



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

"Colabora hoy, veremos mañana ..."



"El libro blanco de la BAJA VISIÓN

en la EDUCACIÓN

Con prólogo del Prof. Joaquín Barraquer
Catedrático de Cirugía Ocular UAB
Cirujano Director de Centro de Oftalmología Barraquer"

**Para que reine la luz, allí donde se
extienden las sombras**

Yolanda Asenjo. Presidente Asociación Española

Aniridia 1996-2015

ÍNDICE

	Página
Desideratum.....	2
Prólogo Prof. Dr. Joaquín Barraquer.....	4
<i>Agradecimientos</i>	6
I. Introducción	8
II. La educación inclusiva en las aulas	13
III. La realidad del estudiante con déficit visual en las aulas	14
IV. Recomendaciones para el trabajo en el aula ..	18
V. Recomendaciones para actividades fuera del aula	21
VI. El alumno/a con déficit visual y la relación con sus iguales.....	23
VII. Escolarización y servicios externos.....	24
VIII.La estimulación temprana en casa y en la escuela	26
IX. Pautas generales para el trato cotidiano con una persona con Baja Visión.....	32
X. Ergonomía y Baja Visión	32
XI. Rehabilitación Visual y ayudas técnicas para la Baja Visión	38
XII. Directorio de asociaciones de pacientes	39

Prólogo

Según la **Organización Mundial de la Salud** se estima que el número de niños con discapacidad visual en el mundo asciende a **19 millones**, de los cuales **12 millones** la padecen debido a errores de refracción, fácilmente diagnosticables y corregibles. Unos **1,4 millones** de menores de 15 años sufren ceguera irreversible y necesitan terapias de rehabilitación visual para su pleno desarrollo, tanto el físico, como el emocional.

Por ello es recomendable que la comunidad educativa incorpore el **concepto de Baja Visión** de modo que, cuando lleguen niños a sus aulas con déficits visuales considerables, los maestros y tutores puedan afrontar la situación con suficiencia y conocimiento de causa.

Profesionales procedentes del mundo socio-sanitario, de la educación especial y de las distintas asociaciones de pacientes entre otros no menos importantes, han desarrollado un texto sencillo, claro y práctico con el fin de aconsejar a aquellos educadores que en ocasiones se encuentran desorientados ante casos complejos y donde sólo la buena voluntad no es suficiente.

La estructura del texto adjunto aborda el reto en sus 360 grados, de modo que plantea desde las **patologías** causantes de Baja Visión, hasta la **educación** de la persona afectada en las aulas y fuera de ellas, pasando por la **relación** con las personas que le rodean y cada una de las necesidades que se le presentarán a lo largo de su desarrollo.

Iniciativas de este tipo permiten sin duda que los profesionales de la visión y de la educación estrechemos lazos, para así mejorar la calidad de vida de aquellos niños afectados por la Baja Visión y que precisan del apoyo y comprensión de todos, a fin de poder **crecer y participar en la sociedad de forma lo más activa posible.**

Prof. Joaquín Barraquer
Catedrático de Cirugía Ocular UAB
Cirujano Director de Centro de Oftalmología Barraquer

Junio 2015

AGRADECIMIENTOS

La Asociación Española de Aniridia se constituyó en Junio de 1996 recorriendo un camino largo, incluso inhóspito hasta la actualidad, pero fructífero a la postre.

La Aniridia, a pesar de ser una patología minoritaria (un afectado cada cien mil nacidos) y ocuparse y preocuparse de personas que conviven con Aniridia y alteraciones asociadas y sus familias, promueve y sensibiliza a la población sobre la problemática de la Baja Visión y ésta es la labor que deseamos conseguir con la guía que tiene en estos momentos entre sus manos.

En estas líneas nos dirigimos, especialmente a la comunidad educativa, a saber a los profesionales del mundo docente, desde los cargos públicos, directivos de centros de enseñanza, pasando por las familias y el alumnado en general.

Desde la Asociación Española de Aniridia queremos mostrar nuestro agradecimiento y reconocimiento expreso a todos los que han caminado junto a nosotros; son muchos los profesionales Socio-Sanitarios que han trabajado para y por nosotros, muchos los que han provocado un mayor conocimiento de esta patología poco frecuente y gracias a ello hoy podemos ofrecer una información renovada y puesta al día en lo concerniente a la Aniridia, sus alteraciones asociadas y sobre las consecuencias que provoca cualquier déficit visual grave en un niño y futuro adulto, sugiriendo a la sociedad que ayude a normalizar el día a día de cualquiera de estas personas que conviven con Baja Visión.

Afortunadamente la sociedad española está cada vez más concienciada de la necesidad de la inclusión y la normalización de todas y cada una de las personas que se manifiestan a nuestro alrededor con diversidad funcional.

Si bien los avances en la Ciencia y en la Medicina consiguen que las personas con “Ceguera Legal” sean cada vez menos, esto sin embargo, supone el aumento de la población que convive con Baja Visión, a lo largo de las páginas de este sencillo texto intentamos orientar a la comunidad educativa sobre qué hacer cuando a las aulas de cualquier centro llega un alumno con un grave déficit visual.

La Baja Visión provoca limitaciones evidentes y que son independientes de su etiología esta “Mochila” altera el normal desarrollo de un individuo desde sus primeras horas de vida en el caso de enfermedades congénitas y hasta el final de sus días, o bien a partir de otros momentos vitales, caso de enfermedades que debutan en la juventud o senectud, cuando todo se hace más complicado y cuesta arriba.

Por estar siempre ahí, gracias mil, a Genetistas, Pediatras, Oftalmólogos, Ópticos, Psicólogos, Trabajadores Sociales, Enfermeros, Educadores, Voluntariado, Familias y por supuesto a Investigadores, ONCE, FEDER, gracias por vuestra labor, dedicación y palabras de ánimo en los peores momentos. Todos hemos crecido juntos y deseamos seguir adelante y que al final del camino se haya hecho realidad nuestro lema: “Colabora hoy veremos mañana...”

I. INTRODUCCIÓN

¿Qué aspectos nos aporta el sentido de la vista?

1. La visión como globalizadora de la información.

Concretamente nos aporta el 80% de la información que nos llega de nuestro entorno y nos permite estructurar y organizar la realidad para entenderla de forma global, a partir de la información que los otros sentidos nos aportan.

2. La visión interviene en un proceso senso-motor-

multifactorial. En la ejecución de una determinada acción, se ponen en funcionamiento dos mecanismos que se interrelacionan: el oculomotor y el motor.

El mecanismo oculomotor tiene dos funciones principales que son:

- a)** Localizar los objetos del entorno inmediato y pasar las coordenadas al sistema motor.
- b)** Colocar los ojos en posición adecuada para ofrecer un campo visual en el que se pueda desarrollar la acción que se quiere llevar a término.

El impulso principal para que se puedan llevar a cabo estas funciones es de tipo visual, con el apoyo de la memoria para la localización de los objetos.

3. La visión como canalizador de la mirada, permitiéndonos transmitir sentimientos y emociones.

Es por lo tanto la base de las primeras relaciones y cuando un niño/a tiene un déficit visual, nos encontramos delante de una restricción de los siguientes aspectos:

- a)** la información de su entorno.
- b)** los estímulos motivadores del movimiento.
- c)** la mirada como código universal de contacto y de comunicación con el otro.

Riesgos de un niño/a que nace con un déficit visual grave

A continuación se detallan los riesgos a tener en cuenta en un alumno/a con déficit visual.

- **Trastorno cognitivo** debido a la dificultad para interpretar e integrar la información.
- **Trastorno en el proceso motor.**
- **Trastorno emocional**, ya que el proceso de vinculación puede verse alterado.

Por todo esto podemos afirmar que la discapacidad visual es un factor de riesgo para el desarrollo del niño/a que tiene un déficit visual.

La discapacidad visual no determina el desarrollo del niño/a, pero si es un factor de vulnerabilidad.

4. Patologías oculares que cursan con Baja Visión, breve descripción

● ANIRIDIA

La Aniridia es una enfermedad ocular congénita y hereditaria. El síntoma más llamativo es la **falta del iris del ojo parcial o total**, pero en realidad es una falta de desarrollo del globo ocular durante la gestación por un fallo en el gen PAX 6 del cromosoma 11 p.13, por lo que aparte del iris, todas las estructuras del ojo están alteradas, poco desarrolladas, ocasionando, bien de forma congénita, o bien al transcurrir de los años, muchas alteraciones que agravan su ya pobre agudeza visual.

¿Cómo se detecta? Un niño con aniridia recién nacido cierra los ojos frente a una fuente de luz y se siente más cómodo en la penumbra. La **fotofobia** es el síntoma principal de un ojo al que le falta el iris.

La mutación genética es causa de esta fotofobia, de una visión muy limitada y, ocasionalmente, de otras alteraciones asociadas que afectan a otros órganos vitales en mayor o menor medida complicando aún más, si cabe la escolarización.

● DISTROFIAS DE CONOS Y BASTONES

Las distrofias de conos y bastones (CRDs) son **distrofias hereditarias de la retina**. Se incluyen en el grupo de la retinosis pigmentaria, y, de forma más general, en el de las retinopatías pigmentarias.

Como tal, se caracterizan por la presencia de **depósitos de pigmentos en la retina**, visibles en la exploración del fondo de ojo, que se localizan predominantemente en la región de la mácula. A diferencia de las retinosis pigmentarias típicas (también conocidas como distrofias de bastón-cono, RCDs),

Esto explica la naturaleza de los síntomas de las distrofias de conos y bastones, **agudeza visual disminuida, defectos en la visión de los colores, fotoaversión y disminución de la sensibilidad en el centro del campo visual**, seguido por una pérdida de la visión periférica y ceguera nocturna.

- **GLAUCOMA CONGÉNITO**

El glaucoma congénito engloba a varios subtipos de glaucoma. Su gravedad varía dependiendo de la edad de aparición, la agresividad de la enfermedad y de la presencia de malformaciones asociadas. **Este tipo de glaucoma es uno de los que se tiene un pronóstico más grave**, sin embargo no se debe pensar que se asocia irreversiblemente a la ceguera. No obstante, los afectados deben seguir un **control oftalmológico adecuado durante toda su vida**.

Si bien su frecuencia es baja, el glaucoma congénito es uno de los tipos de glaucoma más temidos. Esto se debe principalmente a que afecta a niños y por la propia severidad de la enfermedad.

● **MIOPÍA MAGNA**

La miopía se caracteriza generalmente por un **alargamiento del globo ocular** que hace que las imágenes queden enfocadas por delante de la retina. Esto da lugar a una **visión borrosa (desenfocada) de los objetos lejanos**.

Cuando la miopía es elevada se denomina miopía magna o miopía degenerativa. En la miopía magna existe un alargamiento excesivo del globo ocular que da lugar a una elongación o estiramiento anómalo de todas las estructuras, incluida la retina que puede quedar adelgazada. Con el tiempo pueden aparecer patologías asociadas que comprometan la visión.

● **RETINOSIS PIGMENTARIA**

La Retinosis Pigmentaria es una enfermedad ocular de carácter degenerativo y hereditaria que produce una **grave disminución de la capacidad** visual, y que en muchos casos conduce a la **ceguera**.

Aunque se nace con la enfermedad, ésta es raro que se manifieste antes de la adolescencia. La persona afectada no es consciente de su enfermedad hasta que ésta se encuentra en fases avanzadas.

Los síntomas más frecuentes en las Retinosis Pigmentarias son:

CEGUERA NOCTURNA como deficiente adaptación a la oscuridad o lugares poco iluminados

CAMPO DE VISIÓN LIMITADO como pérdida de visión periférica. Para poder ver los objetos circundantes hay

que girar la cabeza. Es la llamada visión “en túnel”.

DESLUMBRAMIENTO como molestias ante excesiva luminosidad, haciéndose necesarias gafas de sol especiales.

Es muy importante saber que no todas las Retinosis Pigmentarias son iguales ni conducen a la misma pérdida de visión.

II. LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LAS AULAS

Un grupo aula está formado por un número de alumnos, donde cada uno de ellos tiene unas necesidades concretas, tanto a nivel emocional y curricular. El tutor/a ha de dar respuesta a estas necesidades, con el objetivo de lograr un desarrollo integral del estudiante, respetando los ritmos de aprendizaje de cada uno de ellos. Favoreciendo así la diversidad en las aulas y las políticas inclusivas, donde personas con diversidad funcional participan de la actividad escolar.

Por este motivo, el **tener un alumno con déficit visual en el aula es tener en cuenta sus necesidades y darles respuestas**, ya sea con adaptaciones de la metodología de enseñanza, del material, uso de ayudas técnicas, soporte emocional, etc

III. LA REALIDAD DEL ESTUDIANTE CON DÉFICIT VISUAL EN LAS AULAS

Partimos de que cada alumno tiene unas necesidades diferentes al otro y por lo tanto, en los alumnos con déficit visual también es así. Es decir, dos alumnos con déficit visual no tienen por qué necesitar las mismas adaptaciones, ya que éstas dependerán de la agudeza visual y el uso que haga de ella.

Por lo tanto, el profesor/a-tutor/a, aparte de tener en cuenta las necesidades generales de un alumno con déficit visual, **también tendrá que dar respuesta a las necesidades específicas que se deriven de su agudeza visual y desarrollo emocional y personal.**

3.1 NECESIDADES

Es importante que la comunidad educativa conozca las necesidades que tiene el alumno/a con déficit visual y que deben de ser tenidas en cuenta por el centro educativo.

La visión de un alumno con déficit visual es poco nítida y a partir de una cierta distancia no puede distinguir e identificar los objetos, personas, etc.

En particular, el uso de gafas graduadas no mejora la visión del ojo con patologías graves que cursan con Baja Visión, sino que su uso es para corregir otras patologías que pueda tener el estudiante, como puede ser la hipermetropía, la miopía, astigmatismo.

Cada alumno/a con déficit visual puede presentar diferentes patologías asociadas oculares y en un grado distinto.

El profesor/a – tutor/a debe tener conocer específicamente las patologías que el alumno ha desarrollado provocando su déficit visual para así poder dar una mejor respuesta a sus necesidades.

El alumno/a con Baja Visión puede tener fotofobia, lo que le obliga al uso de gafas con filtro cuando se encuentra en el exterior. El tipo de filtro dependerá del grado de fotofobia que presente, existiendo desde más opacos a más claros. Es posible que utilice dos tipos de gafas con filtros dependiendo de las necesidades que tenga en cada momento o situación. Por ejemplo, en días de sol utilizará unas gafas con filtro más opaco y en días nublados otras gafas con filtro más claro. También será necesario valorar en días soleados el uso de una gorra además de las gafas, con el objetivo de evitarle el mayor deslumbramiento posible.

En el ámbito escolar, la figura de referencia es el profesor/a-tutor/a. Los niños con Baja Visión mantienen el concepto de permanencia con esta figura por medio del tacto y el oído. Teniendo esto en cuenta, desde el comienzo de su etapa escolar, hay que desarrollar su seguridad en el entorno para que el alumno vaya separándose de ella paulatinamente

3.2 ETAPA PRE-ESCOLAR. ATENCIÓN TEMPRANA EN 0-3 AÑOS

Desde los primeros meses de vida **se puede realizar con el niño con Baja Visión un programa de estimulación visual**, adaptando la información a su forma de percibir el mundo según sus capacidades. De esta forma podrá alcanzar las mismas metas que sus compañeros en esta etapa escolar.

El niño con Baja Visión explora el entorno más cercano de forma más insegura. Esto es así porque al apoyarse en su resto visual, su campo de acción se ve reducido. Como consecuencia son niños que por lo general se mueven menos en los primeros meses y durante los primeros años, tienden a utilizar menos espacio para jugar. El profesor/a deberá favorecer un entorno seguro estimulando la exploración del espacio.

El primer paso es enseñarle que hay cosas que ver. Animarle a mirar y explorar.

Estos alumnos deben ser ayudados a orientarse y a percibir los objetos según distancia, tamaños, color, etc, sin que esta ayuda limite su autonomía. Es conveniente anticiparle lo que va a pasar, contarle dónde se encuentra si es una zona nueva y realizar con él un recorrido por el lugar verbalizando los detalles del lugar (biblioteca, comedor, aula...) El educador/a ha de evitar la sobreprotección, es mejor permitir que se tropiece por calcular mal o por no ver un objeto que crearle

una dependencia, limitando y demorando de esa manera su desarrollo. Fomentar su independencia en estos primeros años con pequeñas responsabilidades le ayudará a confiar en sí mismo.

Los materiales que utilizaremos en esta etapa con los niños de Baja Visión **serán agradables al tacto**, sobretodo material sonoro aunque también usaremos aquellos que además sean visualmente atractivos para fomentar su agudeza visual. En general, en esta etapa escolar, se usará una pedagogía similar a la que usamos con el resto de alumnos pero con los instrumentos o técnicas necesarias para que el niño alcance el objetivo marcado.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

"Colabora hoy, veremos mañana ..."

IV. RECOMENDACIONES PARA EL TRABAJO EN EL AULA

Dar respuesta a las necesidades del alumno/a con déficit visual en el aula será más fácil si se llevan a cabo esta serie de recomendaciones.

RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS para la etapa infantil de 0-3 años:

- **Acercar al niños objetos que reflejen luz** (espejos, bolas brillantes) así como aquellos que tengan contrastes cromáticos (figuras blancas y negras, móviles rojos y blancos...)
- **Aproximar su mano al objeto cuando lo busque** y más adelante **indicarle verbalmente dónde está con precisión** (por ejemplo donde la ventana encima de la caja roja) para que él lo busque.
- Con un objeto llamativo **hacer seguimientos oculares de izquierda- derecha y arriba y abajo.**
- **Dejarle que se acerque los objetos todo lo que sea necesario** para que observe los detalles.
- Hacerle **muecas cerca de la cara** con los labios pintados de un color llamativo.
- Ponerle **calcetines de colores** y jugar a que se **coja sus propios pies** para que comience a tener conciencia de su cuerpo

- **Trabajar la imagen de sí mismo y la de los demás** además de las partes del cuerpo **frente a un espejo**, tocando cada parte nombrada. **Enseñarle fotos** de sí mismo y de personas conocidas.
- **Juegos de coordinación visomotora** (ensartar, encajar, construir, pinza, puzles...)
- **Juegos de afianzamiento o desarrollo de la marcha y de mejora del equilibrio** (circuitos psicomotrices, subir escaleras...)

RECOMENDACIONES GENERALES de toda la etapa escolar:

- La posición ideal dentro del aula es **dando la espalda a la ventana y cerca de la pizarra**. Así como se hace necesario el uso de cortinas, para así poder regular la cantidad de luz que entra en el aula y evitarle el deslumbramiento.
- Si bien el uso de **mesas con tablero abatible para regular la altura y posición de texto** para la lectura o escritura sería recomendable para todo estudiante, lo es especialmente para los niños con déficit visual.
- **Los murales o elementos importantes** que se cuelguen en las paredes deberán estar colocados **a la altura del alumno**.
- Cuando el docente presente un **material nuevo** (ficha, libro, etc.) **deberá acercarlo al alumno/a o darle un duplicado, para que así pueda observarlo y ver los**

detalles. En estos casos, un recurso importante a tener en cuenta por el tutor/a es el de la anticipación. Es decir, teniendo en cuenta la programación del aula, el tutor puede facilitar el material días antes de la presentación grupal, ya sea en el colegio o llevándoselo a casa.

La colaboración familia-escuela es uno de los aspectos más importantes para facilitar el proceso de aprendizaje del alumno/a, por este motivo el tutor/a puede facilitar el material nuevo a la familia y en casa lo pueden ver, comentar, etc. así los padres pueden participar y ayudar de forma activa a su hijo.

- Es **muy importante respetar la distancia** cuando se acerque a mirar u observar algo, así como si tiene la necesidad de levantarse de su sitio y acercarse para mirar.
- Las **adaptaciones del material** utilizado en el aula deberá ser **valorado continuamente y de forma individual**, teniendo siempre presente las necesidades reales del alumno y su agudeza visual.
- Algunas **adaptaciones sencillas** son por ejemplo: resaltar con un rotulador más grueso las líneas de un dibujo, aumentar el tamaño de la letra, presentar dibujos con contraste, presentar el material manipulativo sobre un fondo negro o blanco para conseguir un mayor contraste, etc.
- Respecto a las **adaptaciones técnicas** siempre **dependerán de las necesidades** concretas de cada

alumno y del uso de las nuevas tecnologías que se realice en el aula.

Por ejemplo, si en el aula se hace uso de una pizarra digital, será necesario instalar una pantalla individual para que el alumno con Baja Visión pueda acceder a la información que se proyecta en la pizarra digital. Así, como deberá valorarse la necesidad del uso de ordenador portátil (en niveles de educación primaria), atril (para hacer un correcto control postural), Tablet, etc.

V. RECOMENDACIONES PARA ACTIVIDADES FUERA DEL AULA

Fuera del aula también se desarrollan diversas actividades en relación con la comunidad educativa que se tienen que tener previstas para que la inclusión del alumno/a sea lo más adecuada posible y dé respuesta a sus necesidades.

- **Dentro** del recinto escolar deberán estar **bien señalizados los escalones o cambios de nivel**.

En los desplazamientos dentro del colegio, **en un primer momento se deberá acompañar al alumno/a** y enseñar los espacios, escaleras, etc. Si el acompañante debe hacer alguna indicación al alumno sobre dónde se encuentra algo concreto, el punto de referencia siempre es la persona con visión reducida, siempre se le indicará

a la derecha o izquierda teniendo en cuenta que la referencia es el niño; si existen existieran problemas de lateralidad sería recomendable utilizar el uso horario para dar estas instrucciones. **Una vez se valore que por sí mismo puede desplazarse de forma autónoma, se deberá retirar el soporte de una persona** en los desplazamientos o ya no será necesario que vaya el primero en la fila, emparejado con el docente.

- En los desplazamientos **fuera** del centro escolar **seguramente será necesario el soporte de una persona** como acompañante, con tal de garantizar la seguridad física del alumno.

Por este motivo **será necesaria la valoración de cada excursión escolar por parte de todos los responsables** educativos del alumno. Se deberá tener en cuenta la duración de la excursión, el lugar (tipo de terreno y desplazamientos a realizar), actividad a realizar, así como las necesidades individuales que tiene el alumno/a en los desplazamientos (edad, agudeza visual, etc.).



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

"Colabora hoy, veremos mañana ..."

VI. EL ALUMNO/A CON DÉFICIT VISUAL Y LA RELACIÓN CON SUS COMPAÑEROS

Es necesario tener en cuenta que el alumno/a con déficit visual a la vez que va progresando curricularmente va creciendo personalmente, lo que le lleva a ir madurando su realidad, de ahí que necesite de apoyos.

La propia conciencia de su Baja Visión la va adquiriendo el alumno con déficit visual poco a poco, según va creciendo, madurando y viviendo experiencias.

Será necesario acompañarlo/a en ese proceso de asimilación y dándole respuesta a las dudas, miedos, inquietudes que puedan ir surgiendo a lo largo de su escolarización. **El soporte de todas las personas que lo envuelven será clave** para que este proceso se realice de forma natural y con éxito.

Todos los ámbitos educativos están implicados en la inclusión del estudiante por eso se debe tener en cuenta que:

- **Al igual que el alumno/a con déficit visual necesita entender y asimilar su Baja Visión y lo que ello comporta, los compañeros de aula también deberán hacerlo.** Por ello será necesario hablar con naturalidad de lo que significa tener un déficit visual y responder

a todas aquellas dudas que les puedan surgir. Así como explicarles qué necesidades concretas tiene su compañero y cómo pueden ayudarlo en el caso de necesitarlo. Este proceso se deberá guiar y cuidar a lo largo de la escolarización, dando respuesta en todo momento a las necesidades del grupo y del alumno/a con déficit visual.

Una forma de hacerles entender que es la Baja Visión es a través de **un ejercicio práctico** en el que ellos mismos puedan experimentar una visión borrosa o poco definida.

VII. ESCOLARIZACIÓN Y SERVICIOS EXTERNOS

Los alumnos con déficit visual son alumnos con necesidades educativas especiales y por lo tanto se les realiza un dictamen escolar, por parte de los equipos de asesoramiento psicopedagógico del correspondiente Departamento de Enseñanza de cada Comunidad Autónoma, en el que quedan reflejadas estas necesidades. Los alumnos nacionales con déficit visual igual o inferior a 1/10 reciben el soporte por parte de los profesionales de la ONCE (también tendrán derecho a esta atención de ONCE aquellos estudiantes con un déficit visual entre 1/10 y un 3/10 indicativo de Baja Visión según la OMS menores de dieciocho años, pero que no pueden estar afiliados a la Organización en cuestión).

Su función es la de acompañar al alumno y su familia en todo momento, así como asesorar a los profesionales de la educación implicados con el alumno. El tipo de asesoramiento que realizan dependerá del funcionamiento de cada Delegación de la ONCE, pudiendo ser de tres tipos:

- asesorando **directamente a los profesionales de la educación,**
- y/o al mismo tiempo **haciendo un acompañamiento directo del alumno en algunas franjas horarias escolares,**
- y/o **ofreciendo sesiones grupales en las sedes de la ONCE con otros niños con Baja Visión** (sesiones de psicomotricidad, música, educación física, estrategias para hacer el mayor uso de los restos visuales, etc.

Serán los equipos de profesionales de la ONCE quienes valoraran en todo momento el tipo de recurso que ofrecerán al centro escolar y al alumno. Éste podrá variar dependiendo de las necesidades concretas de cada etapa escolar del alumno.



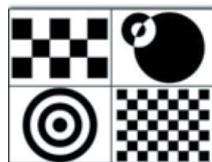
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

"Colabora hoy, veremos mañana ..."

VIII. ACTIVIDADES DE ESTIMULACIÓN VISUAL

1. Fichas contrastes

blancos y negros.



2. Jugar a **lanzarse una pelota** sentados en el suelo (pelotas de color negro, rojo, con cascabel en el interior...)



3. Jugar con un **globo** (negro, rojo preferentemente)
4. **Juegos de falda:** son muy importantes porque con ellos conseguimos que el vínculo entre el adulto y el niño/a se fortalezca y además el niño/a está atento a la canción y mira al adulto, por lo que ha de fijar la mirada (por ejemplo: el sillón de la reina,...)
5. **Pintarse los labios y hablar** para que el niño/a fije la mirada en un punto e ir moviendo la cabeza para que haga seguimiento.

6. **Situarse delante del bebé** a una distancia de un palmo y **hablarle, cantarle** al mismo tiempo que vamos **moviendo poco a poco la cara** hacia un lado y otro, fijándonos en que vaya siguiendo el movimiento con la mirada. La distancia se deberá ampliar conforme vaya mejorando su visión.



7. Hacer **puzzles**.



8. Jugar a **hacer collares** (empezar con las piezas más grandes y el agujero también, para luego ir aumentando la dificultad, como con macarrones, piezas de pulseras,...)



9. Jugar a **traspasar diferentes objetos de un recipiente a otro** (se deberá graduar la dificultad de la actividad dependiendo del niño/a, poniendo recipientes con la boca más grande u objetos más pequeños...)

- 10.** Libros tipo “buscar a Wally”, en los que hay que buscar diferentes cosas dentro del dibujo de una lámina (existen libros para diferentes edades, donde la dificultad varia).



- 11. Hacer series** siguiendo el modelo (tanto de formas, colores,...). Se puede hacer con piezas y sobre papel con pegatinas (empezar siempre por las piezas, ya que es el paso previo)



- 12. Programas informáticos de estimulación visual** (sobre todo tener en cuenta que el tamaño de la pantalla debe ser de unas 20 pulgadas, ya que si no pierden información, no pueden abarcar con la mirada una pantalla más grande).

- 13.** Con la luz apagada **jugar con luces** (por ejemplo: luces de navidad), linternas,... (las actividades de luces se debe tener en cuenta que son excitantes y por lo tanto la duración no debe ser muy larga, ya que se produce una sobreestimulación).



- 14. Pintar mándalas** (son plantillas que se utilizan para hacer relajación y se trabaja también la atención. Existen varios tipos, con diferente dificultad, dibujos con pocos detalles o muchos detalles).



- 15. Jugar al memory** (hay muchos modelos, con dibujos sencillos y otros para niños/as de más edad).



- 16. Explicar cuentos** y al mismo tiempo **ir fijándonos en los detalles de los dibujos**. Utilizar al principio cuentos con diferentes texturas, donde los dibujos sean muy sencillos, para poco a poco ir aumentando la dificultad.



- 17.** Cuando empiezan a comer ellos solos y tienen que pinchar la comida es recomendable utilizar **platos de un único color** (rojo, azul,...) que resalte el contraste con la comida y así le facilite la precisión con el tenedor.

18. Utilizar trozos de tela de colores con contrastes de blancos y negros (sobre todo en época de carnaval encontraréis ropa rayada blanca y negra, o a topos blancos y fondo rojo...)

19. Encontrar las diferencias entre dos dibujos (colores diferentes, faltan objetos,...)

20. El típico juego de Simon (ese que es redondo y que tienen pulsadores de colores y marca una secuencia y la tienes que repetir).



21. Jugar con **marionetas** y que tenga que seguir con la mirada el movimiento que hace.



22. **Colgar objetos** con cuerdas y ponerlo al alcance del niño/a y que lo intente coger.



- 23.** Hacer construcciones
(de diferente dificultad)



- 24.** Juego simbólico (médicos,
cocinar, cuidar al bebé,...).



- 25.** Juguetes que al accionarlos se
iluminan y suenan

- 26.** Aplicaciones de la tablet: para
pintar plantillas, ...



- 27.** Enfiler objetos.



IX. PAUTAS GENERALES PARA EL TRATO COTIDIANO CON UNA PERSONA CON BAJA VISIÓN:

El que una persona conviva con una limitación visual que no es posible corregir mediante tratamientos ópticos o quirúrgicos no implica que ésta vaya a necesitar, siempre, ayuda de un tercero, por esto es importante que se tenga en cuenta una serie de sencillas pautas para dirigirnos a estas personas para que con la mayor autonomía posible por su parte consiga localizar un objeto, un lugar o llegue a desplazarse, subir, bajar escaleras, entrar o salir de un transporte público. Sin que esto este reñido con su integridad física o la de los que le rodean.

Es importante tener en cuenta que las deficiencias visuales son muchas y variadas, que no hay dos personas con idéntico grado de limitación visual esto quiere decir que no existen pautas específicas para cada patología o para cada grado de discapacidad visual, cada individuo es distinto, cada uno puede tener mayor o menor habilidad no dependiendo siempre de su déficit visual, sino de otros tantos condicionantes. Por otro lado, hay que observar que al igual que en el resto de la población cada persona tiene un carácter y personalidad distintos los hay simpáticos, sociales, antipáticos, irascibles, antisociable, huraño, extrovertidos. Nunca hay que generalizar, cada uno es un mundo y cada persona tiene sus propias necesidades.

Es importante tener en cuenta las recomendaciones que 'Groso modo' enumeramos a continuación:

ANTE UN MENOR Y/O ADULTO CON BAJA VISIÓN:

A) OFRECER AYUDA:

Antes de ayudar **se debe preguntar** si necesita o desea que se le ayude.

Nunca agarrar a la persona por un brazo ropa o empujar llevándola por delante.

B) DESPLAZAMIENTOS CON GUÍA:

La persona que hará de guía **debe ofrecer siempre un brazo u hombro** para que sea la persona con limitación visual la que se agarre (al brazo, justo por encima del codo o colocando la mano sobre uno de los hombros del vidente dejando respecto de éste la distancia de su propio antebrazo extendido (Esto le obligará a la persona que no ve perfectamente a ir un paso por detrás del guía percibiendo a través de este contacto con su, mano cada uno de sus movimientos).

Mientras que la persona con grave déficit visual va agarrada y está siendo dirigida, la persona que hace las veces de guía, **si lo desean ambos, puede describir el itinerario** o lugar para que la persona con Baja Visión se oriente y se ubique en el espacio.

- **AL ENTRAR O SALIR POR UNA PUERTA:** la persona que debe hacerlo **en primer lugar será la persona sin**

problemas visuales, cuando se trata de una persona con déficit visual no se atienden a las normas de cortesía.

- **ESCALONES /ESCALERAS:** En los momentos en que haya que subir y bajar escaleras. La persona que hace de **guía se deberá detener**, brevemente ante el primer escalón en perpendicular, iniciar la subida o bajada, **siempre irá un escalón por delante** de la persona con déficit visual, al acabar el grupo de escalones **se volverá a detener** brevemente antes de reanudar la marcha.

Si las escaleras son mecánicas **el guía anunciará** a la persona con Baja Visión que se está entrando en unas **escaleras mecánicas y colocará la mano derecha de la persona guiada sobre el pasamanos** de dichas escaleras y se iniciará la entrada **el guía siempre estará un escalón adelantado** para que la persona con deficiencia visual pueda percibir los movimientos de ésta, por ejemplo al salir de las escaleras.

- **ASIENTOS:** Para indicar un lugar para sentarse, nunca coger a la persona con Baja Visión de los hombros o manos, esto limita su capacidad de maniobra. Cuando estemos cerca del lugar donde vamos a indicar que se siente, **cogeremos su mano y haremos que con ella toque el respaldo del asiento** o bien el asiento **si no tuviera respaldo, indicándole que no lo tiene.**

Si la silla es de ruedas se le anunciará para que tenga cuidado al sentarse o se le puede sujetar la silla hasta que se acomode.

C) COMUNICACIÓN:

COMUNICACIÓN: En el momento de ofrecer información se evitará el lenguaje gestual, siempre **utilizaremos mensajes verbales, concisos y claros**. Se deben evitar términos, como “aquí”, “allí”, “esto”, “aquello”, si la explicación que debemos dar es complicada es preferible tomar la mano de la persona con déficit visual y que toque el objeto que se está intentando describir.

Se debe normalizar tanto el lenguaje, como la actitud, se pueden usar, sin ningún problema, los verbos “**ver y mirar**”, no sólo se ve con los ojos.

Cuando hay que ofrecer **indicaciones sobre el lugar** que ocupa algo en el espacio siempre se hará tomando como referencia la persona con problemas visuales, así **se le darán indicaciones hablando de su derecha, de su izquierda, su frente o su espalda**, la referencia no es la persona que da las indicaciones, sino el que las recibe.

Si se quiere indicar algún objeto sobre un plano horizontal una mesa, por ejemplo a la hora de indicar donde se encuentran los cubiertos, vasos o incluso el lugar que ocupan los alimentos en un plato a fin de que la persona con déficit visual sepa ubicarse y localizar lo que desea y lo que está comiendo **es muy útil utilizar el uso horario analógico** tomando las doce como el punto más alejado a la persona con Baja Visión y frente a él, siendo las seis el punto más próximo a su pecho, de esta forma se pueden localizar con facilidad los objetos, únicamente diciendo que hora ocupan frente a él/ella.

Si hay que dar **indicaciones sobre objetos o alimentos** en una mesa con un niño, a veces, resulta divertido e instructivo que teniendo en cuenta su edad, se puedan dar estas indicaciones **utilizando como puntos de referencia el mapa de España y sus puntos geográficos**, además de ubicar los objetos servirá para aprender ciudades, ríos, montañas y otros tantos accidentes geográficos.

Cuando se quiere preguntar algo hay que dirigirse a la persona con problemas visuales y no a su acompañante. Cuando se está hablando con una persona con deficiencias visuales **hay que avisarle, si cambiamos de lugar en el espacio con respecto a su posición o si salimos del habitáculo** en el que nos encontramos para no provocar a la persona con problemas visuales una situación incómoda, en la que se quede hablando solo y **advertirle de que se ha regresado** al mismo lugar donde estaba antes.

Cuando se mantiene una conversación en un lugar **donde hay más de dos personas** es preferible que si nos dirigimos a la persona con deficiencia visual **iniciar la frase con su nombre** para que se dé por aludido y no se produzcan malos entendidos.

Una persona que convive con Baja Visión hace y puede hacer todo lo que una persona que vea perfectamente. Necesitará mayor información o más tiempo para realizar la misma operación, a veces necesitará ayuda y otras no, pero **tan perjudicial es la sobreprotección como la independencia mal entendida.** En el término medio está la virtud, si el peligro no es inminente ofrece tu ayuda antes de ayudar.

X. ERGONOMÍA Y BAJA VISIÓN

La ergonomía es un aspecto fundamental para todas las personas, pero en especial para aquellas que tienen problemas visuales o Baja Visión. Es la encargada de resolver el entorno, ya sea en casa o en el trabajo, para que nuestra postura sea la correcta y nos sintamos más cómodos.

Una persona puede tener problemas visuales desde el nacimiento, o bien, por el paso del tiempo, pero también podemos llegar a adquirir hábitos poco saludables para nuestra visión debido a malas posturas. ¿Quien no ha escrito o leído en una postura incorrecta? Todos lo hemos realizado en alguna ocasión. Por ello es importante, una educación postural desde la más temprana edad, tanto escolar como parental.

No hay que olvidar, que al desgastarse nuestra visión y sin darnos cuenta, nos acercamos mucho más al plano de trabajo o lectura, y eso es todavía más acusado en las personas mayores y/o con Baja Visión.

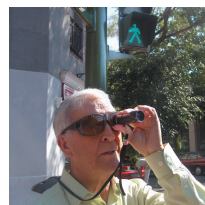
Gracias a muchos estudios ergonómicos, ahora sabemos la importancia del entorno (luz, color, temperatura...) y la de los diferentes dispositivos (pupitres regulables, atriles, sillas, lámparas, reposapiés...) que nos permiten una mejora postural

para leer, escribir, estudiar o trabajar. De esta manera podemos considerar que un buen diseño ergonómico de estos productos, nos proporciona una mejora sustancial en nuestra calidad de vida.



XI. REHABILITACIÓN VISUAL Y AYUDAS TÉCNICAS PARA LA BAJA VISIÓN

Tras el diagnóstico y tratamiento por parte del oftalmólogo de las enfermedades que provocan Baja Visión, y con objeto de mejorar su calidad de vida, es necesario que el paciente desarrolle un programa de Rehabilitación Visual. Se trata de un programa de optimización de los restos visuales del afectado cuyos fundamentos básicos son enseñar a mirar por la zona menos dañada de su retina y la adaptación y personalización de las ayudas técnicas específicas para cada actividad: Telescopios y microscopios adaptados en gafas para lecturas prolongadas, filtros selectivos para evitar el deslumbramiento y potenciar contraste, lupa televisión de sobremesa y cualquier otro producto de apoyo. No sólo se deben proporcionar las ayudas técnicas adecuadas, sino las mejores soluciones para potenciar su independencia y calidad de vida.



XII. DIRECTORIO DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

Asociación Española de Aniridia

Hospital Clínico San Carlos

C/ Profesor Martín Lagos s/n, Vestíbulo, Pta. A, Madrid – 28040.

Teléfono: **91 330 38 72**

www.aniridia.es

email: aniridia@aniridia.es

Facebook: <https://www.facebook.com/aniridia>

Síguenos en Twitter: @ANIRIDIAAEA

Nuestro lema: “Colabora hoy, veremos mañana...”

AMIRES

Hospital Clínico San Carlos

Puerta A (Despacho 3)

Calle Profesor Martín Lagos s/n

28040 – Madrid

www.miopiamagna.org

Asociación Discapacidad Visual Cataluña: B1+B2+B3

Cardenal Reig, 32

08028 Barcelona

Tel.: **+34 93 447 04 04**

Fax: **+34 93 447 01 14**

<http://www.b1b2b3.org/es/>

Asociación Itxaropena

C/ Labastida 29 - Bajo

Vitoria Gasteiz - 01015

Teléfono: **945 28 93 42**

Fax: **945 27 36 19**

www.itxaropena.es

email: info@itxaropena.es

Retina Asturias

● C/ Méjico esquina Chile 12 – bajo

Oviedo (Asturias) -33011

Teléfono: **984 840 330**

● Hotel Municipal de Asociaciones Sociosanitarias

Av. de Galicia, 62 – oficina 2

Gijón (Asturias) -33212

Tel./fax: **984 193 765**

● Centro Municipal de Asociaciones El Arbolón

Av. de Gijón, 5 – oficina 2

Avilés (Asturias)s

Tel./fax: **984 193 765**

email: asturias@retinosis.org

www.retinosis.org

facebook.com/retina.asturias

[@retinosis](https://twitter.com/retinosis)

Asociación Retina Navarra

C/ Emilio Arrieta 16-5º ofc 5

Pamplona (Navarra)-31002

Teléfono: **948 20 33 22**

Fax: **945 27 36 19**

www.retinanavarra.org

email: info@retinanavarra.org

ASANOL Asociación Atrofia del Nervio Óptico de Lébe

C/Betis, 1, 1º B

Sevilla - 41010

Teléfono: **+34 95 433 26 66/ 647 919 581**

www.asanol.com/

email: asociacionasanol@gmail.com

Acción Visión España .A.V.E.

Federación de asociaciones de pacientes con patologías que cursan con Baja visión.

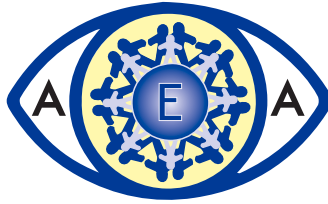
www.esvision.es

info@esvision.es

‘Luchando por una capacidad visual plena...’

La Asociación Española de Aniridia desea dejar constancia de su agradecimiento y reconocimiento expresos al equipo de personas que han hecho posible este texto con el que esperamos mejorar la inclusión de aquellos niños que se acercan a las aulas con la ilusión de crecer y formarse como personas en igualdad de oportunidades :

- Yolanda Asenjo García. *Presidente Asociación Española Aniridia.*
- Ma Eugenia Cruz Martínez *.Trabajadora social. A.e.a.*
- Aroa Gómez García. *Trabajadora social .A.e.a.*
- Montserrat Morral Subirá. *Terapeuta Estimulación Precoz CRE ONCE Barcelona.*
- Sonia Rodríguez Polo *(madre de una niña con Aniridia y profesora de Educación Especial).*
- María Moreno Garcia *(madre de un niño con Aniridia y profesora de Educación Infantil).*
- Rebeca Cordero Verdugo. *Directora Académica de Educación /Prof. Titular de sociología Aplicada Facultad de Ciencias Socialesde la Universidad Europea de Madrid (UEM).*



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)
"Colabora hoy, veremos mañana..."

Editan



visionesespaña
Luchando por una capacidad visual plena

Colaboran:



La Suma de Todos

