



Información sobre el Albinismo

Organización Nacional Sobre el Albinismo y la Hipopigmentación

Recursos para Personas con Albinismo

Muchos servicios y recursos están disponibles a nivel nacional y dentro de la comunidad para ayudar a individuos y familias con albinismo. Este boletín informativo primero le da una descripción general de los tipos de servicios disponibles, y después le dirá como obtener estos servicios.

Tipos de Agencias

Agencias para ciegos proveen servicios y recursos para personas con albinismo. Antes, estas agencias trataban a personas con baja visión como si fueran ciegos. Hoy casi todas las agencias para ciegos tienen empleados que conocen y están preparados para trabajar con personas con baja visión, incluyendo a personas con albinismo. Otras agencias que pueden asistir son servicios de baja visión ó clínicas, bibliotecas para ciegos y discapacitados, transmisiones de circuito cerrados para leer información sobre ciegos, y servicios de educación especial. Centros de vivienda

independientes también proveen servicios para variedades de incapacidades incluyendo visuales. Algunas comunidades tienen agencias que ayudan a padres a abogar por los derechos de niños con varias discapacidades. La mayoría de las comunidades tienen organizaciones cívicas que les proveen fondos y servicios a personas con discapacidades. La organización del Club de Leones es especialmente devota en ayudar a personas ciegas y con problemas visuales.

Materiales Escritos y Grabados

La Biblioteca del Congreso tiene libros disponibles en letra grande y en el sistema Braille así como en casete y disco por medio de bibliotecas regionales para ciegos. Biblias, himnarios, libretas devocionales y otros libros y publicaciones están disponibles en letra grande y en casete. Grabaciones Para Ciegos y Disléxicos (Recording for the Blind and Dyslexic) provee libros, servicio de bibliotecas, y otros recursos computarizados y grabados para personas que no pueden leer impresión de tamaño regular. Los periódicos son leídos en voz alta y transmitidos por medio de estaciones de radio de circuito cerrado para ciegos. Muchos publicadores de diarios están desarrollando servicios telefónicos para personas

La Definición de Ceguera Legal

Algunos programas proveen servicios solo a personas que califican como “legalmente ciego”. Una persona es legalmente ciega si su agudeza visual en el mejor ojo, después de corrección es 20/200 o menos, o cuando los distantes visuales son impedidos a 20 grados o menos de 3mm. en el exámen de objeto.

Otros programas proveen servicios si una persona tiene agudeza visual de 20/60 o menos corregida en el mejor ojo.

Como algunos individuos que tienen albinismo no son legalmente ciegos, no califican para servicios mencionados en este boletín. Sin embargo, pueden ser considerados para servicios tal como lo a propuesto el Estatuto de Personas con Discapacitadas. (Vea la página 5.)

ciegas ó con discapacidad visual para que puedan escuchar el periódico ser leído por una computadora. Servicios descriptivos auditivos están siendo desarrollados para proveer descripciones de dramas, video casetes, programas de televisión, y otros entretenimientos.

Transportación

Transportación especial para personas discapacitadas y personas mayores están disponibles en la mayoría de comunidades por medio de compañías de transportación pública, agencias para personas mayores, y agencias sirviendo a personas con discapacidades. Estos programas usualmente consisten de servicios de transportación de puerta-en-puerta y de tarifa reducida en rutas establecidas. Para personas que reciben Medicaid ó asistencia del Medical, la mayoría de las comunidades les dan reembolsos por el uso de transporte publico por razones médicas, ó les proveen transportación de puerta-en-puerta para individuos que no pueden usar transportación pública regular.

Servicio de Consejeros

La mayoría de las comunidades tienen otros servicios que proveen asesoría al individuo y su familia. Agencias de servicios familiares, clínicas de guía para niños y grupos de apoyo para profesionales. Si estos consejeros no conocen sobre los problemas relacionados con el albinismo, NOAH puede proveer información. Usualmente una o dos consultas por teléfono, y un paquete de información de NOAH es suficiente para proveerle la información necesaria a un consejero para que comprenda los problemas relacionados con el albinismo. Así puede ponerlos en perspectiva en relación con los problemas individuales y de familia.

Otras Organizaciones de Baja Visión

Aparte de la organización NOAH, hay varias organizaciones para personas ciegas ó con problemas visuales y/o sus familias. Las mayores son: El Concilio Internacional de Ciudadanos con Baja Visión (Council of Citizens with Low Visión International), La Asociación Nacional para Padres

de Discapacitados Visualmente (National Association for Parents of Visually Impaired), El Concilio Americano de Ciegos (American Council of the Blind), y la Federación Nacional de Ciegos (National Federation of the Blind). También hay organizaciones y agencias que proveen información y servicios para personas con varias discapacidades, como: el Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades (National Information Center for Children and Youth with Disabilities), la Red de Buscadores de Trabajo (Job Accommodations Network), y proyectos de asistencia en tecnología a través del estado.

Seguro Social

La Administración de Seguro Social mantiene dos programas que benefician a candidatos con problemas visuales. Estos programas se llaman: Aseguración de Seguro Social para Discapacitados (Social Security Disability Insurance - SSDI) e Ingreso de Seguridad Suplemental (Supplemental Security Income - SSI). Como los requisitos para estos programas varían mucho, la información presentada en este boletín es muy general. SSDI es disponible para individuos que han trabajado y pagado Seguro Social por cierta cantidad de tiempo, son legalmente ciegos ó incapacitados de alguna manera, y se han quedado sin trabajo. Los beneficios de SSDI también les son pagados a niños legalmente ciegos ó incapacitados si por lo menos uno de sus padres ha trabajado por cierta cantidad de tiempo bajo seguro Social pero está ahora discapacitado, jubilado, ó ha fallecido. SSI fue implementado para individuos que no son dueños de mucho, no tienen ingresos, ó sus ingresos son bajos de acuerdo con reglamentos federales, y son legalmente ciegos ó incapacitados.

Becas

El Concilio Internacional de Ciudadanos con Visión Corta (Council of Citizens with Low Visión International), la Federación Nacional de Ciegos (National Federation of the Blind) y otras organizaciones y agencias ofrecen becas a personas con impedimentos visuales. La mayoría de los colegios y universidades tienen una oficina para estudiantes discapacitados, que provee servicios

especiales, hasta servicios de lectura para personas con discapacidades.

Agencias Para Aquellos con Ceguera Legal ó con Impedimentos Visuales

Cada estado tiene una agencia de rehabilitación vocacional donde se provee servicios con fondos de impuestos federales y estatales. Otros estados tienen una agencia de rehabilitación que provee servicios para personas con toda clase de discapacidades. Algunas agencias proveen solamente servicios para entrenar a personas para algún trabajo y para encontrarles trabajos. Tales agencias solamente son para personas mayores de dieciséis años de edad y no le dan servicios a personas mayores de la edad de empleo, con algunas excepciones.

Estas agencias estatales proveen una mayor variedad de servicios sociales, servicios de vivienda independiente, y servicios de rehabilitación. Estos servicios usualmente son gratis.

Agencias que no son dirigidas por los gobiernos federales, estatales o locales son conocidas como agencias privadas. Puede que reciban algunos de sus recursos del gobierno, como por medio de algún contrato con la agencia estatal para ciegos. También reciben fondos por medio de bonos y contribuciones de fundaciones, e industrias, United Ways, y otras organizaciones. Puede que también cobren algún precio por algunos de sus servicios, basado en los recursos del individuo. Estas agencias están gobernadas por un consejo de directores, los cuales también puedan tener baja visión y estar ciegos legalmente.

Los servicios provistos por una agencia ó el estado pueden variar y a veces hasta dentro del mismo estado. Los servicios típicos provistos son: información y servicio de referencia, consejos profesionales, programa de intervención de edad temprana (para ayudar a padres a estimular a su niño ciego ó con impedimentos visuales a desarrollarse normalmente), ayuda financiera con ayudas visuales, entrenamiento para aparatos técnicos movibles (llamado Orientación y

Mobilidad -Orientation and Mobility - O&M), entrenamiento en conocimiento practico diario (llamado Enseñanza de Rehabilitación - Rehabilitation Teaching), servicios de lectura, servicios de voluntario, asesoría vocacional, asistencia financiera con entrenamiento vocacional ó educación escolar, y búsqueda de trabajo.

Servicios para Niños

La agencia estatal para personas ciegas o con impedimentos visuales ó el sistema escolar puede preparar servicios de educación especial. La mayoría de las comunidades tienen programas de intervención temprana que empiezan desde la infancia y trabajan con el niño hasta los años preescolares. Muchos lugares tienen programas de transición diseñados para asistir a personas jóvenes que no van a la universidad a hacer una transición de la preparatoria al trabajo y vivir independientemente en la comunidad. Estos programas pueden ser parte del estado ó de agencias privadas en cooperación con las escuelas locales.

Servicios para los que tienen Baja Visión

Servicios para los que tienen baja visión, ó clínicas, ofrecen evaluaciones y entrenamiento por oculistas, optometristas, y otros profesionales entrenados especialmente para trabajar con personas que tienen baja visión. Estos servicios son diseñados a ayudar a las personas a usar su visión por medio de recetas, esparcimiento, y entrenamiento de aparatos visuales y no-visuales. Estos servicios se encuentran en agencias para ciegos y con impedimentos visuales, colegios de oculistas, hospitales especialistas en ojos, centros médicos, y oficinas privadas.

Centros de Vivienda Independiente

Centros de vivienda independiente son dirigidos y operados principalmente por individuos con discapacidades para ayudar a otros con discapacidades a vivir lo mas independiente posible en la comunidad. Estos centros usualmente son organizaciones privadas, fundadas en parte de

ayuda federal y la agencia de rehabilitación del estado, pero algunas son dirigidas directamente por la agencia de rehabilitación del estado. Los servicios que proveen son información y referencia, apoyo, abogacía, entrenamiento de conocimiento práctico, cuidado del cliente, y muchos otros. La ayuda del gobierno requiere que provean servicios a personas con toda clase de discapacidades, pero en realidad varían mucho en su interés y habilidad para proveer servicios a personas de baja visión.

Otros Servicios para Personas con Discapacidades

NICHCY, El Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades (National Information Center for Children and Youth with Disabilities) provee información sobre discapacidades y temas relacionados con discapacidades. Ellos producen publicaciones sobre estos temas e incluso listas de recursos, contestan preguntas sobre incapacidades específicas, hacen referencias, y le proveen asistencia técnica a padres y grupos profesionales.

La Red de Acomodación de Trabajos (Job Accommodations Network - JAN) es un servicio de consulta internacional que provee información sobre acomodación de trabajos que le ayuda al individuo a hacer su trabajo con mayor facilidad y productividad. Información es dada a individuos con discapacidades así como a sus patrones.

Proyectos de asistencia técnica son a veces llamados proyectos Tech Act porque fueron el resultado de un Estatuto que pasó el congreso en 1988. Su meta es la de aumentar el conocimiento y accesibilidad de asistencia técnica, incluyendo el uso de computadoras y aparatos de asistencia visual para personas con discapacidades. También puede proveer información sobre como obtener fondos para asistencia técnica.

Encontrando Servicios y Recursos en Su Comunidad

Para encontrar agencias para personas con impedimentos visuales ó ciegas contacte a la Fundación Americana para Ciegos (American Foundation for the Blind-AFB). AFB provee

información, consejo, y asistencia técnica relacionada con baja visión ó ceguera. También publica libros y otros materiales, mantiene una biblioteca extensa, hace estudios científicos, y mucho más. Para obtener un catálogo y más información sobre sus servicios, puede escribir al:

AFB

Eleven Penn Plaza, Suite 300
New York, NY 10001
Telephone: 212 502-7600
or 800 AFB-LIND (800 232-5463)
Fax: 212 502-7777
E-mail: afbinfo@afb.org
Internet: <http://www.afb.org>

Información sobre bibliotecas para ciegos y con impedimentos visuales, servicios de lectura por radio y otros servicios como los de organizaciones relacionadas pueden ser obtenidas por medio de AFB ó al contactar agencias locales para ciegos.

Información sobre servicios de transportación especial pueden ser obtenidos llamando a su compañía de transportación local y su agencia local para ciegos ó su centro de vivienda independiente.

Para más información sobre centros de vivienda independientes en una comunidad específica, contáctese con su agencia local para ciegos ó a la Utilización de Estudios Científicos de Vivienda Independiente (Independent Living Research Utilization):

ILRU

2323 S. Shepherd
Suite 1000
Houston, Texas 77019
Telephone: 713 520-0232
Fax: 713 520-5785
E-mail: ilru@bcm.tmu.edu
Internet: <http://www.bcm.tmc.edu/ilru>

Para contactar a la organización de Club de Leones local, primero localice al Lions Eye Bank ó cualquier otro banco de ojos. Estos usualmente se encuentran en hospitales ó centros médicos. Pida una referencia al Club de Leones local ó escriba a:

International Association of Lions Clubs

300 22nd Street
Oak Brook, IL 60570
Teléfono: 708 571-5466
Fax: 708 571-8890

Para encontrar servicios de asesoría busque en su guía telefónica bajo “human services/servicios humanitarios” y “counseling/asesorí” ó llame al United Way local y pida el número de teléfono de su agencia de información comunitaria. Su seguro de salud también puede que cubra asesoría. Algunas aseguradoras solo cubren servicios de ciertas clínicas específicas ó por medio de un proceso de referencia; revise su póliza ó llame al departamento de servicios de su plan de seguros.

Para más información sobre el Seguro Social llame: 800 772-1213.

Para obtener información sobre becas para estudiantes con impedimentos visuales, contacte la oficina de ayuda para estudiantes y la oficina para estudiantes discapacitados en su colegio ó

universidad. También contacte su agencia de rehabilitación vocacional, su biblioteca local para ciegos, el Concilio Americano para Ciegos (American Council for the Blind); la Fundación Americana para Ciegos (American Foundation for the Blind), Ciudadanos con Visión Corta Internacional (Citizens with Low Vision International), la Federación Nacional de Ciegos (National Federation for the Blind) y cualquier otra agencia u organización que ellos sugieran.

The American Council of the Blind

1155 Fifteenth Street N.W., Suite 720

Washington, DC 20005

Telephone: 202-467-5081

Fax: 202 467-5085

E-mail: info@acb.org

Internet: <http://www.acb.org>

El Estatuto de Americanos con Discapacidades (Americans With Disabilities Act - ADA)

El ADA, pasado por el congreso en 1990 prohíbe discriminación por alguna discapacidad en el trabajo, gobierno estatal y local, acomodación publica, facilidad comercial, transportación, y telecomunicaciones. También se aplica al Congreso de los Estados Unidos. El ADA dice que estas organizaciones o agencias tienen que proveer comodidades razonables para personas con discapacidades.

Bajo el ADA, un individuo con una discapacidad es definido como una persona que tiene impedimento físico ó mental que sustancialmente limite uno ó más de las actividades mayores de su El ADA, pasado por el congreso en 1990 prohíbe discriminación por alguna discapacidad en el trabajo, gobierno estatal y local, acomodación publica, facilidad comercial, transportación, y telecomunicaciones. También se aplica al Congreso de los Estados Unidos. El ADA dice que estas organizaciones o agencias tienen que

Bajo el ADA, un individuo con una discapacidad es definido como una persona que tiene impedimento físico ó mental que

sustancialmente limite uno ó más de las actividades mayores de su vida; una persona que tiene un historia de tal impedimento; o una persona a quien otros notan su impedimento.

Como la visión es considerada una actividad mayor de la vida y las personas con albinismo tienen baja visión, las personas con albinismo están incluidos en el ADA si su baja visión los limita demasiado.

Para más información sobre el ADA e información sobre derechos de discapacitados, contáctese con los siguientes recursos:

Regional Disability and Business Technical Assistance Centers:

Telephone: 800 949-4232

U.S. Department of Justice

ADA Information Line: 800 514-0301

Internet: <http://www.usdoj.gov>

U.S. Department of Justice, Americans with Disabilities Act Internet home page:

<http://www.usdoj.gov/crt/ada>

Citizens with Low Vision International

2879 East Alden Place

Anaheim, CA 92806

Telephone: 714 630-8098

Internet: <http://www.tbaynet.com/cclvi>

National Federation of the Blind

1800 Johnson Street, Baltimore, MD 21230

Telephone: 410 659-9314

Fax: 410 685-5653

E-mail: epc@roudley.com

Internet: <http://www.nfb.org>

Para información sobre servicios y agencias en Canadá, busque en su guía telefónica la oficina local del Instituto Nacional Canadiense de Ciegos ó contacte:

The Canadian National Institute for the Blind - National Division

1929 Bayview Avenue

Toronto, Ontario, M4G 3E8, CANADA

Telephone: 416 480-7580

Fax: 416 480-7733

E-mail: irc@lib.cnib.ca

Internet: <http://www.cnib.org>

Para información sobre servicios para personas con impedimentos visuales en otros países, contacte:

The World Blind Union

c/o CBC ONCE, La Coruna, 18

28020 Madrid SPAIN

Telephone 34-1-571-36-85

Fax 34-1-571-57-77

El Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades (National Information Center for Children and Youth with Disabilities) puede ser contactado escribiendo al:

NICHCY

P.O. Box 1492

Washington, DC 20013-1492

Telephone: 800 695- 0285

Fax: 202 884-8441

E-mail: nichcy@aed.org

Internet: <http://www.nichcy.org>

La Red de Acomodaciones de Trabajo (Job U.S. Accommodations Network) puede ser contactada al:

Teléfono en los Estados Unidos: 800 526-7234

En el Canadá: 800 526-2262

Internet: <http://janweb.icdi.wvu.edu>

Localice su Proyecto *Tech Act* local por medio de llamar:

RESNA Technical Assistance Project

1700 N. Moore Street, Suite 1540

Arlington, VA 22209-1903

Telephone: 703 524-6686

Fax: 703 524-6630

Internet: <http://www.resna.org>

Para más información sobre otros recursos para personas discapacitadas contáctese con su centro de vivienda independiente local ó busque en el Internet. Hay muchos recursos interesantes que usted puede encontrar en el internet.

Pídale a NOAH

Hay otros recursos que ayudan a individuos con albinismo y sus familias. Noticias de NOAH (NOAH News) provee información sobre estas. NOAH está dispuesto a ayudarle a localizar recursos. Nuestra información está escrita abajo si desea contactarnos.

— 1998, *Janice Knuth, MSW, ACSW, LSW, Presidenta de NOAH, 1982 - 1993*

— 1998, *Repasaron por el NOAH Albinismo Conciencia Comisión: James Haefemeyer, MD, MS, Asiento de Juez, NOAH Embarcar de Científico Advisors; 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 proveidos 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