

SERIES DE INFORMACIÓN SOBRE EL X FRÁGIL: VIDA ADULTA – VIVIENDA



Visión general

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) es una legislación que garantiza que los estudiantes con discapacidades reciban una Educación Pública Gratuita y Adecuada que se adapte a sus necesidades individuales hasta los 21 años (hay algunas variaciones en cada estado).

A medida que la persona con SXF deja la escuela secundaria y asiste a los servicios de transición que generalmente se incluyen de los 18 a los 21 años (o la edad en su estado), el siguiente paso es hacia los servicios para adultos.

Es importante darse cuenta de que los servicios bajo IDEA llegan a su fin. Actualmente no existe una ley equivalente que garantice los servicios para adultos después de IDEA.

También es importante tener en cuenta que después de que el adulto joven deja la escuela secundaria, depende de los padres/ cuidadores establecer la rutina del día de la persona, las 24 horas del día, los siete días de la semana.

A continuación, se sugieren algunos contactos para encontrar más información en su estado sobre los servicios para adultos:

- La organización local de discapacidad. Con suerte, personas de esta organización han venido a las reuniones del IEP en los últimos años en la escuela secundaria. Consulte con ellos para ver cuánto duran las listas de espera y asegúrese de que el adulto joven esté en la lista de espera correcta para los servicios que necesitará.
- El Arc local también es una buena fuente de información local y estatal. El Arc es una organización nacional, con capítulos estatales y locales, que aboga por las personas con discapacidades. Busque en Google "Arc of (su estado)" para encontrar el capítulo más cercano a la familia. Si no hay un capítulo cerca de la familia, comuníquese con la oficina estatal.
- El grupo local de la Red de Apoyo a la Comunidad (CSN) de NFXF. Hable con otros padres que tienen hijos adultos. <https://fragilex.org/living-with-fragile-x/community-support/>
- Otros padres en su comunidad, especialmente si ya tienen adultos en el sistema, independientemente de la discapacidad.

Tema: Vivienda.

¿Está pensando en mudar a su adulto joven fuera de su hogar? Las preguntas empiezan a llegar:

¿Cuándo empezar?

- Cuando su adulto joven está en la escuela secundaria.
- Pero nunca es demasiado tarde.

¿Por dónde empezar?

- Consulte los contactos sugeridos más arriba.

¿Qué pregunto?

- ¿Cómo funciona el sistema de vivienda en nuestro estado y condado?
- ¿Hay lista de espera y cuánto dura la espera? ¿Cómo me inscribo en la lista de espera?
- ¿Cuáles son las opciones de vivienda?
- ¿Qué tengo que hacer para hacer avanzar este proceso?

¿Por qué no hay solo una lista de opciones de vivienda en mi área?

- Las opciones varían ampliamente de un estado a otro y, a menudo, incluso de un condado a otro.
- Las necesidades de las personas con SXF varían ampliamente.
- Los "deseos" de los padres varían ampliamente.
- Haga una lista de lo que es importante para usted y su hijo.
- El objetivo es que usted cree una lista de opciones de vivienda que satisfagan sus necesidades y las de su joven adulto.



Hacer que su joven adulto se mude fuera de su hogar es un gran paso y se debe tener consideración y cuidado en cada paso del camino.

Aspectos a tener en cuenta y considerar.

- Ubicación. Es posible que no haya una opción cercana si eso es importante para usted. Es posible que las opciones cercanas a usted no sean las mejores para la persona con SXF.
- Compañeros de cuarto/casa. Al recibir fondos públicos, los padres generalmente no pueden elegir a los compañeros de cuarto o casa, es decir, hay poco control sobre las personas que viven con la persona con SXF. Los compañeros de cuarto/casa también podrían cambiar, y esto podría suceder sin su conocimiento.
- Rotación de personal. Puede haber una rotación frecuente de personal.
- Componente educativo o de habilidades para la vida. ¿Quiere tener una situación que esté más basada en la educación, no realmente una universidad, pero en algún punto intermedio?

Diversos tipos de opciones de vivienda

Hay una variedad de situaciones de vida que se pueden considerar, dependiendo del nivel de independencia de la persona y la fuente de financiamiento, entre otros aspectos, desde un entorno más segregado hasta un entorno independiente.

Vales de la Sección 8

Este es un programa de Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD, por sus siglas en inglés) que es el programa principal del gobierno federal para ayudar las familias de muy bajos ingresos, los ancianos y las personas con discapacidades para pagar una vivienda digna, segura y sanitaria en el mercado privado.

Lista de verificación de entornos de vida

Revise cuidadosamente las ubicaciones potenciales para su adulto joven. Puede encontrar una lista de verificación completa en el enlace a continuación.

Ejemplos de preguntas de entrevista para un proveedor de atención

Tenemos una lista de preguntas que podría considerar hacerle a un posible proveedor de atención para su adulto joven. Las leyes y regulaciones de los cuestionarios de empleo difieren de un estado a otro. La NFXF no garantiza que todas las preguntas de muestra se puedan hacer en su estado/localidad. Consulte el enlace a continuación para ver la lista completa.

Cuando su adulto joven se muda fuera del hogar

Esto cambia la vida de todos los miembros de la familia. ¡La preparación es la clave! Las estrategias para lidiar con este evento trascendental se pueden encontrar en el capítulo sobre vivienda en el libro electrónico.

Para obtener más información sobre la vivienda y otros aspectos de la vida adulta:

Obtenga su eBook gratuito: Adultos con Síndrome del Cromosoma X Frágil: Hacer un mañana mejor <https://fragilex.org/living-with-fragile-x/adults-with-fragile-x-syndrome-book/>

Acerca de la NFXF

La Fundación Nacional de Síndrome del Cromosoma X Frágil (NFXF) se fundó en 1984 para apoyar a las personas con el síndrome del cromosoma X frágil (SXF), sus familias y los profesionales que trabajan con ellos. Hoy en día, es un recurso integral no solo para el SXF, sino también para las afecciones del síndrome de temblor/ataxia asociado al cromosoma X frágil (FXTAS), insuficiencia ovárica primaria asociada al cromosoma X frágil (FXPOI) y otras afecciones y trastornos portadores de premutación. La NFXF se dedica a servir a toda la comunidad de X Frágil para que vivan sus mejores vidas al proporcionar el conocimiento, los recursos y las herramientas, hasta e incluso después de que se logren tratamientos más efectivos y una cura. Más información en <https://fragilex.org/welcome>.

Si tiene preguntas, comuníquese con nosotros al correo treatment@fragilex.org o llame al (800) 688-8765.

