

## PRIMEROS AÑOS... una vez se tiene el diagnóstico de SXF

---

A continuación presentamos un resumen de los principales trámites y gestiones a los que tendríais que acceder en función de la etapa vital de vuestros hijos/se. Para más información consultáis con la oficina.

En primer lugar recomendamos entrar a nuestro web [www.xfragil.cat](http://www.xfragil.cat) donde tendréis información diversa de interés.

Solicitar el Certificado de Discapitado... nos permitirá acceder a servicios especializados así como a prestaciones económicas y técnicas. Es un trámite administrativo del cual se obtiene un "...% de capacidades disminuidas" que condicionará el acceso a las prestaciones: el mínimo es el 33%. También con esta valoración se puede conceder la movilidad reducida. DÓNDE? A los CADs (Centros de atención al discapitado) infantiles.

Direcciones a [www.gencat.cat/benestarsocialifamilia](http://www.gencat.cat/benestarsocialifamilia).

**Posibilitar una atención precoz...** las capacidades de nuestros hijos/as se tienen que **estimular** al máximo para que puedan lograr la máxima autonomía posible. Cómo ya sabréis, el Síndrome X Frágil no tiene ningún tratamiento de cura pero sí que se puede realizar una intervención terapéutica (y a veces también farmacológica) para potenciar sus capacidades desde diferentes doctrinas: neuro/psicología, neuropediatría, fisioterapia, logopedia, y terapias alternativas. Estos servicios acostumbran a ser privados; **hasta los 6 años** hay la posibilidad de acceder a un CDIAP de la red pública (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz). Direcciones a [www.gencat.cat/benestarsocialifamilia](http://www.gencat.cat/benestarsocialifamilia).

**La educación infantil y la escuela ...** el número de alumnos de los grupos se pueden modificar en función de varias necesidades, una de las condiciones previstas por ley es la de **integración de niños con necesidades educativas especiales**. Tiene que ser autorizado por el



director de servicios territoriales del Dpt de Educación, con el informe y seguimiento de los **EAP (Equipos de Atención Psicopedagógica)** que en los cambios de ciclo educativo tendrá que valorar si se adecúa mejor a sus necesidades una **Escuela de Educación Especial** (únicamente a partir de la educación primaria). También hay opciones intermedias como la escolaridad compartida, o bien las escuelas con **USEE (Unidades de Apoyo a la Educación Especial)** donde se dan clases compartidas y separadas. En los últimos años se apuesta más por la integración, aún así ninguna opción es mejor que la otra, depende de las necesidades de vuestro hijo/a: dejaos aconsejar y buscáis varias opiniones profesionales.

**El ocio...** a veces es necesario un monitor de apoyo o bien actividades pensadas especialmente para personas con discapacitado. Podéis encontrar un listado de entidades especializadas a: [http://www.dincat.cat/ca/serveis-que-ofereixen\\_4427](http://www.dincat.cat/ca/serveis-que-ofereixen_4427).

Consultar los servicios de personal de apoyo al: 93 490 16 88.

También tenéis la posibilidad de realizar **estancias o días de respiro**, es un servicio para el descanso de los familiares y para el ocio de la persona con discapacitado. Se puede acceder anualmente a través de la diputación:

<http://www.diba.cat/web/benestar/centres/respir/respir>

También hay entidades que ofrecen este servicio, consultar en el buscador enlazado anteriormente.

**Ayudas y prestaciones...** La situación de discapacitado da derecho a determinados ayudas para compensar los gastos derivados de la necesidad de atención especializada:

**Hijo a cargo:** la seguridad social otorga, independientemente del nivel de renta, una ayuda de 1000€ por hijos menores de 18 años con una discapacidad superior al 33%. Solicitar a las oficinas de la seguridad social: [http://www.seg-social.es/internet\\_1/oficinas/index.htm](http://www.seg-social.es/internet_1/oficinas/index.htm)

(No tributa en la declaración de la renta).



**Familia numerosa:** toda familia con más de un hijo menor de edad, cuando uno de ellos tenga una discapacidad igual o superior al 33%, puede obtener el título de familia numerosa y obtener descuentos. Más información a la Oficina Virtual de Trámites:

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

**Ayudas de atención social para personas con discapacitado (PÚA):** esta convocatoria de ayudas de movilidad por la adquisición de vehículos o por el transporte a servicios de atención precoz o a servicios educativos, y por apoyos técnicos, se abre dos veces al año y **depende del nivel de renta**, tributa en la declaración. Más información a la Oficina Virtual de Trámites:

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

**Ayudas para el alumnado con necesidades educativas especiales:** esta convocatoria se abre anualmente y **depende del nivel de renta** y es para cubrir gastos de transporte, comedor, libros y material educativo, pedagogía, u otras. Más información a la Oficina Virtual de Trámites: <http://www20.gencat.cat/portal/site/ovt>

**Otras necesidades o situaciones de urgencia...** Podéis poneros en contacto con los **servicios sociales básicos de vuestro municipio o zona.**

Recomendamos que siempre **llevéis encima algún tríptico explicativo de la asociación**, especialmente cuando tratáis con profesionales y/o realizáis trámites administrativos.

Buscador de establecimientos de servicios sociales (REZAS):

<https://bsf.gencat.cat/cre/prepararcercaestabliments.don>



Associació Catalana Síndrome X Fràgil  
e-mail: [info@xfragil.cat](mailto:info@xfragil.cat)  
Tel. (+34) 93 217 09 39  
[www.xfragil.cat](http://www.xfragil.cat)