

SERIES DE INFORMACIÓN SOBRE EL X FRÁGIL: VIDA ADULTA – VOLUNTARIADO, PROGRAMAS DIURNOS Y EMPLEO



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 Apropriadada, 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: Voluntariado, programas diurnos y empleo

Al analizar la vida después de la escuela secundaria para el adulto joven, es importante incluir una actividad diaria regular, ya sea trabajar en un trabajo remunerado, ser voluntario en una organización local, participar en un programa diurno o asistir a la educación postsecundaria. Es posible que al adulto joven incluso le guste o prefiera una combinación de esas actividades.

Independientemente de lo que se decida, es importante mantener al individuo comprometido, interesado y activo en la comunidad todos los días.

Durante la escuela secundaria

Preguntas para hacer cuando la persona está en la escuela secundaria o preferiblemente antes:

- ¿Qué experiencias de trabajo / voluntariado se ofrecen mientras la persona está en la escuela secundaria?
- ¿Son solo experiencias laborales o ayudan a la persona a encontrar trabajo para cuando salga de la escuela secundaria?
- ¿Cómo funciona el programa? Por ejemplo, como estudiante de noveno grado, trabajan/ son voluntarios un día a la semana, como estudiante de décimo grado, dos días a la semana, y así sucesivamente.
- ¿Quién proporciona el transporte?
- ¿Son acompañados por un paraprofesional?
- ¿Es programación individual o trabajo en grupo? ¿Qué tan grandes son los grupos?
- ¿Cuánto dura cada experiencia laboral?
- ¿Qué pasa si a la persona no le gusta el trabajo? ¿Se puede cambiar antes de terminar?
- ¿Cuáles son algunas de las experiencias laborales que se brindan actualmente?



El programa de transición mientras aún está en la escuela

Es generalmente el programa para jóvenes de 18 a 21 años de edad, aunque algunos estados/distritos escolares ofrecen servicios por más tiempo. Estos programas varían ampliamente en lo que ofrecen, así que asegúrese de analizar cómo funciona su distrito escolar.

A terminar los servicios escolares

Establezca un horario diario

Independientemente de lo que pueda establecer cuando finalicen los servicios escolares, establezca un horario diario para la persona de inmediato, incluso si es un horario general. Siempre puede agregarle o revisarlo más adelante. Un cronograma visual los ayudará a ambos: establece expectativas y le da a la persona la estructura, la rutina y el conocimiento de lo que sucederá cada día. En la medida de lo posible, asegúrese de incluir salir de casa todos los días, ya que muchas personas pueden acostumbrarse a quedarse en casa y no querer salir. Incluya a la persona al establecer el horario.

Voluntariado

Los trabajos voluntarios pueden ofrecer un tipo de trabajo que no se encuentra en ningún otro lugar. ¿Trabajar en la Sociedad Protectora de Animales? ¿En un centro para personas mayores? Estos pueden ser trabajos muy gratificantes. Los voluntarios son una parte importante de muchas organizaciones y, en muchos casos, son invaluable. Las empresas / personas que contratan voluntarios cuentan con ellos al igual que en un trabajo remunerado. El voluntariado es un compromiso, y es importante que el individuo lo vea de esa manera.

Programas de día

Para encontrar opciones en el área donde vive la familia, comuníquese con la organización local de discapacidades, el Arc local u otros padres que vivan en el área. Es importante que los padres visiten cualquier programa que estén considerando.

Empleo

Busque empleo para la persona con SXF si puede trabajar a tiempo parcial o completo. No es inusual que los padres encuentren el trabajo para su hijo adulto, pero también hay recursos para ayudar a encontrar el trabajo, y un entrenador de trabajo, si es necesario.

Encontrar trabajo: Aproveche las fortalezas y los intereses

Encontrar un trabajo para su adolescente o adulto joven es similar al proceso por el que todos pasan para encontrar un trabajo. Observe los trabajos que la persona tuvo en la escuela secundaria, sus fortalezas generales y averigüe qué le interesa hacer. Esto conducirá al desarrollo de una lista de trabajos "potenciales".

Las pautas básicas a considerar para determinar el entorno de trabajo ideal de una persona incluyen:

- Sus talentos y preferencias personales, estilo de aprendizaje y niveles de tolerancia a diversos estímulos, como el nivel de ruido y la interacción social.
- La ubicación del trabajo, ya que afecta las necesidades de transporte, y el nivel de supervisión requerido también son importantes.
- Los estilos de aprendizaje del individuo.
- Si el procesamiento sensorial es un problema y cómo podría relacionarse con el trabajo.
- Considere cada uno de los trabajos potenciales y evalúelos a la luz del conjunto de habilidades del individuo, incluidas las habilidades que aún podría desarrollar.
- El apoyo que el individuo podría necesitar, tanto inicialmente como a largo plazo.

Desarrollo de atributos de trabajo apropiados

Áreas para incluir vestimenta, higiene, puntualidad, modales, actitud, comportamiento, espacio personal/laboral, enfermedad y pedir ayuda.

Para obtener más información sobre el empleo, el voluntariado y los programas diurnos 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.

