

# SERIES DE INFORMACIÓN SOBRE EL X FRÁGIL: VIDA ADULTA – TRANSICIÓN A LOS SERVICIOS PARA ADULTOS

## 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 Apropiada, 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 los jóvenes de 18–21 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: Transición a los servicios para adultos

A continuación, se presentan algunos elementos para explorar cuando la persona con SXF se muda a los servicios para adultos:

### Listas de espera

¿Está el adulto joven en todas las listas de espera apropiadas? Consulte con su organización local de discapacidad para encontrar los diferentes tipos de listas de espera en su área.

### Seguro de Ingreso Suplementario (SSI)

El Seguro de Ingreso Suplementario es un programa federal diseñado para ayudar a las personas con discapacidades (entre otras) que tienen pocos o ningún ingreso a recibir efectivo para satisfacer las necesidades básicas de alimentos, ropa y vivienda.

### Seguro de salud

Uno de los cambios clave a medida que la persona con SXF cumple 18 años es que a menudo califica para Medicaid. A los 18 años se consideran los ingresos de la persona, no los ingresos de los padres.

### Transición a un médico que atiende a adultos

Uno de los cambios más grandes que ocurren cuando el adulto joven cumple 21 años es la necesidad de cambiar a un médico que atiende a adultos. Esto es cierto tanto para la atención primaria como, a veces, para el médico de FX.

## Exenciones de Medicaid

Las exenciones de Medicaid ayudan a proporcionar servicios para que las personas puedan permanecer en sus hogares y en su comunidad. Comuníquese con la organización local de discapacidad para encontrar los tipos de exenciones que pueden aplicarse a la persona con SXF y encontrar la lista de espera para las diversas exenciones.

## La Ley ABLE

La Ley para Lograr una Mejor Experiencia de Vida (ABLE, por sus siglas en inglés) de 2014 permite a los estados crear programas de ahorro con ventajas en los impuestos para personas elegibles con discapacidades.

## Tutela y otras alternativas

Debido a que las reglas sobre la tutela y las alternativas para la toma de decisiones varían de un estado a otro, y hay numerosos sitios web sobre la tutela, recomendamos que los padres investiguen las leyes y opciones en el estado donde residen.

## Identificación con foto (ID) emitida por el DMV

Comuníquese con la División de Vehículos Motorizados (DMV) local para averiguar los documentos legales que se necesitan para obtener esta identificación emitida por el DMV. Como adulto, es importante tener esta identificación legal para todo, desde viajes en avión hasta ir al consultorio del médico.

## Registrarse para el Servicio Selectivo

Casi todos los hombres de 18 a 25 años que son ciudadanos estadounidenses o inmigrantes que viven en los Estados Unidos deben estar registrados en el Servicio Selectivo. La ley estadounidense exige que los ciudadanos se registren dentro de los 30 días posteriores a cumplir 18 años.

## Registrarse para votar

Muchas personas con SXF disfrutan aprendiendo sobre política y ejerciendo su derecho al voto. Mientras que la edad legal para votar en Estados Unidos es 18 años, las reglas de registro de votantes son diferentes en cada estado.

## Planificación financiera

Cuando la persona con SXF cumple 21 años, es un buen momento para revisar los planes financieros que tiene o necesita implementar.

## Educación postsecundaria

Este tema se trata más en su propio capítulo del eBook.

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 tratamientos y una cura más efectivos se logran. Más información en <https://fragilex.org/welcome>.

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

