

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



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 lo que se llama Educación Pública Gratuita y Apropiaada, que se adapta a sus necesidades individuales hasta los 21 años (hay algunas variaciones en cada estado).

A medida que la persona con SXF, abandona la escuela secundaria y asiste a los servicios de transición que generalmente se incluyen para las edades de 18 a 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:

- **Su 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.
- **Su 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.
- **Su 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: Transporte

Hay una variedad de opciones de transporte a considerar para la persona con síndrome del cromosoma X Frágil (SXF) y, con suerte, algunas serán una continuación de lo que se inició durante los años de la escuela secundaria. Sabiendo que hay una variedad de habilidades en las personas con SXF, el objetivo es hacer que el individuo sea lo más independiente posible. Un segundo objetivo es sacar a la persona del hogar o del entorno de vida todos los días, ya que la agorafobia (miedo a salir de casa) puede ocurrir en las personas con SXF a medida que se hacen mayores.

Pensamientos a considerar

- Si bien el objetivo es enseñar habilidades e independencia, se debe tener cuidado de minimizar las posibles condiciones inseguras, como viajar solo de noche o a lugares que pueden ser inseguros o si existe la posibilidad de malas condiciones del clima. Algunas personas con SXF, no se disuadirán de situaciones que otras personas con SXF, ni siquiera intentarían.
- La persona con SXF, siempre debe llevar consigo una identificación emitida por el gobierno. Llame a su Departamento de Vehículos Motorizados (DMV) local para obtener más información en su área.
- Considere la posibilidad de enseñar una variedad de opciones de transporte, o al menos, exponer al individuo a varias opciones.
- Dependiendo de la persona con SXF, el uso de imágenes e historias sociales puede ayudar a facilitar la capacidad de usar una de las opciones de transporte.

Considere una aplicación de localización de la persona (App)

¿Necesita saber la ubicación de la persona con SXF? Hay una variedad de formas de hacerlo con la tecnología actual. Muchos de nosotros lo hacemos con los miembros de nuestra familia, ya que es una buena manera de cuidarnos unos a otros.

OPCIONES DE TRANSPORTE

Conducción

Conducir a la persona con SXF. Ya sea que la persona viva en el hogar o fuera del hogar, conducir a la persona se necesitará para muchas actividades, particularmente si la persona tiene dificultades para usar otros modos de transporte o cuando es importante que el padre/madre o el proveedor de cuidados asistan a la actividad, como una cita con el médico.

Muchas personas con SXF, podrán obtener una licencia de conducir. Consulte con su división local de Vehículos Motorizados (DMV) para obtener información sobre adaptaciones especiales que la persona pueda necesitar, como tiempo adicional para tomar el examen.

Paratránsito

Paratránsito es el término utilizado para describir los servicios de transporte para personas con discapacidades que están diseñados para ser más individualizados; pueden proporcionar servicios a lo largo de una ruta establecida, o pueden proporcionar servicios puerta a puerta para la persona con SXF. También pueden proporcionar capacitación en autobuses para las personas.

Caminar

Dependiendo de dónde viva la persona, caminar podría ser una excelente opción. Dependerá de la situación y la ubicación, pero caminar es una excelente manera para que la persona conozca el área donde vive, tenga la oportunidad de conocer gente que vive cerca y haga ejercicio.

Montar en bicicleta

Dependiendo de dónde viva la persona, andar en bicicleta podría ser una excelente opción para moverse por la ciudad. Dependerá de la situación y la ubicación, pero al igual que caminar, andar en bicicleta es una excelente manera para que la persona conozca el área donde vive, tenga la oportunidad de conocer a personas que viven cerca y hacer ejercicio.

Viajar en autobús

Otra opción para el transporte por la ciudad, e incluso a otros lugares, es tomar el autobús público. Tiene su propio conjunto de desafíos, pero una vez que una persona comienza a comprender la naturaleza del transporte público, abre el área geográfica de viaje aún más.



Uber o Lyft

Este es otro modo de transporte a considerar para el individuo con SXF. La persona con SXF, puede organizar un viaje por sí misma o los padres pueden hacerlo. Investigue ambos sitios y hable con personas que hayan usado ambos servicios para ver si alguno es adecuado para la persona con SXF.

Metro/tren ligero/Amtrak/otros sistemas de transporte público

Estos modos de viaje serán similares, pero más complicados que el autobús público. Las personas pueden estar bien viajando durante el día, pero los viajes al oscurecer y nocturnos deben ser limitados. También es aconsejable viajar en parejas o en un grupo pequeño.

Avión

Los viajes en avión generalmente se utilizan para viajes a grandes distancias en el país o fuera del condado. Si bien los viajes al aeropuerto a menudo son con familias u otros grupos, en algunos casos puede ser necesario un viaje individual. Al igual que otros modos de viaje, discuta qué esperar, cree una historia social, muestre imágenes en Internet, si es posible, haga un viaje de práctica al aeropuerto y deje suficiente tiempo.

Si la persona con SXF, necesita o quiere practicar en la experiencia del aeropuerto, llame a su aeropuerto para ver si tienen días especiales reservados para que las personas con discapacidades pasen por un aeropuerto. También consulte con su Arc local, ya que ellos han establecido un programa especial en muchos de los aeropuertos de todo el país.

Para obtener más información sobre ideas de transporte y otros aspectos de la vida adulta, incluidos la vivienda y el empleo:

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 permutación. 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.

