



Autism Speaks® 

SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS

Manual de apoyos residenciales
y de vivienda





AUTISM SPEAKS®
It's time to listen.

www.AutismSpeaks.org

Manual de apoyos residenciales y de vivienda

***Un manual para ayudar a las personas y familias a identificar
y asegurar apoyos y servicios residenciales apropiados.***

Comparta sus comentarios. Agradecemos cualquier comentario o aportación que desee proporcionar para que este manual sea lo más útil posible. Envíenos un correo electrónico a Housing@autismspeaks.org

Autism Speaks no proporciona asesoría ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este manual no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios, y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Este manual no pretende ser una herramienta para verificar las credenciales, calificaciones o capacidades de ninguna organización, producto o profesional. Autism Speaks no ha validado ni se hace responsable de la información o los servicios proporcionados por terceros. Se recomienda utilizar un criterio independiente y solicitar referencias al tomar en consideración cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.



TABLA DE CONTENIDO

Introducción	página 4
¿Qué puedo esperar de este manual?	página 6
Historias de éxito.....	página 7
Derecho a servicios vs. elegibilidad y disponibilidad de servicios	página 9
¿Qué derechos se conceden a los adultos con autismo?	página 10
¿Cómo comienzo la búsqueda de vivienda?	página 11
Unir las piezas: opciones para vivienda y modelos para apoyos residenciales	página 12
Opciones de vivienda	página 12
Modelos para apoyo residencial	página 13
Financiamiento para la vivienda.....	página 15
Financiamiento para gastos operativos.....	página 18
Financiamiento para servicios de apoyo residencial	página 19
Herramienta de planificación: necesidades y prioridades.....	página 21
Mientras espera: asegurar los servicios de apoyo familiar.....	página 22
Herramienta de planificación: opciones de financiamiento	página 23
Herramienta de planificación: necesidades y prioridades.....	página 28
Glosario de términos	página 30
Comité de Vivienda de Autism Speaks	página 31



Introducción

Mudarse de la casa de la familia es uno de los hitos más grandes en la vida de una persona. Para aquellos con trastornos del espectro autista (TEA), este puede ser un proceso largo y desafiante. Coordinar las opciones para el hogar físico y los servicios de apoyo necesarios puede ser complicado, dejando a las familias sin saber por dónde empezar. Esperamos que este manual lo ayude a usted y a su familia a planificar este importante evento y le ayude a comprender mejor los apoyos residenciales y de vivienda disponibles para adultos en el espectro del autismo. El manual de apoyos residenciales y de vivienda de los Servicios para las Familias de Autism Speaks le permitirá comprender la planificación y las decisiones que deben tomarse al comenzar a planificar para que sus seres queridos hagan la transición a sus propios hogares.



Historia de apoyos residenciales y de vivienda

Para comprender la evolución de la vivienda para personas con autismo y discapacidades del desarrollo, es importante revisar la historia. Hace menos de una generación, la mayoría de los adultos con autismo y otras discapacidades del desarrollo no vivían con sus familias, sino que muchos fueron ubicados en grandes centros de atención llamados **centros de desarrollo**.

A partir de las décadas de 1970 y 1980, los estados comenzaron a atender a más adultos con discapacidades del desarrollo, incluido el autismo, en entornos más pequeños, a través de **servicios basados en la comunidad**. Durante ese tiempo, los **servicios residenciales** eran prestados cada vez en mayor medida por **agencias proveedoras**, muchas de ellas, grupos sin fines de lucro iniciados y organizados por padres. Estas agencias a menudo recibían un contrato del gobierno para proporcionar servicios y apoyos específicos que estaban directamente vinculados a la vivienda de su agencia; es decir, para recibir servicios, una persona tenía que mudarse a una casa o apartamento en particular donde se ofrecían esos apoyos específicos. Las familias tenían opciones limitadas y los servicios y apoyos no tenían forma de dar seguimiento a la persona si necesitaba hacer un cambio. Este modelo para servicios residenciales no requería que la persona o su familia ayudaran a asegurar la casa o financiar los apoyos residenciales que necesitaba el residente.

En los últimos años, ha habido dos cambios importantes:

- Ha habido un cambio fundamental en cómo y dónde se planifican y prestan los servicios y apoyos residenciales. Este nuevo enfoque, a veces llamado **servicios autodirigidos** o **servicios centrados en la persona**, permite a las familias y a la persona ayudar a planificar los servicios por separado de la vivienda en sí. Le da a las familias y a las personas más voz para decidir el lugar donde vive la persona, qué apoyos recibe y quién los proporciona. También puede dar a la familia y a la persona un mayor control sobre cómo se asigna el dinero.

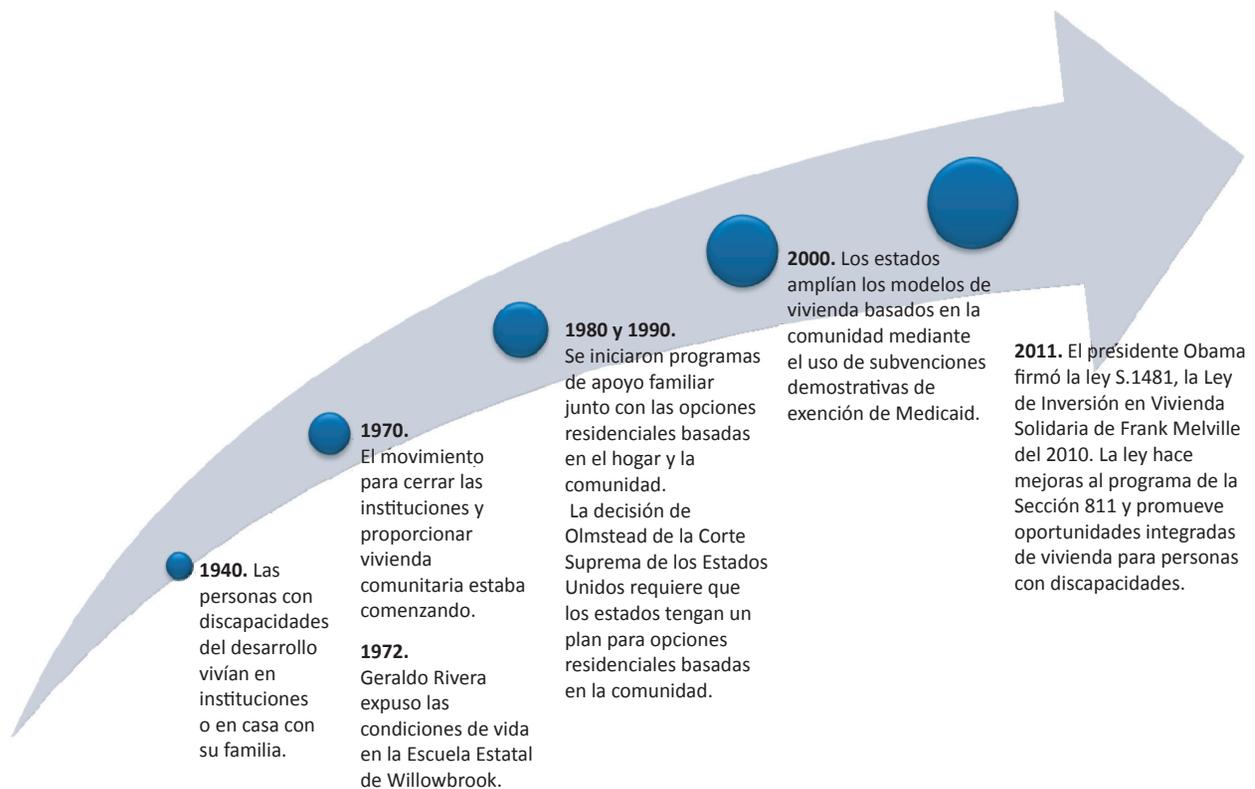
[Volver al Índice](#)



- El financiamiento estatal y federal, aunque sigue siendo la *principal* fuente de financiamiento, rara vez es la *única* fuente de financiamiento. Las familias y las personas tienen el desafío de identificar una variedad de fuentes de financiamiento, tanto públicas como privadas, para ayudar a pagar la vivienda y los apoyos para la vivienda.

Este nuevo enfoque presenta desafíos, así como oportunidades emocionantes para el cambio. Las personas con autismo y sus familias necesitan información, experiencia y apoyo mientras lidian con una avalancha de preguntas: *¿Quién compra la casa? ¿Quién administra la propiedad? ¿Se requiere una licencia para comenzar la casa? ¿Cómo se contrata al personal? ¿Qué papel juega mi familia?*

Este manual proporciona información y recursos que necesitan las familias mientras exploran los servicios residenciales y de vivienda para un adulto con autismo. Busca desmitificar cuestiones complicadas, como el financiamiento de la vivienda y los subsidios de alquiler.



[Volver al Índice](#)



¿Qué puedo esperar de este manual?

El propósito de este manual es:

- Proporcionar una descripción general de las opciones de vivienda y los apoyos y servicios que los adultos con autismo a menudo necesitan.
- Describir las opciones para financiar los costos de capital, los costos operativos y los servicios y apoyos residenciales.
- Crear una estructura para ayudar a las familias y, en la medida de lo posible, a una persona con autismo, considerar y planificar los tipos de servicios residenciales y apoyos necesarios.
- Servir como catalizador para ampliar las oportunidades para satisfacer las necesidades de vivienda de las personas con autismo.



«No puedo dejar de hacer hincapié en la importancia de que una persona se mude de su hogar familiar mientras sus padres aún son lo suficientemente saludables y lo suficientemente jóvenes como para ayudar en el proceso de transición... si bien pasar por el proceso de encontrar una vivienda no es para los débiles de corazón, no hay duda de que es lo mejor para todos».

Elaine,
madre de un hombre de 37 años con autismo
que recientemente se mudó a su propia casa.

[Volver al Índice](#)



Historias de éxito

A continuación se muestran ejemplos de personas con autismo que viven con éxito en la comunidad con apoyos:

Mitch se integró al Programa de Vida con Apoyo de Jay Nolan en enero de 2006 a los 45 años. Por primera vez en su vida, Mitch llegó a experimentar lo que era tener una casa propia. JNCS ayudó a Mitch a desarrollar un plan de apoyo que le permitiría vivir en su propia casa y ser parte de su comunidad de la manera más independiente posible con todos los apoyos necesarios.



Nick comparte una casa en Northridge, California con Evan, uno de sus ex ayudantes personales y su esposa, Nadia. Desde que se mudó a una vivienda con apoyo, Nick está más abierto a cambiar y probar cosas nuevas. Ahora se ejercita en un gimnasio y le encanta caminar, andar en bicicleta y hacer casi cualquier cosa física.

Los Servicios Comunitarios de Jay Nolan (JNCS, por sus siglas en inglés) apoyan firmemente la creencia de que las personas con discapacidades del desarrollo tienen el derecho de acceder a asistencia y apoyos, y la capacidad de contribuir a sus respectivas comunidades. El apoyo es específico para las necesidades, intereses y deseos de cada persona. Visite el sitio web de [Jay Nolan](#) para obtener información adicional.

[Volver al Índice](#)



A continuación hay ejemplos de personas que reciben apoyo a través de Autism Living And Working, Inc. (ALAW) ubicada en Pennsylvania:

Rebecca y la miembro del personal, Stacy, se preparan para una fiesta en su casa adosada de tres habitaciones, la última de la hilera de casas, que comparte con su compañera de casa Elisha (no aparece en la foto). Se mudaron hace casi diez años a principios de 2002. Las dos familias utilizaron un modelo de sociedad de responsabilidad limitada (LLC, por sus siglas en inglés) para esta casa.



Mike y Mike juntos fuera de su casa. Se mudaron durante el verano de 2000 y comparten su casa adosada de ladrillos de 3 habitaciones con otro compañero, Matt (no se muestra). Las tres familias también usaron el modelo LLC para esta casa.

Una sociedad de responsabilidad limitada (LLC) es una estructura comercial permitida por los estatutos del estado. Las LLC son populares porque, al igual que en una corporación, los propietarios tienen responsabilidad personal limitada por las deudas y acciones de la LLC. Las LLC se parecen más a una asociación, que proporciona flexibilidad de gestión y el beneficio de la tributación de transferencia. IRS.gov

Consulte el sitio web de Autism Living And Working para obtener información adicional.

[Volver al Índice](#)



Derecho a servicios vs. elegibilidad y disponibilidad de servicios

Las familias de seres queridos con autismo a menudo se sorprenden al saber que los servicios que se brindan a través del sistema de escuelas públicas no continúan después de la graduación o cuando su hijo adulto está fuera del sistema educativo. Hay varios cambios fundamentales que ocurren en términos de provisión de servicios. En la siguiente sección se explican estos cambios con más detalle.

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) asigna fondos federales a los distritos escolares locales y estatales para proporcionar servicios de educación especial a estudiantes elegibles con discapacidades. En virtud de IDEA, un niño tiene derecho a servicios de educación especial (definidos como educación gratuita y apropiada en el ambiente menos restrictivo) desde los 3 hasta los 21 años (en la mayoría de los estados).

Una vez que el niño abandona el sistema escolar, ya sea a los 18 años o a los 21 años, los derechos educativos de IDEA ya no están vigentes. Algunos se refieren a este escenario como cuando «el autobús escolar deja de llegar a la casa». Estamos enfatizando el cambio a los servicios para adultos en este manual, para que las personas y las familias estén muy conscientes de la diferencia en un derecho al sistema de servicios como la educación pública, en comparación con el sistema de servicios para adultos, que se basa en la disponibilidad de recursos y la elegibilidad para recibir servicios específicos. Debido a que hay una cantidad limitada de recursos en servicios para adultos, a menudo hay listas de espera para estos servicios. Para comprender mejor la transición de la escuela a la vida adulta, consulte el [Manual de transición de Autism Speaks](#).

Listas de espera

Si bien hay servicios diurnos o programas de rehabilitación vocacional financiados por el estado para adultos cuando pasan de la escuela a la vida adulta, muchas familias se sorprenden al saber que puede haber una lista de espera de cinco, diez e incluso quince años o más para servicios y apoyos residenciales que se financian con fondos públicos, específicamente exenciones de Medicaid basadas en el hogar y en la comunidad*. Las familias deben asegurarse de comprender la lista de espera en su estado y mantenerse vigilantes en busca de información precisa. Deben comenzar a planificar a la edad de 16 años y dedicar tiempo a investigar la estructura de financiamiento de su estado para vivienda y apoyos para minimizar el tiempo de espera. La información en este manual lo ayudará a comprender qué es la lista de espera y qué puede hacer para obtener más información sobre el trámite de su estado y las pautas específicas. Puede encontrar más información específica del estado en la [Guía de recursos](#) de Autism Speaks.



**Para obtener más información, visite la [Comisión de la Fundación de Kaiser Family sobre Medicaid aquí](#).*

[Volver al Índice](#)



¿Qué derechos se conceden a los adultos con autismo?

Hay una serie de leyes que protegen a las personas con discapacidades. Para revisar estos derechos, haga clic en los enlaces específicos a continuación o haga clic [aquí](#) para ver una lista completa.

La Ley de Rehabilitación incluye una variedad de disposiciones centradas en los derechos, la defensa y la protección de las personas con discapacidades. La Sección 504 de esta ley es una ley de derechos civiles que protege a las personas con discapacidades de la discriminación relacionada con los servicios, el empleo y las adaptaciones públicas. La Sección 504 se aplica a cualquier institución que reciba fondos federales, como escuelas, colegios públicos, hospitales, organismos sin fines de lucro y viviendas públicas. Haga clic [aquí](#) para obtener más información.

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) es una ley federal que prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidades en el empleo y exige que estas personas tengan derecho a las adaptaciones públicas, así como a acceder a los programas de los organismos públicos. La ADA protege contra la discriminación solo si la persona puede participar en el programa o realizar el trabajo con «adaptaciones razonables». Sin las adaptaciones, la persona debe estar «calificada de otra manera». Es importante tener en cuenta que después de la escuela secundaria, las adaptaciones a las que se accede a través de ADA o la Sección 504 no se proporcionan automáticamente, sino que deben ser solicitadas por usted o su joven adulto con autismo. Haga clic [aquí](#) para obtener más información.



La Decisión de Olmstead es el resultado de una decisión de la Corte Suprema de los Estados Unidos de 1999. En el caso Olmstead vs. L.C., la Corte sostuvo que la segregación injustificada de personas con discapacidades constituye una discriminación que viola el título II de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. La Corte sostuvo que las entidades públicas deben proporcionar servicios basados en la comunidad a personas con discapacidades cuando (1) dichos servicios son apropiados; (2) las personas afectadas no se oponen al tratamiento basado en la comunidad; y (3) los servicios basados en la comunidad se pueden adaptar razonablemente, teniendo en cuenta los recursos disponibles para la entidad pública y las necesidades de otras personas que reciben servicios de discapacidad de la entidad. Haga clic [aquí](#) para obtener más información.

La Oficina de Vivienda Justa e Igualdad de Oportunidades (FHEO, por sus siglas en inglés) administra y hace cumplir [las leyes federales](#) y establece políticas que aseguran que todos los estadounidenses tengan igual acceso a la vivienda de su elección. Haga clic [aquí](#) para obtener más información.

La Red Nacional de Derechos de Discapacidad (NDRN, por sus siglas en inglés) es una organización sin fines de lucro para los Sistemas de Protección y Defensa (P&A, por sus siglas en inglés) y los Programas de Asistencia al Cliente (CAP, por sus siglas en inglés) establecidos por mandato federal para personas con discapacidades. En conjunto, la red de P&A/CAP es el proveedor más grande de servicios de defensa con base legal para personas con discapacidades en los Estados Unidos. Haga clic [aquí](#) para obtener más información.

[Volver al Índice](#)



¿Cómo comienzo la búsqueda de vivienda?

■ Cuando se planifica para las necesidades de apoyo residencial y de vivienda para una persona con autismo, a menudo es mejor comenzar haciendo algunas preguntas básicas sobre los tipos específicos de apoyo y servicios que la persona puede necesitar, y considerando sus habilidades, intereses y preferencias.

Preguntas a considerar:

Apoyos y servicios necesarios

- ¿Puedo vivir solo de forma segura?
- ¿Puedo atender mis necesidades de higiene personal?
- ¿Puedo organizar y pagar mis propias cuentas?
- ¿Puedo comprar mis propios alimentos?
- ¿Puedo cocinar?
- ¿Necesito apoyos de conducta?
- ¿Puedo administrar mi propia medicación?

Ubicación

- ¿Necesito transporte público?
- ¿Quiero poder caminar a zonas de recreación, compras y otras actividades comunitarias?
- ¿Quiero vivir cerca de un hospital, sala de cine o miembros de la familia?
- ¿Necesito estar cerca de mi lugar de trabajo o de voluntariado?
- ¿Qué tan cerca quiero que estén mis vecinos?
- ¿Quiero un patio trasero?

Intereses y preferencias

- ¿Quiero vivir solo o con un compañero? ¿Importa?
- ¿Quiero un perro, un gato u otra mascota?
- ¿Quiero mi propio baño?
- ¿Quiero poder cocinar mis propias comidas?
- ¿Quiero la libertad de ir y venir como me plazca?
- ¿Quiero vivir con personas del mismo sexo, sexo opuesto o ambos?

Consideraciones financieras

- ¿Cuáles son las fuentes de mis ingresos mensuales? ¿Cómo cambiará esto con el tiempo?
- ¿Cuáles son mis gastos mensuales?
- ¿Tengo un fideicomiso para necesidades especiales? ¿Cómo pueden usarse esos fondos?

Los datos sugieren que la demanda de viviendas en todo el país ha superado significativamente la oferta, con aproximadamente 270 000 personas con discapacidades del desarrollo en una lista de espera para viviendas.*

**[Haga clic aquí](#) para obtener más información.*

[Volver al Índice](#)



Unir las piezas: opciones para vivienda y modelos para apoyos residenciales

Al planificar servicios y apoyos residenciales para una persona con autismo, hay tres aspectos de la vivienda que deben considerarse:

- 1) La vivienda en sí y los costos asociados a ella, ya sea propia o alquilada.
- 2) Gastos continuos como servicios públicos, agua, calefacción, recolección de basura, cable, teléfono, etc.
- 3) Servicios especializados y apoyo.

Dependiendo de las opciones y preferencias individuales, se pueden combinar los tres aspectos de la vivienda, como en el caso de un hogar grupal operado por una agencia, o una casa comprada y organizada por separado.

Opciones de vivienda

En términos generales, las opciones de vivienda, a veces denominadas «tradicionales», a menudo son las mismas que para cualquier persona que busque un lugar para vivir. Estas opciones incluyen:

- **Una vivienda unifamiliar, independiente**
- **Vivienda dúplex, adosada o condominio**
- **Apartamento**
- **Alquiler de habitaciones en una casa**

Además, como parte del proceso de planificación, una familia querrá considerar la mejor opción para asegurar una vivienda:

- **Propiedad**
- **Alquiler**
- **Arrendamiento**
- **Cooperativa**



[Volver al Índice](#)



Modelos para apoyo residencial

Hay muchas opciones diferentes de servicios residenciales basados en la comunidad. Algunas de estas opciones combinan la vivienda y los servicios de apoyo, mientras que otras permiten comprar y organizar por separado la vivienda y los servicios de apoyo. Cuando lea estas descripciones, tenga en cuenta que los estados pueden usar términos diferentes para describir modelos similares.

Servicios en la comunidad:

- **Vivienda con apoyo** ofrece servicios a personas con discapacidades que pueden vivir en una casa o en un apartamento*. Los servicios, generalmente de naturaleza mínima, se basan en las necesidades específicas de apoyo para la persona y son proporcionados por cuidadores que trabajan bajo la dirección de la persona.

**Mientras los apoyos sean personalizados, cualquier persona puede beneficiarse del modelo de vida con apoyo, incluidos aquellos con las necesidades de soporte más importantes.*

- **Vivienda supervisada (vivienda semi-independiente)** ofrece apoyos estructurados más directos e intensivos disponibles las 24 horas del día, si es necesario. La persona puede vivir en una casa o apartamento, ya sea sola o con otros. El personal puede enseñar o prestar apoyo para las habilidades de la vida funcional, como las operaciones bancarias, hacer compras, cocinar e ir a las citas con el médico.

- **La vivienda en grupo** ha sido el modelo tradicional de servicios residenciales para personas con discapacidades del desarrollo. En una vivienda en grupo, varias personas no relacionadas (todas las cuales tienen una discapacidad) viven juntas con el personal en el lugar, que está presente las 24 horas del día, los 7 días de la semana. La instrucción se enfoca



en habilidades de vida independiente y en actividades comunitarias. La casa es propiedad y está operada por una agencia proveedora, que también emplea y supervisa al personal.

- **La vivienda/propiedad (cooperativa) en grupo** es similar a la vivienda en grupo, excepto que la casa en sí es propiedad de un grupo de familias o personas que han formado un acuerdo de cooperación. Los cuidadores contratados por la cooperativa, y en algunos casos, por una agencia contratada por la cooperativa, brindan servicios de soporte.
- **La vivienda de modelo de familia de instrucción/hogar sustituto** ofrece un estilo de vida familiar con servicios de soporte disponibles las 24 horas del día, los 7 días de la semana, a cargo de padres profesionales que enseñan, generalmente una pareja casada. El individuo puede ser la única persona con una discapacidad que vive en el hogar, o puede haber otras personas con o sin discapacidades.

[Volver al Índice](#)



- **Las comunidades de granjas** proporcionan apoyos y servicios residenciales para una serie de personas dentro del contexto de una granja de trabajo.
- **Las instalaciones de vivienda asistida/de cuidado intermedio (ICF, por sus siglas en inglés)** brindan asistencia con el cuidado personal y las actividades de la vida diaria, como bañarse, arreglarse, vestirse y más. En algunos estados, los programas de ICF también brindan asistencia con medicamentos o recordatorios. Las comunidades de vivienda asistida difieren de los hogares de ancianos en que no ofrecen servicios médicos complejos. Haga clic [aquí](#) para obtener más información sobre la vivienda asistida.



Servicios en entornos institucionales:

- **Los hogares de ancianos** se pueden usar para brindar vivienda y servicios de apoyo a aquellos que son más frágiles o ancianos.
- **Los Centros de Desarrollo** son grandes centros residenciales agrupados en un entorno tipo campus donde los residentes tienen necesidades intensivas relacionadas con sus discapacidades de desarrollo. La mayoría de los estados ya no gestionan grandes centros de desarrollo. Algunos estados que operan centros de desarrollo buscan cambiar a las personas a entornos más comunitarios y solo colocarán a una persona en un centro de desarrollo en caso de emergencia.

Una decisión de buscar servicios separados de vivienda y apoyo significa que la persona y la familia también tendrán que decidir si desean planificar y coordinar los servicios por su cuenta o con la ayuda de una agencia.

«En última instancia, son las personas en la vida de una persona con TEA las que crean un hogar real. A pesar del hogar en sí, el entorno físico desempeña un papel fundamental en la promoción de la independencia y la mejora de la calidad de vida de una persona. Un entorno físico apropiado y de apoyo puede cambiar el equilibrio a favor de la persona que vive una vida en su hogar con la capacidad de tomar decisiones significativas y experimentar un mayor control sobre sus vidas».

George W. Braddock es el padrastro de un hombre con un TEA que vive de manera independiente, y el fundador de [Creative Housing Solutions, LLC](#).

[Volver al Índice](#)



Financiamiento para la vivienda

Una vez que una familia ha considerado el tipo de vivienda que están planeando, a continuación, deben considerar cómo se financiará. Hay varias opciones:

Proveedor de vivienda propiedad de la agencia

Las agencias poseen y operan viviendas que están vinculadas a servicios de apoyo específicos. La [Guía de recursos](#) de servicios para las familias de Autism Speaks puede ayudarlo a ubicar proveedores de servicios residenciales en su zona. Las agencias pueden tener una variedad de modelos de vivienda, por lo que llamarlos para discutir opciones y disponibilidad es crítico para la toma de decisiones.



Cuando se trabaja con una agencia, las familias o las personas deben preguntar:

- ¿Qué tipo de modelos de vivienda ofrecen ustedes?
- ¿Cuánto tiempo llevan prestando servicios residenciales?
- ¿Qué tipo de capacitación recibe su personal para trabajar con un adulto con autismo?
- ¿Qué nivel de apoyo brinda el personal a los adultos con autismo? ¿El apoyo está disponible las 24 horas del día?
- ¿Puedo hablar con otras familias que están usando sus servicios?
- ¿Cómo pasan los residentes su tiempo durante el día y los fines de semana?
- ¿Qué tan cerca está la comunidad local y con qué frecuencia acceden a los recursos de la comunidad?
- ¿Quién proporciona transporte durante la semana y los fines de semana?
- ¿Qué tan cerca están los hospitales?
- ¿Qué se hace en una emergencia médica o de conducta?
- ¿Qué se hace para apoyar las necesidades médicas o de conducta?
- ¿Tienen los residentes la opción de escoger si quieren un compañero de cuarto y qué tipo de compañero de cuarto les gustaría?

Las agencias que tienen contratos con su estado para servicios residenciales también pueden contar con contratos de financiamiento para servicios diurnos. Debido al cambio hacia servicios más autodirigidos, una persona puede vivir en una casa operada por una agencia y recibir servicios diurnos de una agencia diferente, si esa es su preferencia.

[Volver al Índice](#)



Vivienda autofinanciada

La familia o la persona compra una vivienda autofinanciada con dinero privado o con fondos públicos. Los fondos están asegurados y dirigidos por la persona o su familia, no por una agencia externa.

Para poder ser propietario de una casa, las familias primero deben determinar si pueden comprar una casa o un condominio, o si necesitarán acceder al financiamiento público. Para brindarle una mejor comprensión de lo que implica comprar una casa y los recursos a través del gobierno federal a través de Disability.gov, haga clic [aquí](#).



Para obtener ayuda para determinar si puede pagar una hipoteca, haga clic [aquí](#).

Al explorar formas de pagar la vivienda, las familias deben considerar todos los recursos disponibles para ellos y para la persona con autismo, que incluyen:

- Donaciones
- Ingresos
- Subvenciones
- Fundaciones
- Bancos
- Instituciones Financieras de Desarrollo Comunitario (CDFI, por sus siglas en inglés)
- Cooperativas de crédito
- Seguro privado
- Fideicomisos para necesidades especiales
- Cuentas de Desarrollo Individual (IDA, por sus siglas en inglés)
- Fideicomisos agrupados
- Créditos fiscales

Las personas con autismo y otras discapacidades a menudo son elegibles para participar en programas estatales y federales diseñados para proporcionar fondos para construir y renovar casas. Es importante saber que cada programa tiene pautas distintas.

La mayoría de los fondos públicos para proyectos depende de la capacidad de la persona para pagar el alquiler/hipoteca y un plan de servicio social que se ocupa de la salud y la seguridad. Hay muchos programas públicos que ofrecen asistencia a personas con discapacidades y otros con ingresos bajos y limitados. Para obtener una descripción general de los programas federales, visite el sitio web de Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD) [aquí](#).

[Volver al Índice](#)



Hay demasiados programas para revisar en este manual, pero aquí hemos resaltado varios que se usan con más frecuencia para personas con discapacidades. Para una revisión más completa de los programas de HUD, haga clic [aquí](#).

Ejemplos de programas de HUD:

- **El Crédito Fiscal para Viviendas de Bajos Ingresos (LIHTC, por sus siglas en inglés)** permite a los desarrolladores calificados con fines de lucro y sin fines de lucro postularse en un programa estado por estado para los créditos fiscales federales que pueden vender a los inversionistas y utilizar los ingresos como capital para el desarrollo de complejos de apartamentos para personas por debajo del 60 por ciento del ingreso medio de la zona.
- **El Programa Home** proporciona subvenciones de fórmula y préstamos a las jurisdicciones estatales y locales participantes para ampliar las oportunidades de vivienda para personas y hogares de ingresos bajos y moderados.
- **Los Subsidios Globales para el Desarrollo Comunitario (CDBG, por sus siglas en inglés)** son subsidios a las jurisdicciones que pueden usarse para apoyar viviendas asequibles a través de la adquisición de tierras y el desarrollo de infraestructura.

Otras opciones de financiamiento distintas de la elegibilidad por bajos ingresos

Gran donante/organización caritativa: un solo donante o múltiples donantes contribuyen con los fondos de construcción/adquisición a través de una organización 501 (c) (3) que atiende a personas con discapacidades del desarrollo.

Pago privado: las familias con recursos pagan todos los servicios y las instalaciones junto con otras familias.

Construcción de un equipo

La vivienda se puede organizar para una sola persona o para varias personas. Si planea comenzar una iniciativa de vivienda para alguien más que solo el miembro de su familia, es importante contar con un **equipo de desarrollo** que trabaje con usted para agregar experiencia en temas como financiamiento, diseño y administración de propiedades. Un equipo de desarrollo puede incluir un administrador de propiedades, un arquitecto, un desarrollador o contratista, una agencia de servicios sociales, un abogado y un banquero. La mayoría de los proyectos de desarrollo utilizan una combinación de opciones de financiamiento local, estatal y federal.

[Volver al Índice](#)



Financiamiento para gastos operativos

La persona con autismo debe poder pagar los costos de alojamiento y comida. Debido a que los adultos en el espectro tienen una discapacidad y pueden tener ingresos y activos limitados, generalmente pueden calificar para recursos genéricos para personas con bajos ingresos.

La Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés) se paga directamente a los destinatarios. Este es el ingreso para cubrir todo, excepto la atención médica. Un individuo debe estar discapacitado y tener un ingreso limitado que incluya un límite máximo de activos de 2000 USD. El SSI se puede utilizar para pagar alojamiento y comida. También se pueden utilizar ingresos adicionales de un trabajo o fondos privados. Para determinar si califica para los recursos de seguridad social, haga clic [aquí](#).

Las familias también deben explorar el uso de programas «genéricos» diseñados para ayudar a las personas con bajos ingresos. Hay programas para ayudar a pagar los servicios públicos, alimentos, transporte y otros costos asociados con la administración de un hogar. Visite Disability.gov/benefits para revisar la asistencia brindada a personas con discapacidades.

La sección Otros programas de asistencia incluye información sobre los programas que pueden ayudar a los niños y las familias con alimentos, asistencia en efectivo y otras necesidades. Visite Benefits.gov para obtener información sobre otros programas federales y estatales.

- [Programas de asistencia familiar](#)
- [Alimentación y nutrición](#)
- [Energía del hogar](#)
- [Medicamentos con receta](#)

[Volver al Índice](#)



Financiamiento para servicios de apoyo residencial

La mayoría de las familias no pueden costear el apoyo privado a un adulto con importantes necesidades médicas o de conducta. Por lo tanto, es fundamental considerar los servicios de apoyo que la persona necesitará para determinar si se dispone de fondos adecuados y suficientes.

Las familias deben discutir las opciones de financiamiento con la agencia estatal responsable de atender a adultos con discapacidades del desarrollo. En la mayoría de los estados, las personas que necesitan apoyo residencial deberán ser elegibles para **Medicaid**, un programa diseñado para pagar servicios intensivos. En el pasado, el financiamiento de Medicaid se limitaba a quienes vivían en ciertos tipos de instalaciones. Pero ahora, a través del uso de **exenciones basadas en el hogar y la comunidad de Medicaid**, las personas con autismo y otras discapacidades pueden usar estos fondos de manera más flexible. Para obtener más información sobre Medicaid y las exenciones de Medicaid, haga clic [aquí](#).

Como se indicó anteriormente en este manual, muchas familias se sorprenden al saber que el sistema de servicios para adultos no es uno al que se tiene derecho, sino una al cual se es elegible para recibir servicios. A diferencia de los servicios de educación especial en virtud de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA), los servicios de exención de Medicaid permiten a los estados mantener una lista de espera, y permiten a los estados limitar la cantidad de personas atendidas.

Para obtener información sobre las exenciones en el hogar y en la comunidad de Medicaid de su estado, haga clic [aquí](#) o comuníquese con la [agencia de servicios para la discapacidad](#) de su estado.

Beneficios de Medicaid

Las personas que califican para SSI son elegibles para recibir Medicaid. Medicaid paga una amplia gama de servicios para personas con discapacidades y brinda seguro de salud financiado por el gobierno para niños y adultos con discapacidades que tienen recursos financieros limitados. Medicaid también proporciona financiamiento gubernamental para servicios y apoyos a largo plazo, incluida la atención institucional en centros de enfermería y, en algunos casos, colocaciones no especializadas para personas con discapacidades.

Para ser elegible para Medicaid, una persona debe pertenecer a una categoría específica de cobertura (es decir, de 65 años o más, ceguera, discapacidades) y cumplir con los requisitos de ingresos y activos.



[Volver al Índice](#)



Servicios de exención de Medicaid basados en la comunidad y en el hogar

Los servicios de exención son una opción disponible para que los estados brinden servicios integrados de asistencia a largo plazo basados en la comunidad y apoyos para los beneficiarios calificados de Medicaid. Los programas «ignoran» algunas de las reglas de Medicaid para atender a niños y adultos que, de otro modo, requieren un nivel de atención institucional y que, en cambio, pueden recibir servicios en el hogar o en la comunidad. Medicaid es un programa administrado por el estado y cada estado establece sus propias pautas.

Estos programas pueden proporcionar una combinación de ambos servicios médicos tradicionales (es decir, servicios dentales, servicios de enfermería especializada), así como servicios no médicos (es decir, cuidado de relevo, administración de casos o modificaciones ambientales). Los familiares y amigos pueden ser proveedores de servicios de exención si cumplen con los requisitos especificados para proveedores. Para obtener más información, haga clic [aquí](#).

Otros métodos de financiamiento para servicios de apoyo

Existen otros métodos de financiación de servicios que no requieren una exención de Medicaid, pero los fondos disponibles son limitados y, por lo general, no pueden apoyar la gama completa de servicios que necesita un adulto con autismo.

Éstos incluyen:

- Dólares de soporte familiar
- Financiamiento privado
- Seguro de salud privado
- Financiamiento exclusivamente estatal
- Financiamiento local
- Subvenciones y fundaciones



Independientemente de los mecanismos de financiamiento disponibles, la planificación es crucial.

[Volver al Índice](#)



Herramienta de planificación: necesidades y prioridades

Una de las primeras opciones que enfrentan las familias es cómo estructurar los servicios de apoyo. Las familias pueden trabajar con una agencia o pueden administrar los servicios de forma independiente. Use este formulario para explorar lo que es importante para usted en cada área. Los espacios en blanco son para que usted complete otras cosas que le interesen y que serán consideraciones importantes. La primera casilla se ha rellenado como ejemplo.

Consideraciones		Nuestras necesidades y prioridades
Presupuesto		<i>Es importante que tengamos control sobre el presupuesto y podamos elegir cómo se gasta el presupuesto de David.</i>
Flexibilidad		
Contratación, capacitación y supervisión de personal		
Presupuesto		
Portabilidad		
Apoyos de emergencia		
Autodirección		
Gestión y coordinación de servicios		
Apoyos de conducta		
Papeleo		

[Volver al Índice](#)



Mientras espera: asegurar los servicios de apoyo familiar

Si una persona desea quedarse en casa o está esperando recibir servicios de apoyo residencial, la familia puede ser elegible para algún tipo de servicio de apoyo familiar. Aunque estos servicios varían según el estado, los servicios de apoyo familiar pueden incluir cuidado de relevo en el hogar, cuidado de relevo fuera del hogar, servicios de enfermería a corto plazo, subsidios en efectivo, servicios de cupones y adaptaciones y modificaciones ambientales. Para las personas que experimentan crisis de conducta, la mayoría de los estados brindan servicios residenciales a corto plazo, temporales fuera del hogar, diseñados para apoyar a una persona y su familia en momentos difíciles, al tiempo que crean planes de conducta una vez que la persona regresa a su hogar. El apoyo familiar está diseñado para brindar a los cuidadores no remunerados un alivio temporal de las tareas asociadas con la prestación de cuidados.



Para ver si su estado tiene una coalición formal de relevo estatal, haga clic [aquí](#).

Para revisar una guía de recursos estado por estado desarrollada por Family Caregiver Alliance, haga clic [aquí](#).

Para acceder al sitio web y los manuales de los Servicios para las familias de Autism Speaks, haga clic [aquí](#).

Además de las opciones de financiamiento, existen recursos para personas con discapacidades que se pueden usar para que una persona viva de manera más independiente a través de los servicios tradicionales para discapacitados. Un sitio web útil es Disability.gov, que tiene enlaces para la siguiente información específica:

- Servicios de asistencia personal
- Recursos de vida independiente
- Deportes y recreación
- Consejos de viaje
- Pautas de accesibilidad
- Oportunidades para voluntarios
- Información específica del estado

[Volver al Índice](#)



Herramienta de planificación: opciones de financiamiento

El siguiente formulario puede ayudarlo a identificar y documentar formas de ayudar a pagar los servicios. Para cada arreglo que esté considerando, use esta herramienta para explorar opciones que pueden usarse para pagar las tres áreas principales necesarias.

Opción de vivienda y soporte: _____

Recursos Federales para Financiamiento de Capital	Agencia de Hipotecas y Finanzas para la Vivienda (HMFA)		
Nombre del contacto	John Doe		
Número de teléfono	732-555-1555		
Dirección de correo electrónico	jdoe@autismspeaks.org		
Sitio web	www.autismspeaks.org		
Monto del financiamiento	50 000 USD		
Restricciones	Debe estar dentro de las pautas del HUD.		
Seguimiento necesario	Llamar a John el 12/02/11 a las 3 p. m.		
Recursos federales para el financiamiento de servicios	Exención basada en el hogar y la comunidad de Medicaid		
Nombre del contacto	Susan Doe		
Número de teléfono:	609-555-1234		
Dirección de correo electrónico	sdoe@autismspeaks.org		
Sitio web	www.autismspeaks.org		
Monto del financiamiento	100 000 USD		
Restricciones	Debe estar dentro de las Pautas de exención de Medicaid del estado		
Seguimiento necesario	Llame al administrador de casos		

[Volver al Índice](#)



Recursos federales para fondos operativos	Seguridad Social, Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)		
Nombre del contacto	Matt Doe		
Número de teléfono:	732-555-1234		
Dirección de correo electrónico	mdoe@autismspeaks.org		
Sitio web	www.autismspeaks.org		
Monto del financiamiento	600 USD al mes		
Restricciones	Dentro de las pautas de SSI		
Seguimiento necesario	Oficina del seguro social		
Recursos estatales para el financiamiento de capital			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			
Dirección de correo electrónico			
Sitio web			
Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			
Recursos estatales para servicios de apoyo			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			
Dirección de correo electrónico			
Sitio web			

[Volver al Índice](#)



Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			
Recursos estatales para fondos operativos			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			
Dirección de correo electrónico			
Sitio web			
Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			
Recursos locales para el financiamiento de capital			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			
Dirección de correo electrónico			
Sitio web			
Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			
Recursos locales para servicios de apoyo			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			

[Volver al Índice](#)



Dirección de correo electrónico			
Sitio web			
Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			
Recursos locales para fondos operativos			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			
Dirección de correo electrónico			
Sitio web			
Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			
Recursos privados para fondos de capital			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			
Dirección de correo electrónico			
Sitio web			
Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			

[Volver al Índice](#)



Recursos privados para servicios de soporte			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			
Dirección de correo electrónico			
Sitio web			
Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			
Recursos privados para fondos operativos			
Nombre del contacto			
Número de teléfono:			
Dirección de correo electrónico			
Sitio web			
Monto del financiamiento			
Restricciones			
Seguimiento necesario			

[Volver al Índice](#)



Herramienta de planificación: necesidades y prioridades



[The Corporation for Supportive Housing](#) (Corporación para la Vivienda de Apoyo)

CSH es una organización nacional sin fines de lucro que ayuda a las comunidades a crear viviendas permanentes con servicios para prevenir y acabar con la falta de vivienda.

[The Technical Assistance Collaborative Inc.](#)

TAC es una organización nacional sin fines de lucro que trabaja para lograr resultados positivos en nombre de las personas con discapacidades, las personas sin hogar y las personas con otras necesidades especiales al proporcionar información de vanguardia, desarrollo de capacidades y experiencia técnica para organizaciones y formuladores de políticas en las áreas de salud mental, abuso de sustancias, servicios humanos y viviendas asequibles.

[Creative Housing Solutions LLC](#)

Creative Housing Solutions ofrece soluciones de consultoría, soporte técnico, planificación y propiedad, servicios de soporte arquitectónico y educación para el diseño de entornos que apoyen a personas con diferentes capacidades, intereses y estilos de vida.

[Opening Doors: A Discussion of Residential Options for Adults Living with Autism and Related Disorders](#)

(Abriendo puertas: discusión sobre las opciones residenciales para adultos que viven con autismo y trastornos relacionados)

Este informe es un estudio de colaboración realizado por el Urban Land Institute (ULI) de Arizona, el Southwest Autism Research & Resource Center (SARRC), el Stardust Center for Affordable Homes and the Family de la Universidad Estatal de Arizona (ASU) y la Escuela de Arquitectura y Arquitectura del Paisaje del Instituto Herberger de la ASU.

[The National Council on Disability - The State of Housing in America in the 21st Century: A Disability Perspective](#)

(Consejo Nacional sobre Discapacidades - El estado de la vivienda en los Estados Unidos del siglo XXI)

En este informe se analiza el estado de la vivienda para personas con discapacidades con la intención de proporcionar recomendaciones que puedan mejorar las oportunidades de vivienda. La investigación contenida en este informe proporciona una visión general del estado de la vivienda en el siglo XXI y responde preguntas importantes sobre las necesidades y opciones de vivienda actuales para las personas con discapacidades que viven en los Estados Unidos.



[Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano de los Estados Unidos \(HUD\)](#)

[Centro de Recursos del Programa HUD Sección 811](#)

[Volver al Índice](#)



[Autismo en el lugar de trabajo](#)

En esta página del sitio web de Autism Speaks se destaca a las personas con autismo que trabajan, así como los testimonios de sus empleadores.

[National Association of Residential Providers for Adults with Autism](#)

(Asociación Nacional de Proveedores Residenciales para Adultos con Autismo)

La NARPAA es una organización que trabaja para asegurar la disponibilidad de servicios residenciales y otros apoyos para adultos con autismo a lo largo de sus vidas.

[The National Service Inclusion Project](#)

(Proyecto Nacional de Inclusión del Servicio)

El NSIP es un proveedor de asistencia técnica y capacitación de la Corporación para el Servicio Nacional y Comunitario (CNCS). A través de una capacitación integral, asistencia técnica y diseminación de productos, el NSIP se esfuerza por garantizar experiencias de servicio significativas para todos los estadounidenses, independientemente de sus capacidades. La mayoría de los servicios son gratuitos.

[Cómo obtener tecnología de asistencia](#)

AT se refiere a cualquier dispositivo, equipo, producto o sistema que ayude a las personas con discapacidades a participar plenamente en la escuela, la fuerza laboral o en sus comunidades.

[Advancing Futures for adults with autism](#)

(Promoviendo el futuro de los adultos con autismo)

El AFAA es un consorcio nacional de organizaciones que trabajan juntas, lideradas por la visión de las personas con autismo y sus familias, para promover un espíritu de colaboración y desarrollar el apoyo del sector público y privado que mejore la vida de los adultos que viven con autismo.

[National Association of Residential Providers for Adults with Autism](#)

(Asociación Nacional de Proveedores Residenciales para Adultos con Autismo)

La NARPAA es una organización que trabaja para asegurar la disponibilidad de servicios residenciales y otros apoyos para adultos con autismo a lo largo de sus vidas.

[Disability Opportunity Fund](#)

El Fondo de Oportunidades para Discapacitados es una institución bancaria sin fines de lucro que brinda soluciones de financiamiento creativas para las personas con discapacidades y sus familias. El DOF proporciona capital y doble rentabilidad a sus inversionistas.

[Hello Housing](#)

Hacemos más que desarrollar viviendas asequibles para comunidades desatendidas. Ayudamos a transformar vidas. Al reunir una combinación única de socios y recursos, convertimos ideas convincentes en soluciones significativas.

[Pautas legales](#), preparadas por Goodwin Procter, LLP para Autism Speaks

[Volver al Índice](#)



Glosario de términos

Agencias proveedoras: un proveedor privado o sin fines de lucro de un servicio en particular para un adulto con autismo u otra discapacidad del desarrollo que puede incluir cuidado de relevo, habilitación diurna, capacitación laboral, etc. En servicios de vivienda, la agencia proveedora puede ser propietaria de la residencia, proporcionar solamente el servicio de apoyo o ambas cosas.

Alquiler de habitaciones en una casa: el residente está alquilando una habitación en una casa tradicional.

Alquiler: el inquilino alquila una casa o unidad pero no tiene derechos de propiedad.

Apartamento: una unidad autónoma que forma parte de un edificio más grande. Se alquila, no se compra.

Arrendamiento: alquilar una casa o unidad del propietario.

Casa adosada: un estilo de vivienda donde una hilera de casas independientes e idénticas comparten paredes. El propietario es dueño del terreno, así como los interiores, más cualquier patio o terraza, y generalmente paga una tarifa por mantenimiento.

Condominio: una estructura de vivienda que es parte de una unidad o edificio más grande. El propietario solo posee los interiores del condominio.

Cooperativa: un acuerdo mutuo para comprar una casa o unidad con más de un propietario.

Equipo de desarrollo: un grupo de expertos en un área particular de servicios de vivienda y apoyos que trabajan juntos para asegurar una propiedad, construir una residencia, mantener la propiedad y brindar servicios de apoyo para adultos con autismo u otra discapacidad del desarrollo.

Propiedad: el inquilino o su familia son dueños de la casa.

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés): Un programa financiado por el gobierno federal para proporcionar beneficios en efectivo a adultos y niños discapacitados que tienen ingresos y recursos limitados.

Servicios autodirigidos o centrados en la persona: un proceso mediante el cual la prestación del servicio es dirigida por el consumidor (la persona que recibe el servicio) que incluye dirigir el presupuesto, posiblemente contratar y despedir personal, etc.

Servicios basados en la comunidad: servicios de apoyo para un adulto con autismo u otra discapacidad del desarrollo que se proporcionan en un entorno que cualquier persona del público usaría.

Servicios residenciales: servicios a través de un proveedor contratado que brinda apoyo a una persona con autismo u otra discapacidad del desarrollo para que viva en un entorno residencial en lugar de un hogar de ancianos o un centro de desarrollo.

Vivienda unifamiliar, independiente: una casa tradicional que ocupa una familia.



[Volver al Índice](#)





Comité de Vivienda de Autism Speaks

Curtis Arledge, Presidente*

Ilene Lainer

Peter Bell

Leslie Long

Ramsey Frank

John Maltby

Mike Glenn*

Jack Manning

Lisa Goring

Kevin Murray*

Charles Hammerman

Peter Olberg

Nicholas Hegarty

Denise Resnik

Adrian Jones*

James Schwab

Brian Kelly*

Mike Vranos

***miembro de la junta directiva de Autism Speaks**

[Volver al Índice](#)





Nuestra misión

En Autism Speaks, nuestro objetivo es cambiar el futuro para todos los que luchan con trastornos del espectro autista.

Estamos dedicados a financiar la investigación biomédica global sobre las causas, la prevención, los tratamientos y la cura para el autismo; a aumentar la conciencia pública sobre el autismo y sus efectos en las personas, las familias y la sociedad; y a dar esperanza a todos los que enfrentan las dificultades de este trastorno. Estamos comprometidos a recaudar los fondos necesarios para apoyar estos objetivos.

Autism Speaks tiene como objetivo unir a la comunidad del autismo como una voz fuerte para instar al gobierno y al sector privado a que escuchen nuestras preocupaciones y tomen medidas para hacer frente a esta urgente crisis de salud mundial. Creemos firmemente que, trabajando juntos, encontraremos las piezas faltantes del rompecabezas.



AUTISM SPEAKS®
It's time to listen.

www.AutismSpeaks.org

[Volver al Índice](#)