



Organización Nacional Sobre el Albinismo y la Hipopigmentación

# Información sobre el Albinismo

## Ayudando A Los Alumnos Con Albinismo

La mayoría de los alumnos con albinismo pueden participar en programas de educación general con intervención apropiada. Como no todos los niños con albinismo tienen la misma agudeza visual y tampoco usan su vista con la misma eficacia, es importante evaluar a cada niño individualmente.

De acuerdo con la ley federal, el *Estatuto Educacional de Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act – IDEA o PL 101-476)* las escuelas deben proveer educación en un “ambiente lo menos restringido posible” a niños discapacitados. El programa debe ser adecuado para las necesidades individuales del niño. Para la mayoría de niños con albinismo esto significa estar en el salón con los demás alumnos donde un maestro de recursos visuales encuentra maneras para dejar que el alumno participe en actividades usuales.

Un maestro de recursos visuales es un profesor de educación especial experto en impedimentos visuales. Para identificar a un maestro de recursos visuales y para obtener servicios de educación especial los padres de un niño con albinismo deben contactar la oficina de administración de su escuela pública. Esto se debe llevar a cabo mucho antes que el niño esté en kindergarten. En algunos locales hay servicios disponibles para niños menores de tres años, y la escuela puede proveer información sobre estos. Empezando a la edad de tres años, como es requerido por la ley pública, *Public Law 99-457*, la escuela pública debe proveer servicios a niños discapacitados. Para niños con visión corta, estos servicios incluirán asesoramiento de función visual

y sugerencias para padres sobre como ayudarlo a su niño. Este asesoramiento abre el camino para que la escuela desarrolle un Plan Educacional Individual (Individual Education Plan – IEP) a la edad de cinco años. El niño puede participar en un preescolar para niños discapacitados ó asistir a una escuela regular, dejando esta decisión a la discreción de los padres.

### El Ambiente en el Salón

El alumno, su maestro, sus padres, su maestro de recursos visuales, y su optometrista ó oftalmólogo deben trabajar como un equipo unido. Este equipo debe considerar la comodidad del niño en el salón como el asiento en el salón, la luz, los materiales y el crecimiento social y emocional, así como también ayudas ópticas apropiadas.

El alumno, maestro de clase, y maestro de recursos visuales deben hablar sobre el asiento del alumno en el salón de clase. La mayoría se sentarán en la primera fila, pero a veces, aunque se sienten allí, no pueden ver el pizarrón. A algunos alumnos no les gustará sentarse adelante y no deben ser forzados. La información debe ser suministrada de otra manera. El asiento debe estar libre del resplandor de las ventanas ó luces, y también de sombras. En un salón con luces fluorescentes, un asiento entre filas de luces es mejor que uno directamente bajo una luz.

El alumno puede que necesite moverse para ver películas o proyectores en la sala. A muchos alumnos con albinismo se les hará difícil leer de un proyector (*overhead*) por el brillo. El alumno puede ser permitido copiar las páginas del proyector cuando termine de usarlas el maestro. O también el alumno puede pedir copiar las notas de otro alumno. También otro alumno puede tomar notas en papel carbón, y darle la copia al alumno con visión baja.

## Uso de Letra Grande

Los alumnos con albinismo pueden o no tener que usar letra grande. El equipo debe examinar la agudeza visual desde diferentes distancias en el exámen visual. El maestro visual debe observar al alumno usando diferentes tamaños de letra. Cada primavera, el maestro visual debe obtener todos los libros de clase que usará el alumno y repasarlos con el alumno para saber cuales libros deben tener letra grande. El contraste es probablemente más importante que el tamaño al tomar esta decisión. También es importante el juicio del alumno sobre cuales libros deben tener letra grande.

Materiales de clase regulares hasta el tercer grado usan letra que es suficientemente grande para aquellos con baja visión. En los grados terceros y cuartos, sería buena idea agrandar la letra de libros de matemáticas porque algunos de los símbolos son muy pequeños. Alumnos pueden estar dispuestos a usar libros de letra grande hasta el quinto grado. Pero al llegar a la secundaria, muchos no querrán por la presión de otros alumnos. Sin embargo pueden estar dispuestos a usar libros con letra grande en sus casas.

Los libros para clases de computadora o para escribir a maquina usualmente necesitan tener la letra grande porque no es posible cargar el libro muy de cerca. Similarmente, los libros de música para instrumentos de orquesta o conjuntos musicales tienen que tener letra grande por la distancia que se necesita al tocar.

Maestros de visión pueden obtener libros para los alumnos que necesitan libros y materiales con letra grande de la Imprenta Americana para Ciegos (American Printing House for the Blind) en Louisville, Kentucky o de otras compañías similares que reproducen libros con letra grande. En algunos casos la agencia educacional misma tendrá que fotocopiar las páginas de un libro y agrandarlas. Los alumnos de secundaria y preparatoria pueden preferir audio casetes en vez de libros con letra grande.

Los papeles que reparta el maestro pueden ser agrandados con la fotocopidora o dictados al alumno. Al fotocopiar es posible incrementar el contraste del material y de fotografías.

Como los libros de exámenes regulares de ejecución a veces son usados repetidamente,

pueden ser fotocopiados y agrandados. Las páginas que se corrigen a maquina en la cual se ponen las respuestas tienen letras muy chicas. Esto se hace muy dificultoso para el niño con impedimento visual. Cuando el examen es agrandado, el alumno puede marcar sus respuestas directamente en la fotocopia. Después las respuestas pueden ser transferidas a la página de respuestas. Los exámenes PSAT y SAT son disponibles en audio casete y en letra grande y son administrados sin restricciones de tiempo.

## Ayudas Visuales No Ópticas

Las computadoras pueden ser de gran ayuda para las personas con baja visión. Los alumnos con albinismo deben aprender a escribir a maquina por medio de juegos en una computadora tan temprano como en kindergarten; deben aprender a escribir a maquina directamente en el tercer grado. Las computadoras con pantalla grande y programas de letra grande pueden ayudar a los alumnos mayores con sus reportes para la escuela.

La CCTV (televisión de circuito cerrado) puede que le ayude a los alumnos con gráficas, diagramas, fotografías y textos escritos. Al usar CCTV, trate de invertir la polaridad y poner letras blancas encima de una pantalla negra, así puede reducir brillo de la pantalla.

## Ayudas Ópticas

Para leer, el alumno con albinismo puede usar magnificadores estables, que son magnificadores que se detienen en la mano, o lentes especiales como bifocales con lente fuerte para leer, o telescopio con lente para leer ajustado sobre los lentes regulares.

Los lentes de contacto pueden ayudar para la visión de distancia. Algunos alumnos usan monoculares (telescopios chicos detenidos con la mano). Alumnos más grandes puede que usen sistemas de lentes biópticos, que pueden mejorar la lectura y visión de corta distancia. Los biópticos incorporan un lente de telescopio en los lentes regulares. Esto deja que el alumno use un lente regular correccional o un telescopio para visión inmediata o de distancia. Algunos biópticos pueden incluir dos diferentes telescopios – uno para visión de distancia (de lejos) y otro para lectura – puesto en el lente mismo. Diseños nuevos de biópticos

usan lentes más livianos y más aceptables cosmeticamente, pero son más difíciles para usar porque tienen un espacio visual más chico. (Más información está disponible en el boletín informativo de NOAH titulado “Ayudas Para Visión Corta (Baja Visión)”).

Al consultar con el maestro de visión, un optometrista o oftalmólogo experimentado en visión corta debe recetar ayudas específicas para cada alumno individual. El alumno debe tratar diferentes tipos de ayudas y poder escoger la más comfortable.

Después que una ayuda está recetada, el maestro de visión trabaja con el alumno mientras que el aprende a usar su ayuda apropiadamente. Las clínicas de visión corta deben dejar al alumno usar las ayudas por un periodo temporal, y poder devolverlos si la ayuda no les sirve. Para aprender cuanta ayuda le da un aparato óptico, el alumno debe tenerlo por lo menos un mes, y después regresarlo al doctor.

La *Fundación Americana para Ciegos (American Foundation for the Blind)* tiene un directorio de clínicas para baja visión en los Estados Unidos. (Dirección: AFB, 15 West 16<sup>th</sup> Street, New York, NY 10011. Teléfono: 800 AFB-LIND, horas 8:30 a.m. to 4:30 p.m. tiempo Este.)

Para no atraer atención, algunos alumnos quizás no estén dispuestos a usar ayudas ópticas. Puede que el estudiante pretenda ver bien cuando en realidad no lo sea, para tratar de ser como los demás. Alumnos menores puede que escondan, pierdan o quiebren sus lentes.

## Educación Física

La escuela tiene que encontrar maneras para incluir al alumno con baja visión en todas las actividades, y no dejarlos apartados sin participar. Juegos que usan una pelota chica (*tennis, badminton, softball, baseball*) son difíciles para los niños con albinismo, debido al tamaño de la pelota y su velocidad. Juegos con una pelota grande son mejores (*kickball, basquetball*). Pelotas amarillas y bases de color se les hacen más fácil para un niño con albinismo. Natación, aeróbics, gimnasia, atletismo, equitación y esquí son deportes que pueden ser disfrutados sin tantas adaptaciones.

## Apoyo Social

Los maestros deben tratar de no darle mucha atención al alumno con albinismo. Los alumnos con albinismo oculacutáneo (piel y ocular) sobresalen y pueden requerir apoyo emocional para poder responderles a sus compañeros de clase. Los padres pueden ayudarles a sus hijos a superar las burlas al dejar que el alumno comparta sus experiencias y sus sentimientos sobre el asunto. Conferencias entre el alumno, maestro, maestro visual, y el padre puede que le de apoyo al alumno. Algunas familias en NOAH han notado que dar una presentación en clase sobre el albinismo ha sido favorable junto con una discusión general sobre el respeto a diferencias.

## Alternativas a Clases Regulares

Aunque a la mayoría de niños con albinismo le va bien en clases regulares, a veces un ambiente menos restringido para el niño puede ser una sala de recursos de medio día con otros niños de baja visión, una clase especial, ó hasta una escuela especial para niños de baja visión. El niño en una clase regular puede que necesite educación adicional fuera de la clase porque su autoestima esté muy baja, o los niveles académicos del niño estén más bajos que los de sus compañeros, o el niño quizás no pueda enfrentar emocionalmente a las demandas de un grado regular.

Si estos problemas hacen que el niño sea removido de una clase regular, es importante que el equipo educacional se organice para trabajar en estos problemas de maneras específicas. Asesoría individual o de grupo como parte de la rutina de clases en la escuela, instrucción diseñada para el individuo en materias que el alumno este fallando, ó instrucción individual sobre habilidades de organización, y sociales. Es importante fijar un limite de tiempo en estos programas y evaluar el progreso.

Al considerar alternativas note que el niño con albinismo no se beneficia del sistema Braille, y si se le da un examen en Braille, el lo eerá visualmente.

No hay un método singular para ayudar a alumnos con albinismo. Sin embargo con paciencia, entendimiento, y trabajo duro, el equipo puede encontrar maneras para que el

alumno funcione con éxito en un programa educacional general.

## **Para Padres: Un PEI Para Su Hijo**

El Plan Educacional Individual o PEI es una parte importante del proceso educacional para el alumno con impedimentos visuales. El PEI son los pasos que se tomarán el año que viene. Describe adaptaciones y modificaciones requeridas por el alumno para que el pueda competir con sus compañeros que tienen visión perfecta. Para padres y alumnos, esta reunión a veces parece ser intimidante y llena de incertidumbre, pero les ayuda a los padres a entender el proceso y sus derechos.

Los padres deberían prepararse para la reunión por medio de entender su propósito y sus derechos bajo el Estatuto Educacional de Individuos Discapacitados (Individuals with Disabilities Education Act). Es más, muchos estados tienen reglas y el distrito escolar puede que tenga sus propias guías. Los padres pueden obtener copias de estos reglamentos y guías por medio del distrito escolar.

Los padres deben traer una lista de preguntas a la reunión. Deben reconocer que tienen profesionales a su disposición que saben sobre el asunto y que les ayudarán en la reunión.

Es importante tener el reporte más reciente del oftalmólogo u optometrista del niño. Este reporte les ayudará junto con los consejos del maestro de visión para determinar las mejores modificaciones para el ambiente del salón y de los materiales impresos.

Los padres deberían tener un archivo de reportes pasados de PEI y los reportes más recientes del psicólogo de la escuela, el trabajador social, y otras evaluaciones educacionales necesarias para llenar los requisitos federales, estatales y locales de regulaciones PEI. Si no tienen estos reportes, el padre puede pedirselos a la escuela.

Habrà por lo menos tres personas presentes en la reunión de equipo PEI: el maestro de visión,

un administrador escolar, y un padre. Es importante que los dos padres atiendan esta reunión – sí habrá una diferencia. Otros presentes pueden incluir el psicólogo de la escuela, trabajador social, y otro profesional de educación especial como por ejemplo un maestro en terapia de lenguaje. El niño también puede asistir a la reunión de PEI.

El padre debe tener en mente que ellos conocen mejor a su hijo. Deben escucharlo y abogar por sus derechos. Les ayudará escuchar la presentación entera, tomar nota de cosas confusas, y hacer preguntas después del reporte. El padre no debería firmar el PEI reporte antes de haber leído todo y que esté de acuerdo con lo que dice. Puede que se les haga firmar una forma que diga que ellos estuvieron presentes en la reunión aunque el reporte PEI todavía no esté escrito.

Las ideas comunes de baja visión corta no siempre se aplican al niño. En particular, libros con letra grande y audio casetes no siempre son apropiados y son mal substitutos para ayudas visuales. El PEI le ayuda a los padres con niños con discapacidades visuales a abogar por un programa que se ajuste al estilo de su niño.

—1992, *Sidney Wharton, Maestra de recursos visuales en el Virginia; Nan Dempsey, Supervisor retirado de programas de visualmente discapacitados en el New Jersey; Julia Ashley, Estudiante doctoral de la Universidad Nova, “The Student with Albinism in the Regular Classroom” (El Alumno con Albinismo en Una Sala Regular).*

—1998, *Repasaron por el NOAH Albinismo Conciencia Comisión: James Haefemeyer, MD, MS, Asiento de Juez, NOAH Embarcar de Científico Advisors; Janice Knuth, MSW, ACSW, LSW, Presidenta de NOAH, 1982 - 1993; Charla McMillan, MS, Presidenta de NOAH, 1996-2000; Michael McGowan, Segundo Vicepresidente de NOAH, 1998.*

—Fondos para la original traducción de este boletín en español fueron proveídos por la Brenda Premo y Fiesta Educativa de California.

**© National Organization for Albinism and Hypopigmentation**

**PO Box 959, East Hampstead, NH 03826-0959, USA**

**Teléfono: 603 887-2310 / 800 473-2310**

**Fax: 603 887-2310**

**Internet: <http://www.albinism.org> E-mail: [info@albinism.org](mailto:info@albinism.org)**