

En el proceso de Enseñanza/aprendizaje del alumnado con albinismo y/o deficiencia visual **deben de involucrarse junto al tutor o tutora todos los profesionales necesarios para que el alumnado pueda realizar con éxito las medidas adaptativas específicas para su acceso al currículum.**

La asignación de los **profesionales adecuados** quedará definida en la adaptación de acceso (o plan de intervención) garantizando su participación de manera coordinada.

La coordinación quedará a cargo del tutor o tutora quien será el encargado/a de trasladar la información pertinente a todo el personal que trabaja con este alumnado.

En este equipo, el papel del profesor/a especialista del equipo específico de atención educativa a personas ciegas o con baja visión es fundamental, debiendo participar activamente en las decisiones referentes a la adaptación.

La **familia** es un recurso humano a tener en cuenta a la hora de realizar la adaptación; ellos son quienes mejor conocen las necesidades específicas de sus hijos e hijas pudiendo ayudar al equipo en la toma de decisiones.

El centro escolar debe de tener en cuenta la presencia de este alumnado a la hora de diseñar su plan de atención a la diversidad: en el caso de **realizar Agrupamientos, Grupos flexibles, Refuerzos**, etc...., deberán contemplar

tanto “la mejor agrupación” para ellos como “el profesorado más adecuado” para atenderlo.

15.2.- Adaptaciones curriculares individualizadas (no significativas)

Son estrategias de apoyo al aprendizaje que afectan a los objetivos, contenidos, metodología y criterios de evaluación de elementos del currículo no prescriptivos para ajustar el grado de dificultad al nivel de competencia del alumno y alumna, y su estilo de aprendizaje, tienen por tanto un **carácter preventivo y de compensación** de la diferencia.

Son una **medida ordinaria y son asumibles por el tutor** en el aula.

No pueden representar un desfase curricular de más de dos cursos académicos. Afectan a la metodología (procedimientos didácticos, actividades y materiales), a los instrumentos de evaluación, al tipo de actividades programadas, la temporalización y a la organización. Sería, por ejemplo:

- 1. Cambios en la temporalización**, es decir, conceder más tiempo para la adquisición de ciertos conocimientos y/o práctica de estos, que resultan más difíciles para el

alumnado por su discapacidad visual. También incluye el dar más tiempo para la realización de exámenes.

2. **Incluir transversalmente ciertos aprendizajes** necesarios para el alumno o alumna con discapacidad visual en los contenidos curriculares. Por ejemplo, de conceptos espaciales (izquierda, derecha, encima, debajo, etc.) son de vital importancia para sus desplazamientos.
3. También es interesante **introducir objetivos específicos** que no forman parte del currículum ordinario como: estimulación visual, utilización de instrumentos técnicos, aprendizaje del uso del bastón y del material tiflotécnico y actividades de desarrollo de la autonomía en la vida diaria.
4. **Adaptación de los contenidos priorizando unos sobre otros** o modificando la secuencia de estos. En ocasiones es conveniente eliminar o minimizar ciertos contenidos que presentan poco margen de accesibilidad para el alumnado con discapacidad visual.
5. **Adaptación de la metodología** en cuanto a organización, procedimientos didácticos, actividades o materiales. Por ejemplo, siempre será necesario una verbalización y descripción adecuadas de todo lo que se escriba en la pizarra o se muestre en transparencias, siempre deben poder manipular los objetos tridimensionales o maquetas, empleo de un lenguaje rico, etc.

6. Adaptación de la evaluación: será necesario modificar, adaptar o introducir técnicas o instrumentos de evaluación distintos a los habituales. Por ejemplo, se podrá evaluar oralmente en lugar de la prueba escrita habitual. A veces, también será necesario adaptar el tipo de examen si contiene imagen o texto en exceso. La Ley Española permite la posibilidad dar más tiempo para la realización de exámenes y de actividades generales a este alumnado.

15.3.- Otras adaptaciones curriculares

Son modificaciones que se realizan desde la programación y que afectan a los elementos prescriptivos del currículum oficial por modificar objetivos generales de etapa, contenidos básicos de las diferentes áreas curriculares y criterios de evaluación.

Este tipo de adaptación no debería de asignarse al alumnado con discapacidad visual sin una evaluación previa, puesto que éste solo tiene necesidad derivada de su dificultad para acceder al currículum, y para lo que se diseña su adaptación curricular de acceso correspondiente.

Este tipo de adaptaciones serían adecuadas en los casos en los que, *“además de la deficiencia sensorial tiene otras vinculadas”*.

Son medidas extraordinarias en su mayoría y por lo tanto no necesaria para el alumnado con albinismo y/o deficiencia visual.



Foto: Ana Yturralde

Figura 36: Alumnas a las que se les ofrece acceso a la información de forma alternativa.

16.- RECOMENDACIONES PARA LA ESTIMULACIÓN ESPECIFICA DE LA LECTO-ESCRITURA EN ALUMNADO CON ALBINISMO Y/O DEFICIENCIA VISUAL

La lectoescritura es una de las actividades más importantes y útiles que las personas realizamos a lo largo de nuestras vidas y que adquiere especial relevancia en la primera infancia, cuando se inicia la etapa educativa, ya que el ritmo en el que adquiera esta competencia afectará a su desarrollo cognitivo e indirectamente a su desarrollo emocional.

El proceso de la lectoescritura se inicia con un proceso eminentemente perceptivo, mayormente visual, consistente en descifrar signos gráficos convencionales (grafemas) que representan los sonidos (fonemas) que conforman las palabras (significantes), también convencionales y que corresponden con un significado.

Desde que nacemos recibimos constantemente una sucesión de estímulos visuales que progresivamente aprendemos a interpretar, realizando espontáneamente ejercicios de discriminación visual, como discriminación de formas, de color, de detalles, de rasgos críticos, de relaciones y de orientación espacial, entre otros. De este modo, un niño o niña de cinco años que ha visto cotidianamente rótulos o matrículas de coches no sabe qué letra o número aparece, pero ha aprendido a diferenciar símbolos (Barraga, 1986, pp.

4-5) de tal forma que es capaz, de entre varios carteles, encontrar el que le es más familiar. Estas tareas están desde el principio limitadas para los alumnos y alumnas con baja visión. Los niños con problemas visuales congénitos viven en un mundo de sombras y contornos poco definidos que deben aprender a reconocer, discriminar e interpretar; además, suponiendo una dificultad añadida como está implicada la visión de lejos.

Por otro lado, los niños y niñas con problemas visuales congénitos no son conscientes de su dificultad, ya que siempre han visto así y por ello cabe pensar que, lógicamente, creen que todos vemos igual. Por esta razón les va a resultar difícil demandar ayuda en los momentos necesarios y habrá que inducirles a solicitar los materiales o condiciones que les puedan facilitar un uso más eficiente de su visión.

En general, los profesionales que intervienen en la educación de niños y niñas con discapacidad visual precisan tener claro una serie de premisas que, si bien son relativamente sencillas, pueden ayudar al alumno y alumna con discapacidad visual en su aprendizaje lecto-escritor.

Obviamente, durante el aprendizaje de la lecto-escritura, una de las habilidades-facultades que juegan un papel de mayor trascendencia es poseer una adecuada percepción visual.

El alumnado con baja visión, por tanto, tendrán dificultades añadidas a estos aprendizajes, poseerán una serie

de características y necesitarán adaptaciones de acceso para poder contar con posibilidades de éxito en el aprendizaje del código lecto-escritor en tinta.

El nistagmus (característico en el alumnado con albinismo), se ha afirmado durante mucho tiempo que afecta negativamente a la lectura y a la comprensión lectora al tener el alumno y alumna problemas en el control del movimiento de sus ojos necesario para realizar los movimientos sacádicos y las fijaciones oculares, imprescindibles para leer, reconocer las palabras globalmente o cambiar de renglón. La peor eficacia lectora se asociaba siempre al esfuerzo realizado generando fatiga rápidamente, perdiéndose de renglón el alumnado perjudicando la comprensión lectora; pero la práctica profesional ha observado que mucho del alumnado con nistagmus presentan una buena eficiencia lectora.

Diversas investigaciones han intentado encontrar si existe relación, buscando si existe alguna incidencia en la velocidad y comprensión lectora, con la existencia de nistagmus. **Hasta la fecha, los resultados obtenidos apuntan hacia que el nistagmus no implica mala funcionalidad lectora**, adoptando el alumnado mecanismos de adaptación y desarrollando habilidades lectoras incluso superiores a la media de alumnado con visión normal.⁽²¹⁾

Investigaciones recientes han observado que, una vez adquirido el proceso de la lectoescritura, el nistagmus ayuda a que la lectura sea más eficiente, ya que lo incorpora de forma inconsciente al proceso lector.

Durante el proceso de aprendizaje del código de lecto-escritura se deben tener presentes determinadas cuestiones fundamentales, que con mucha frecuencia se presentan en este tipo de alumnado:

- El aprendizaje de las tareas escolares **requiere más tiempo** (Morral, 2002, pp. 189-190) y el progreso es más lento que para el resto de compañeros.
- **Requiere actividades de refuerzo.**
- **Necesita de una secuenciación mayor de las actividades (grafomotrices)** que el resto de los niños.
- En la educación primaria, el alumnado alcanza menor velocidad lectora y manifiestan una comprensión lectora más deficitaria (Nolan, 1966; Ochaita et al., 1988, citados en Vallés, 1999, p. 334): **tardan más tiempo en hacer tareas de discriminación visual de símbolos, se pierden frecuentemente en el material impreso y la fatiga visual es mayor; consecuentemente, tienen más problemas de comprensión del texto leído, ya que les exige tener más capacidad de memoria y concentración que el resto de los niños.**
- Antes de comenzar con el proceso lecto-escritor hay que **valorar qué tamaños percibe el alumnado**

con albinismo y/o deficiencia visual con comodidad y en qué condiciones contextuales.

- Es necesario realizar una evaluación de la funcionalidad visual del alumno y alumna, no solo para tomar medidas de acceso sino porque nos informará de si puede tener fluctuaciones en su rendimiento.

Sus comportamientos más frecuentes durante la lecto-escritura son:

POSTURALES

- Mueven la cabeza cuando leen debido al nystagmus y sus intentos de enfocar sobre los objetos de su entorno consiguiéndolo (es decir bloqueando el nystagmus) con movimientos oscilatorios y posicionamientos inusuales de la cabeza.
- Adoptan posturas inusuales cuando leen.
- Con frecuencia se cambian de línea cuando leen, aunque utilicen guía.
- Se acercan mucho al texto que leen.
- Guiñan o cierran mucho los ojos.
- Pierden eficiencia visual después de un tiempo prolongado de lectura, por fatiga.
- En ocasiones pueden presentar fluctuaciones en su funcionamiento visual, generando desconcierto en sus profesores.

PROCESO LECTO-ESCRITOR

- En ocasiones omiten o cambian palabras y letras; realizan muchas rotaciones, inversiones y omisiones.
- Suelen mostrar dificultades en los enlaces entre letras; su caligrafía puede ser deficiente.
- Suelen leer mejor la letra cursiva modificaciones (Barraga, 1986, p. 47, aconseja que se enseñe a los niños con baja visión la escritura cursiva o manuscrita con algunas modificaciones pues es más fácil que la manuscrita común).
- Se muestran como niños torpes, con pocas habilidades relacionadas con los requisitos previos al aprendizaje del código lecto-escritor: picado, recortado, adquisición de conceptos .(Frostig, Horne y Miller, 1984, p. 10)
- Pueden llegar a desistir fácilmente de realizar una actividad o tarea cuando creen que les va a suponer mucho esfuerzo y suelen presuponer fracaso en las tareas escolares.

¿Qué creemos que favorecerá la eficiencia visual en tareas lecto-escritoras?

- En primer lugar, **conocer en detalle la condición genética de albinismo y/o deficiencia visual y las necesidades educativas derivadas de la**

misma. Cualquier información sobre la funcionalidad visual del alumno o alumna, el profesor o profesora debe ser conocedor para poder adaptar al máximo los materiales y recursos de acceso al material impreso.

- Los niños y niñas con albinismo y/o deficiencia visual **deben contar desde el primer momento con las ayudas ópticas** (gafas, telescopios, lupas, etc.) **adaptadas a su resto visual y a su desarrollo evolutivo.** Por otro lado, también deben de contar con aquellas ayudas no ópticas que les faciliten el acceso al código tinta: atril, flexo, etc. Su uso se debe generalizar en todas las tareas escolares que impliquen actividades de acceso al material impreso.
- Hemos de **prever la respuesta que vamos a dar ante las frecuentes reticencias que los niños y niñas manifiestan al uso de estos materiales específicos** por diferentes razones (aparatosidad, dejadez, problemas de aceptación), pero se hacen imprescindibles si queremos obtener eficiencia visual (Guijarro, Martínez y Matey, 1994).
- **Ubicación:** el alumnado con discapacidad visual debe situarse cerca del profesorado, tenemos que prever que no se pierda copiando el encerado, cuando se hacen explicaciones orales o en situaciones

cotidianas que se produzcan en el aula, necesitando por ello de nuestra supervisión personalizada.

- **Condiciones medio-ambientales:** la iluminación es uno de los factores que más pueden incidir en la eficiencia visual del alumnado; hemos hablado con anterioridad que factores pueden mejorar significativamente la eficiencia visual en alumnos y alumnas con albinismo.
- Tiene mucha importancia la forma en que se presenten los libros de iniciación a la lecto-escritura, se deben buscar **textos que posean un adecuado espacio entre renglones, márgenes, calidad del papel , sin brillos y con colores contrastados.**

En la actualidad, la tecnología informática a supuesto una mejora significativa al respecto.

- Los alumnos y alumnas con albinismo, cuando realiza una actividad, la están haciendo sin ver adecuadamente por lo que se les obliga a realizar un sobreesfuerzo visual para fijar, discriminar una letra u orientarse en su hoja de trabajo, así que normalmente leen más despacio y se fatigan tras usos prolongados de la visión. Por ello suelen ser más lentos que el resto de sus compañeros en hacer las mismas tareas.
- **Usar materiales y actividades complementarias que faciliten la interiorización de letras** (letras en relieve, letras

con caminos, ejercicios psicomotrices de interiorización del trazo, etc

- Los niños y niñas con problemas visuales no suelen tener grafías bonitas, pero sí deben ser en cualquier caso legibles. Suelen tener problemas con la letra cursiva común, **no debiendo ser muy estrictos con los enlaces**. Se debe ser exigente en los siguientes aspectos:
 - Seguimiento de línea, esto es, respeto a la línea de escritura o renglón.
 - Cierre de letras (a, u, e..), pues de lo contrario se crearían confusiones de comprensión de lo escrito.
 - Tamaño uniforme de letras.
 - Diferenciación entre letras altas y bajas, esto es, discriminar los ástiles y caídos de las letras.
 - Separación entre palabras.
 - Orden y limpieza de sus tareas (respetando márgenes y espacios).
 - **Se les debe permitir hacer un tamaño de letra mayor que al resto de sus compañeros**, puesto que es un modo de ampliación de los símbolos y normalmente recurren al tamaño de letra que perciben mejor.

- Adecuar el tamaño del material impreso al resto visual del alumnado, ampliándolo. Se debe buscar un tamaño de letra que el niño y niña perciba sin dificultad y no le produzca excesiva fatiga. Hay que tomar la precaución de no abusar de este recurso, ya que el ojo podría acostumbrarse a un tamaño de letra excesivamente grande y **al reducirse el campo de visión se disminuye la velocidad** y comprensión lectora.
- En tareas esporádicas en las que disminuye significativamente el tamaño de letra, como diccionarios o leyendas de mapas, puede ser recomendable el **uso de lupas manuales**.
- Normalmente suelen tener dificultades en el borrado de letras: borran mucho o poco, tienen mal control visomotriz, a medida que van borrando el papel se emborrona y lo perciben mal, por lo que les resulta difícil corregir lo que anteriormente han hecho incorrectamente. Recuérdese que normalmente utilizan lápices más blandos que sus compañeros, lo que hace más difícil su borrado.
- **En aquellos textos con dibujos en los que aparezcan gran profusión de detalles visuales es recomendable la eliminación de los poco significativos.**

17.- AUTONOMÍA PERSONAL DEL ALUMNADO CON ALBINISMO Y/O DEFICIENCIA VISUAL

A lo largo de esta guía hemos transmitido la trascendencia que la visión juega en el aprendizaje de las habilidades relacionadas con la autonomía personal de todas las personas; muchos de los comportamientos que realizamos más o menos automáticamente se han ido progresivamente incorporando a nuestros repertorios conductuales sobre la base del nivel madurativo.

Los niños y niñas con problemas visuales parten de una situación desfavorable a la hora de adquirir hábitos relativos a su autonomía personal: la dificultad para la observación natural de modelos pertenecientes al grupo de iguales o al de los adultos, el efecto que la pérdida parcial de visión que sufren las personas con Albinismo conlleva obstáculos en procesar, almacenar y recuperar información que les son de utilizar para desplazarse.

¿Qué objetivos concretos queremos que consigan?

- Realizar desplazamientos en aula, centro escolar y patio de recreo.
- Localizar el material escolar.
- Utilizar todas las dependencias (comedor, aseos, pasillos, etc.).
- Participar en todas las actividades (en el gimnasio, recreo, etc.).

- Desarrollar autoconfianza y responsabilidad.
- Participar en actividades sociales y familiares.
- Realizar tareas de autocuidado (alimentación, aseo personal, etc.).
- Colaborar en las tareas domésticas de casa.
- Formar conceptos válidos y funcionales.

Dos son los aspectos relacionados con la autonomía personal que hay que prestar atención en su desarrollo, siendo mayor cuando menor sea la eficiencia visual del alumno o alumna con discapacidad visual relacionada con su condición genética de Albinismo; son la **Orientación y Movilidad, y las Habilidades de la vida diaria**, relacionadas ambas con el desarrollo psicomotor (tanto grueso como fino).

17.1.- Adquisiciones previa

Un desarrollo psicomotor -grueso y fino- en el alumnado con discapacidad visual son importantes para conseguir una movilidad independiente y segura, para controlar su entorno a la vez que desarrollar un buen autoconcepto.

Con respecto a la psicomotricidad gruesa, que implica la utilización de músculos largos, **nos interesa sobretudo el control postural ya que relacionado con el nystagmus** que presentan la mayoría de los alumnos y alumnas con

Albinismo son frecuentes las posturas anormales de la cabeza para mejorar su visión.

Una intervención multidisciplinar sobre control postural, ritmo, equilibrio, coordinación, lateralidad es necesaria en el primer de la educación básica garantizando un buen desarrollo psicomotor, autonomía personal y por consiguiente una autoestima positiva.

En relación con la psicomotricidad fina, son necesarias desarrollar habilidades de prensión, coordinación e independencia entre dedos y manos, y destrezas manipulativas como cortar con tijeras y cuchillo, atar cordones de zapatos, corchetes, botones, y dibujar.

17.2.- Orientación y movilidad

El objetivo es que el alumnado se desplace con seguridad, eficiencia y autonomía en su entorno familiar o escolar, tanto conocido como desconocido, y que tenga las habilidades necesarias para llevar a cabo actividades cotidianas en su entorno.

La orientación y movilidad puede ser considerado como un objetivo específico a incluir dentro de la adaptación correspondiente.

La orientación implica comprensión del ambiente, es decir, la toma de conciencia de la situación de la persona en el espacio y la capacidad para relacionarse espacialmente entre los elementos del ambiente.

Esto se consigue gracias a la información de los sentidos (percepción auditiva, táctil, visual...) y al desarrollo de conceptos espaciales y medioambientales.

La movilidad, o capacidad para desplazarse con independencia, seguridad y eficacia. Implica el aprendizaje de técnicas de protección (para interiores y exteriores) y de otras técnicas que permiten a la persona con discapacidad visual caminar en línea recta, seguir referencias, moverse por el patio, salas del centro escolar, moverse por la calle: cruzar calles, utilizar el transporte público, etc....

Estos dos conceptos de la orientación y la movilidad van siempre unidos.

17.3.- Habilidades de vida diaria

Las habilidades de vida diaria son las destrezas que necesitamos para realizar las tareas cotidianas de cuidado personal, cuidado del hogar, actividades sociales y de comunicación mediante la utilización de técnicas de interacción con el entorno de forma segura, independiente y eficaz. Para la realización de estas tareas es necesario adquirir habilidades básicas relacionadas con la motricidad fina y gruesa, desarrollo conceptual y perceptivo, etc.

Se trata de capacitar al alumnado con discapacidad visual grave para que sea autónoma, segura y eficaz en varios aspectos:

- Cuidado personal (higiene, alimentación y vestido)

- Cuidado del hogar (orden, limpieza, costura...)
- Preparación de alimentos de maneja básica
- Adiestramiento en la mesa (comer con cubiertos y sin mancharse)
- Uso de materiales comunes (enchufes, llaves, electrodomésticos)
- Actividades sociales (utilizar el dinero, efectuar compras)
- Actividades de comunicación (uso del teléfono y del reloj).

17.4.- Objetivos a conseguir durante la etapa de Educación Primaria

- Desplazarse por exteriores desconocidos sencillos, bajo supervisión.
- Identificar prendas de vestir, desvestirse y vestirse y abrochar botones, cremalleras, corchetes...
- Lavar y secar manos y cuerpo. Cepillar los dientes y peinarse.
- Ir solo al servicio.
- Servir agua del grifo.
- Sentarse adecuadamente en la mesa y conocer la disposición de los elementos de la mesa.
- Localizar los alimentos en el plato, utilizar la cuchara y el tenedor e iniciarse en el uso del cuchillo. Pelar fruta sin cuchillo (plátano, mandarina...)

- Identificar monedas y billetes.
- Realizar compras en un comercio. Conocer el precio aproximado de los productos. Saber comprar productos sencillos (pan...), entregar el precio justo o esperar el cambio.
- Ayudar en casa en tareas sencillas: preparar alimentos sencillos (bocadillos...)
- Ordenar sus cosas. Colgar el abrigo en la percha y ordenar su material en casa y en el colegio.
- Localizar e identificar la ropa en el armario.
- Tomar la iniciativa en el baño sin necesitar control externo. Saber asearse y peinarse.
- Utilizar los cubiertos. Servirse agua de jarra y botellas. Untar mantequilla. Saber comer en autoservicio.
- Colaborar en la limpieza de la casa: hacer la cama. Poner y quitar la mesa. Ayudar a lavar los platos y a poner lavavajillas. Saber dónde están colocados los útiles de cocina. Limpiarse los zapatos.
- Ayudar a cocinar, empezar a preparar platos sencillos: desayuno y merienda.
- Utilizar el teléfono
- Ser capaz de identificarse correctamente (nombre y dirección) y firmar.

Si se considerara necesario el uso de bastón:

- Tomar la iniciativa para utilizar las técnicas del bastón, en función del lugar.

- Aceptar y rechazar, cuando proceda, al guía ocasional.
- Tomar la iniciativa para utilizar las técnicas de protección personal y seguimiento de superficies.
- Conocer y utilizar la técnica de reconocimientos de espacios interiores.
- Conocer y utilizar las técnicas para realizar cruces de calles sencillas regulados y no regulados por semáforos.
- Desplazarse por el interior del centro escolar realizando trayectos más complejos que incluyan varios pisos.
- Realizar trayectos por espacios conocidos en los que se incluyan cruces de calles sencillas, con total autonomía.
- Reconocer y utilizar correctamente puntos de referencia en espacios conocidos.
- Interpretar y representar gráficamente un espacio conocido.
- Planificar el recorrido más adecuado entre varios posibles.

17.5.- Recomendaciones para la adquisición

Para desarrollar la orientación-movilidad y las habilidades para la vida diaria de alumnos y alumnas con discapacidad visual relacionada a su condición genética de albinismo deberemos de actuar de manera coordinada con todos los elementos de su red de apoyo (colegio-padres-amigos) mediante el diseño de intervención individualizada en la que se atenderán a sus características y necesidades personales.

Según esto será preciso:

- Realizar una valoración de su nivel de autonomía personal en todos los contextos en los que se relacione,
- Diseñar un Plan de intervención individualizado con participación interdisciplinar
- Definición de objetivos concretos que irán de menor dificultad a mayor y en el que están incluidos centro escolar, familia y recursos extraescolares. Se iniciará por lo sencillo pasando a lo complejo.
- Evitar la sobreprotección del alumno y alumna; permitiendo al alumnado con discapacidad visual exponerse a situaciones en las que tengan que poner en marcha las estrategias de autonomía, dejándoles que lo hagan.
- Esto, junto con el uso de refuerzos positivos por parte de educadores y padres favorecerá el desarrollo de sentimientos de seguridad y confianza y por consiguiente de sentimiento de autoeficacia y autoestima positivo.



Foto: Ana Yturralde

CONCLUSIONES

En Europa, la **inclusión en equidad** del alumnado con necesidades específicas en los centros escolares es una de las mayores prioridades en el ámbito educativo; en este sentido cabe señalar los avances realizados en las últimas medidas legislativas emprendidas y sentencias judiciales que obligan al cumplimiento de estas. Estas medidas de apoyo a alumnos y alumnas con necesidades especiales pretenden lograr una integración del niño y niña en el aula, como paso hacia su inclusión, de forma que le permita alcanzar los objetivos

educativos específicos para cada uno de los niveles educativos. Para ello los profesores y profesoras, en colaboración con el personal de apoyo del centro, tratan de preparar o adquirir herramientas de apoyo y materiales adaptados, que suplan los principales obstáculos del alumnado y que configuren el Plan de atención a la Diversidad correspondiente.

Conseguir una respuesta adaptada al alumnado con albinismo y/o discapacidad visual, y en la medida de lo posible inclusiva, debe de partir siempre de la **identificación temprana de sus necesidades**; el identificar lo más tempranamente sus necesidades ayudará a dar una mejor e individualizada respuesta educativa.

Los procesos de integración de este alumnado con necesidades especiales derivadas de su condición genética y/o discapacidad visual en las aulas de primaria deben conducir a la **inclusión plena de estos en equidad con el resto de sus compañeras y compañeros**, a través de adaptaciones curriculares y/o metodologías pedagógicas que afecten a toda la clase en su conjunto y no solo al alumnado con, en este caso, deficiencia visual grave, promovidas y compartidas por el conjunto de la comunidad educativa.

Es imprescindible la **intervención interdisciplinar y coordinada** entre todos los implicados.

Esta guía es **fruto de la experiencia personal**: es una recopilación de información, teórica y práctica, acumulada

bajo la experiencia vivida de manera directa, tanto a nivel familiar como a nivel educativo, recogiendo y transmitiendo, compartiendo y debatiendo con otros padres, madres y profesionales de la educación.

Pensamos que será de utilidad para profesionales en el ámbito de la educación que se enfrentan a diario en sus centros a la responsabilidad de dar respuestas a un alumnado diverso.

También puede ser interesante su uso para la elaboración del Plan de Atención a la Diversidad propio de cada centro docente en el que sea escolarizado alumnado con Albinismo y/o con deficiencia visual; las medidas adoptadas en el PAD resultante deben dar respuesta a sus necesidades educativas de la forma más rápida e inclusiva posible.

Hemos intentado elaborar una guía accesible, en la que **pueden consultar** tanto familiares como los profesionales educativos cuando asumen la responsabilidad en **educación primaria** de un alumno o alumna con la condición genética de Albinismo y/o discapacidad visual.

En la redacción de la guía hemos utilizado el término de **discapacidad** puesto que la gran deficiencia visual presente a todas las personas con la condición de Albinismo conlleva siempre una limitación funcional, en diferentes grados, es decir discapacidad.

Nos hemos centrado en las consecuencias de la **discapacidad visual** relacionada con el Albinismo y en posibles medidas para paliar la limitación funcional relacionada y no hemos entrado en los problemas relativos a la falta de pigmentación en la piel ni los derivados a nivel social por su aspecto físico; ha sido así porque es la deficiencia visual la característica que más puede dificultar al acceso a la educación básica en alumnado con albinismo. Este hecho no queremos que lleve a la creencia errónea de que la protección cutánea no es importante- Tampoco pensamos que se debe descuidar el plan de acción tutorial inclusivo en el que los tutores y tutoras facilitaran la integración de este alumnado.

En cumplimiento de nuestro compromiso con los principios de igualdad hemos intentado redactar esta guía **evitando el uso de lenguaje sexista**, siguiendo algunas de las recomendaciones para el uso de un lenguaje no sexista (para el idioma español) propuestas por la UNESCO en 1991.

Aunque la mayoría del material gráfico es de creación de Ana Yturralde Arquiola (Ana Yturralde Fotógrafa) en virtud del Real Decreto ley 2/2018 de 13 de abril, por el que se modifica el texto refundido de la Ley de Propiedad intelectual y por el que se incorporan al ordenamiento jurídico español la Directiva 2014/26/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 26 de febrero de 2014, y la Directiva (UE) 2017/1564 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 13 de septiembre de 2017, en su Artículo 31 ter. “accesibilidad para

personas con discapacidad” no hemos solicitado autorización de todos los titulares de los derechos de **propiedad intelectual**, aunque si los referimos, ya que son de uso para un producto sin finalidad lucrativa y que guarda relación directa con la discapacidad, en nuestro caso visual.



Foto: Ana Yturralde



Foto: Ana Yturralde

AGRADECIMIENTOS

Queremos dar las **gracias a los y las profesionales** quienes, desde diversos ámbitos, se han marcado como objetivo el estudio de la condición genética del Albinismo y la deficiencia visual; a su trabajo e investigación hemos acudido para la elaboración de esta guía.

También queremos dar las gracias a los representantes de las Asociaciones de Dinamarca (DFFA), de Italia (ALBINIT) y de Noruega (NFFA) quienes con su esfuerzo y colaboración han facilitado ayudando al enriquecimiento del contenido de

esta Guía, facilitando el acceso a centros escolares en sus países y colaborando de forma activa ante todas las peticiones que les hicimos. Son:

- Dinamarca (DFFA): Marie Schack y Lasse Klyver
- Italia (ALBINIT): Emanuele Regalini y Marzio-Glauco Ghezzi
- Noruega (NFFA): Ingunn Engebretsen, Kjeld Christian Fjeldvig y Eva Lida
- España(ALBA): Juan Carlos Yuste, Enrique Puig y Mónica Puerto

Nuestra gratitud a los centros educativos, de los distintos países colaboradores, que mostraron su generosidad hacia nosotros permitiéndonos acceder a sus instalaciones y observar sus buenas prácticas con alumnado con Albinismo y/o discapacidad visual, reflejo de su compromiso con la inclusión de estos alumnos y alumnas.

Los centros que nos permitieron ser visitados fueron:

- Escolapias Valencia (España)
www.escolapiasvalencia.org
- Hokksund ungdomsskole (Noruega)
<https://ovre-eiker.kommune.no/skole-barnehage/grunnskole/hokksund-ungdomsskole/Sider/side.aspx>
- Sølvgades skole(Dinamarca)
<http://soel.skoleporten.dk/sp>
- Scuola Media Statale Vivaio (Italia)
<http://www.scuolavivaio.gov.it/>

Nos gustaría resaltar la colaboración de los representantes de ALBINIT por su aportación de los productos intelectuales:

- “Conoscenze e tecnologie per una didattica inclusiva in Europa” Catálogo delle buone prassi. Proyecto número KA201-2015-012. Elaborado por ANS: Associazione Nazionale Suvedenti Onlus.
- “Conoscenze e tecnologie per una didattica inclusiva in Europa” Guida per l’insegnante: La lingua Straniera per studenti ipovedenti. Proyecto número KA201-2015-012. Elaborado por ANS: Associazione Nazionale Suvedenti Onlus
- “Conoscenze e tecnologie per una didattica inclusiva in Europa” Guida per l’insegnante: La matematica per studenti ipovedenti. Proyecto número KA201-2015-012. Elaborado por ANS: Associazione Nazionale Suvedenti Onlu

Estos productos han facilitado la elaboración de esta guía ayudando al enriquecimiento de ésta y validando puntos de vista y estrategias de intervención con alumnado con Albinismo y/o deficiencia visual, poniendo de manifiesto las buenas prácticas compartidas en este ámbito.



Foto: Ana Yturralde

BIBLIOGRAFIA

• REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

BARRAGA, N.C. (1992) “Desarrollo senso-perceptivo”, Córdoba (Argentina) ICEVH.

BUENO, M., ESPEJO DE LA FUENTE B., RODRIGUEZ DIAZ FCO., TORO BUENO S. (1999) “Niños y niñas con baja visión: recomendaciones para la familia y la escuela”. Ediciones Aljibe.

LUCERGA R., SANZ-ANDRES M.J. (2003). Puentes invisibles: El desarrollo emocional de los niños con discapacidad visual. Madrid: ONCE.

WAKEFIELD, MA (2013) “Universal Design for Learning Guidelines 2.0. Traducción al español versión 2.0

MARTINEZ RON, A. (2016) “El ojo desnudo”. Editorial Planeta

MONTOLIU, LLUIS (2018) “¿Qué es el Albinismo? Editado y publicado por ALBA © 2018

RODRIGUEZ FUENTES A. (2005) “¿Cómo leen los niños con ceguera y baja visión?” Ediciones Aljibe

EDUCACION INCLUSIVA: Personas con Discapacidad Visual. Página web de formación del MEC, Instituto de Tecnologías Educativas.
<http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/indice.htm>

• HIPERVÍNCULOS:

(1) <https://www.datosmacro.com/paises/dinamarca>

(2) <https://www.datosmacro.com/paises/italia>

(3) <https://www.datosmacro.com/paises/noruega>

(4) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

(5) http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/unidad_1/mol_mecanismo_de_la_vision.htm

- (6) <http://www.uco.es/organiza/departamentos/publicaciones/fisiovet/tema4.html>
- (7) <https://www.ecured.cu/Coroides>
- (8) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>
- (9) https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/53765/1/tesis_herrero_ortin.pdf
- (10) http://www.included.eu/sites/default/files/documents/factores_de_calidad_de_la_educacion_inclusiva_en_europa_una_exploracion_final.pdf
- (11) http://www.unesco.org/education/pdf/JOMTIE_S.PDF
- (12) <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001107/110753so.pdf>
- (13) <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121117s.pdf>
- (14) <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- (15) <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002456/245656s.pdf>
- (16) https://www.europeanagency.org/sites/default/files/OoPSummaryReport_ES.pdf
- (17) https://portal.once.es/bibliotecas/fondo-bibliografico-discapacidad-visual/14414/puentes-invisibles-doc-386/at_download/file
- (18) <https://www.youtube.com/watch?v=KXxj7lze830>
- (19) <https://www.youtube.com/channel/UCu-3PloqCDonRSzEywSRLrA>
- (20) <http://www.ablecenter.no/producto/>
- (21) <http://www.redalyc.org/html/3498/349852058055/>

• REFERENCIAS HEMEROTECA

AVILA CAÑADAS, m. “Calidad y equidad educativa: La educación inclusiva como un derecho”. Aportación en Mesa redonda “La educación inclusiva como derecho” Organizado por la Sección de Derecho de la Discapacidad del ICAV (Ilustrísimo colegio de abogados de Valencia). Diciembre 2017.

DEL CURA GONZALEZ, M. *“Un patronato para los “anormales”: primeros pasos en la protección pública a los niños con discapacidad intelectual en España (1910-1936)”* en Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia, 2012, vol. LXIV, nº 2, julio-diciembre, págs. 541-564, ISSN: 0210-4466

GARCIA RUBIO, J. “Evolución legislativa de la educación inclusiva en España”. Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva 10(2). 2017. pp. 251-264.

MONTOLIU L., GRØNSKOV k., WEI AH., MARTINEZ GARCIA M., FERNANDEZ A., ARVEILER B., MORICE-PICARD F., RIAZUDDIN S., SUZUKI T., AHMED ZM., ROSENBERG T., LI W. “Increasing the complexity: new genes and new types of albinism”.

MORALES-RODRIGUEZ, Fco. M. et. Al. “Escala de afrontamiento para niños EAN). Propiedades psicométricas.

En Revista Anales de psicología, 2012, vol. 28 n° 2 (mayo, 475-483.

SANTOS PLAZA, C.M. “Impact of nystagmus on Reading efficiency of students with low vision”. Familia y Educación: aspectos positivos. Numero 1(2013 Volumen 1) pp. 653-660.

- **PROYECTOS FINANCIADOS POR EL PROGRAMA ERAMUS +**

“Conoscenze e tecnologie per una didattica inclusiva in Europa” Catálogo delle buone prassi. Proyecto número KA201-2015-012. Elaborado por ANS: Associazione Nazionale Suvedenti Onlus. Italia.

“Conoscenze e tecnologie per una didattica inclusiva in Europa” Guida per l’insegnante: La lingua Straniera per studenti ipovedenti. Proyecto número KA201-2015-012. Elaborado por ANS: Associazione Nazionale Suvedenti Onlus. Italia.

“Conoscenze e tecnologie per una didattica inclusiva in Europa” Guida per l’insegnante: La matematica per studenti ipovedenti. Proyecto número KA201-2015-012. Elaborado por ANS: Associazione Nazionale Suvedenti Onlus. Italia.

• REFERENCIAS LEGISLATIVAS

Ley de instrucción pública “Ley Moyano”. BOE 10 de septiembre de 1857. Numero 1710

Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa

Constitución Española. BOE 29 de diciembre de 1978. Número 311. Artículo 27

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. BOE 30 de abril de 1982. Número 103

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. BOE 16 de marzo de 1985. Número 65

Ley Orgánica General del Sistema Educativo (LOGSE). BOE 4 de octubre de 1990.

Orden de 11 de noviembre de 1994, de la Consellería de Educación y Ciencia, por la que se establece el procedimiento de elaboración del dictamen para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales [94/8854]

Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. BOE 2 de junio de 1995. Número 131

Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la participación, la evaluación y el gobierno de los centros docentes. BOE de 21 de noviembre de 1995. Número 278

Decreto 39/1998, de 31 de marzo, del Gobierno Valenciano, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales [1998/Q2955]

Ley Orgánica de Calidad de la Educación (LOCE) 10/2002. BOE de 23 de diciembre de 2002

Ley Orgánica de Educación (LOE) 2/2006. BOE de 4 de mayo de 2006. Número 106

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE). BOE de 10 de diciembre de 2013. Número 295

Tratado de Marrakech para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso adoptado por

la Conferencia Diplomática sobre la conclusión de un tratado que facilite a las personas con discapacidad visual y a las personas con dificultad para acceder al texto impreso el acceder al texto impreso el acceso a las obras publicadas, en Marrakech el 27 de junio de 2013.

Real Decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE de 3 de diciembre de 2013. Número 289.

RD ley 2/2018 de 13 de abril, por el que se modifica el texto refundado de la ley de Propiedad Intelectual, aprobado por el RD Legislativo 1/1996, de 12 de abril, y por el que se incorporan al ordenamiento jurídico español la Directiva 2014/26/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de febrero de 2014, y la Directiva (UE) 2017/1564 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 13 de septiembre de 2017.

ASOCIACIONES EUROPEAS DE ALBINISMO

- **Asociación Española: ALBA**
www.albinismo.es



- **Asociación Danesa: Dansk forening for Albinisme**
<http://www.albinisme.dk/>



- **Asociación Italiana: Albinit**
<http://albinit.org/>



- **Asociación Noruega: Norsk Forening For Albinisme**
<http://www.albinisme.no/>



- **Asociación Alemana: Albinismus Selbsthilfegruppe e.V**
<https://www.albinismus.de/>



- **Asociación Uk & Ireland: Albinism Fellowship**
<http://www.albinism.org.uk/>



- **Asociación francesa: Genespoir**
www.genespoir.org/page/64920-presentation



- **Asociación Finlandesa:**
<http://albinismiyhdistys.omasivu.fi/>



- **Asociacion Turca:**
www.albinism.org.tr



- **Asociacion Holandesa: Oogverniging**
www.oogvereniging.nl/ledengroep/patientengroep-albinisme/



Oogvereniging

- **Grupo de asociaciones europeas: Albinism europe**
www.albinism.eu

