

APROPANT-NOS A LA MAJORIA D'EDAT... teixint un futur: el seu

A continuació presentem un resum dels principals tràmits i gestions als que hauríeu d'accedir en funció de l'etapa vital dels vostres fills/es. Per a més informació consulteu amb l'oficina.

Revisió del Grau de Discapacitat... cada vegada que percebem que augmenta o es redueix el grau de discapacitat haurem de sol·licitar una revisió de grau **sempre i quan hagin passat dos anys** des de la valoració anterior. Als **18 anys s'ha de renovar** obligatòriament. ON? Als CADs d'adults (Centres d'atenció al discapacitat) a partir dels 16 anys. Adreces a www.gencat.cat/benestarsocialifamilia

Mantenir la intervenció terapèutica necessària un cop són majors d'edat, heu de tenir en compte que la atenció mèdica i terapèutica està menys especialitzada i formada en la SXF. Recomanem que sempre **dugueu a sobre els tríptics explicatius de l'associació**.

L'educació... als 16 anys finalitza el període d'educació obligatòria, un cop assolida aquesta edat i superats els cursos corresponents hi ha diferents opcions educatives, d'una banda el/la jove pot seguir realitzant la secundària, ja sigui adaptant el seu curs o en un institut amb USEE (Unitats de Suport a l'Educació Especial). També pot passar a cursar un PQPI (Programa de Qualificació Professional per a la Integració), o bé a formar-se en programes adaptats i de transició a la vida adulta d'Escoles d'Educació Especial.

La inserció laboral... A partir de la majoria d'edat s'ha de treballar més intensament per a la inserció laboral del fill/a, en primer lloc **cal que es valori quin és el recurs més adient al CAD** (enllaç anterior). Un cop es té el dictamen s'obren diverses possibilitats:

- Formació ocupacional ordinària o adaptada: consultar al SOC o bé al buscador: http://www.dincat.cat/ca/serveis-que-ofereixen_4427
- Treball en la **empresa ordinària**: les empreses que contracten persones amb discapacitat gaudeixen de subvencions i descomptes fiscals, també hi ha la possibilitat de disposar d'un suport per a la integració al lloc de treball (consultar a l'enllaç anterior les entitats que donen aquest servei d'integració a la empresa ordinària).
- Centres Especials de Treball (**CET**): són empreses on la majoria de treballadors tenen una discapacitat valorada, tot i així tenen rendiment econòmic que ofereixen als treballadors treball assegurat i remunerat. Poden sol·licitar al CAD un servei complementari d'ajustament personal.
- **Enclavament laboral**: són serveis del CET que s'ofereixen a empreses ordinàries.



- **Centres ocupacionals:** aporten capacitats i comporten un suport psicològic, n'hi ha de dos tipus, els **serveis de teràpia ocupacional (per persones amb una discapacitat superior al 65%)** que tenen l'objectiu de proporcionar hàbits, habilitats i conductes relacionades amb el treball, i els **serveis ocupacionals d'inserció** que són el pas previ a la inserció laboral.

El lleure... Mantenir o fomentar les activitats de lleure. Podeu consultar entitats de lleure especialitzat a http://www.dincat.cat/ca/serveis-que-ofereixen_4427

Consultar els serveis de personal de suport a: 93 490 16 88 També teniu la possibilitat de realitzar **estades o dies de respir**, és un servei per al descans dels familiars i per a l'oci de la persona amb discapacitat. S'hi pot accedir anualment a través de la diputació: <http://www.diba.cat/web/benestar/centres/respir/respir>

També hi ha entitats que ofereixen aquest servei, consultar al buscador enllaçat anteriorment.

Ajuts i prestacions... La situació de discapacitat dóna dret a determinats ajuts:

Prestació econòmica per fill/a a càrrec: És una assignació econòmica que es concedeix a la unitat familiar per tal de donar suport al fet de tenir un fill/a amb discapacitat que hi depèn. Es preveuen 3 situacions:

1. Quan el fill/a és menor de 18 anys amb una discapacitat igual o superior al 33%:
 - 1.000,00 euros anuals per fill (250,00 euros trimestrals). No s'exigeix en aquests casos límit de recursos econòmics perquè es tracta d'una persona amb discapacitat.
2. Quan el fill/a és major d'edat: si té un grau de discapacitat igual o superior al 65%:
 - 4.402,80 euros anuals per fill (366,90 euros mensuals). No s'exigeix en aquests casos límit de recursos econòmics perquè es tracta d'una persona amb discapacitat.
3. Quan el fill/a és major d'edat: si té un grau de discapacitat igual o superior al 65%:

Fills amb 18 anys o més afectats per un grau de discapacitat igual o superior al 75% i que, com a conseqüència de pèrdues anatòmiques o funcionals, necessitin el concurs d'una altra persona per fer els actes vitals més elementals, com ara vestir-se, desplaçar-se, menjar o d'anàlegs:

- 6.604,80 euros anuals per fill (550,40 euros mensuals). No s'exigeix en aquests casos límit de recursos econòmics perquè es tracta d'una persona amb discapacitat.

Sol·licitar a les oficines de la seguretat social:



Associació Catalana Síndrome X Fràgil
Tel. (+34) 93 217 09 39
e-mail: info@xfragil.cat

http://www.seg-social.es/Internet_1/Oficinas/index.htm

(No tributa en la declaració de la renda). Si el fill cobra més de l'IRSC anual no es podrà percebre.

Ajuts d'atenció social per a persones amb discapacitat (PUA): aquesta convocatòria d'ajuts de mobilitat per l'adquisició de vehicles o per el transport a serveis d'atenció precoç o a serveis educatius, i per suports tècnics, s'obre dues vegades a l'any i depèn del nivell de renda, tributa en la declaració. Més informació a l'Oficina Virtual de Tràmits:

<http://www20.gencat.cat/portal/site/OVT>

Si no han cotitzat, i tenen una discapacitat igual o superior al 65%, els vostres fills poden accedir a una **PNC (Pensió No Contributiva)** i si tenen una discapacitat superior al 75% poden accedir a un complement del 50%. Es tracta d'una prestació mensual dirigida a aquelles persones que no tenen recursos suficients per a la seva subsistència per manca de cotització a la seguretat social. Aquesta prestació està subjecta als ingressos econòmics de la unitat de convivència familiar. Els beneficiaris d'aquesta prestació gaudeixen de la condició de pensionistes i tenen dret a rebre assistència mèdica farmacèutica gratuïta i serveis socials.

Tributa a hisenda i no és compatible amb les prestacions *d'orfanesa* i de *fill a càrrec* de la seguretat social. Més informació a l'Oficina Virtual de Tràmits.

Orfanesa: prestació econòmica pels fills/es d'una o dues persones que han mort.

Hi ha dos tipus de prestació:

*Prestació d'orfanesa simple: Quan un dels progenitors ha mort.

*Prestació d'orfanesa absoluta: Quan els dos progenitors han mort.

És incompatible amb la *Pensió No Contributiva*. Sol·licitar a la seguretat social.

Vivenda... Al llarg de la vida fem projectes vitals, sovint la vivenda és més que una necessitat: una aspiració que implica una responsabilització personal i un procés d'aprenentatge i maduració. Hi ha diverses opcions residencials adaptades als desitjos i necessitats de les persones amb discapacitat i de les seves famílies. La relació familiar no s'ha de veure afectada, al contrari, ajuda a millorar els llaços afectius en acabar amb les situacions de rutina i cansament.

Suport a l'autonomia a la pròpia llar→ suport d'un equip professional per a facilitar l'autonomia d'una persona que resideix en un habitatge propi. Sol·licitud de places subvencionades al Servei d'atenció a les persones de les delegacions territorials



Associació Catalana Síndrome X Fràgil
Tel. (+34) 93 217 09 39
e-mail: info@xfragil.cat

Pisos amb tutors→ servei ofert per entitats sense ànim de lucre que consisteix en pisos compartits per més d'una persona amb discapacitat i gestionats per un equip de professionals que ajuden a la organització, la resolució de conflictes entre companys i a l'autonomia personal.

Llar-residència→ s'ofereix com una alternativa a la pròpia llar que es combina amb l'horari de les ocupacions personals diürnes dels residents, també gestionat per un equip tècnic generalment més ampli.

Residència→ centres residencials amb un nombre més elevat de residents (màx.24) amb DI que requereixen un suport més intens i especialitzat a banda d'atenció i activitats diàries. Per sol·licitar una plaça subvencionada per qualsevol d'aquests recursos cal adreçar-se al **CAD**.



Figures jurídiques de protecció... hi ha diverses figures jurídiques previstes per a evitar les situacions d' indefensió o desprotecció:

Incapacitació (*denominada pròrroga de la pàtria potestat quan l'assumeixen els pares*): reconeixement judicial de que la persona no és capaç de governar-se per si mateixa ni d'administrar els seus béns de manera...

- **Total:** manté els seus drets i pot seguir realitzant tots els actes jurídics, no obstant per aquests necessita assistència: els pares (prorrogant la potestat) o un "tutor" que es designa per sentència.
- **Parcial:** tan sols requereix l'assistència dels tutors/pares per allò que determini la sentència. És molt important aportar informes de tots els àmbits professionals per a justificar què és capaç de gestionar per sí sol (psicòlegs, metges, treballadors socials, mestres i educadors...).
- **Curatela:** el "curador" designat judicialment només intervé en els actes que especifiqui la sentència o marqui la llei.

Assistent legal: en alguns casos, hi ha persones amb discapacitats *no incapacitants* (mantenen una certa autonomia i poden tenir cura personal i dels seus béns). Aquestes poden sol·licitar un *assistent legal* al jutge per a l'àmbit patrimonial o personal que podrà sol·licitar l'anul·lació.

Quan els pares no hi siguem la millor manera de preveure el futur és inventant-lo, creem un futur a mida.

Testament: en el testament hi hem de preveure les possibles situacions i hem d'adaptar l'entorn al màxim de les nostres possibilitats a les necessitats del fill/a.

Recordem que hi ha descomptes en l'impost de successions i donacions.

- **Tutela:** la persona encarregada de representar, protegir, i vetllar per la persona *incapacitada judicialment* en el lloc dels pares és el tutor. Per a designar-lo cal nomenar-lo en testament, es poden enumerar per ordre de preferència i també qui NO volem que ho sigui, i s'ha de preveure que pugui exercir com a tal. També la poden exercir **entitats tutelars**. La tutela es fa efectiva quan ja no hi són els pares, i tindrà un seguiment del jutge. La **pretutela** és la relació que s'estableix entre la família i l'entitat tutelar abans de la tutela, és recomanable conèixer la entitat i el seu funcionament abans de la mort per comprovar que el fill/a realment s'hi sent bé. També hem de informar als familiars més propers per a que puguin participar activament en les decisions i continuar amb el nostre desig quan no hi siguem.
- **Herència:** haurem de preveure també els béns que deixem al nostre fill/a i com volem que es gestionin. En cas de deixar-los l'ús de fruit tots els beneficis que se n'obtinguin aniran a parar al nostre fill/a. També podem realitzar un **patrimoni protegit**, és a dir, un patrimoni amb exempcions fiscals destinat a la cura del nostre fill/a i que no respon dels actes de ningú.
- **Pensions en favor de persones amb DI:** una opció que ofereixen algunes entitats bancàries és la d'aportar mensualment una quantitat en un compte, un cop moren els creadors (els pares), el fill passa a percebre aquesta quantia en forma de pensió



periòdica (no és recomanable extreure tota la quantitat perquè se li aplicarien molts impostos), aquesta pensió que el fill/a rebria tributaria com a rendiment del treball.

Important consultar els pros i contres de cada opció amb un notari i/o gestor

Podeu adreçar-vos a la **Fundació Aequitas** per a aconseguir un notari que us assessori en temes jurídic fiscals: **913.087.232**

Per a altres necessitats o situacions d'urgència... Podeu posar-vos en contacte amb els serveis socials del vostre municipi o zona, seleccioneu al següent buscador els "serveis bàsics d'atenció social" i la vostra zona. O bé amb l'oficina de l'associació.

<https://bsf.gencat.cat/CRE/prepararCercaEstabliments.do>



Associació Catalana Síndrome X Fràgil
Tel. (+34) 93 217 09 39
e-mail: info@xfragil.cat