

## PRIMERS ANYS... un cop es té el diagnòstic de SXF

---

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.

En primer lloc recomanem entrar al nostre web [www.xfragil.cat](http://www.xfragil.cat) on tindreu informació diversa d'interès.

**Sol·licitar el Certificat de Discapacitat...** ens permetrà accedir a serveis especialitzats així com a prestacions econòmiques i tècniques. És un tràmit administratiu del qual s'obté un "...% de capacitats disminuïdes" que condicionarà l'accés a les prestacions: el mínim és el 33%. També amb aquesta valoració es pot concedir la *mobilitat reduïda*. ON? Als CADs (Centres d'atenció al discapacitat) infantils.

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

**Possibilitar una atenció precoç...** les capacitats dels nostres fills/es s'han d'**estimular** al màxim per a que puguin assolir la màxima autonomia possible. Com ja sabreu, la Síndrome X Fràgil no té cap tractament de cura però sí que es pot realitzar una intervenció terapèutica (i de vegades també farmacològica) per a potenciar les seves capacitats des de diferents doctrines: neuro/psicologia, neuropediatria, fisioteràpia, logopèdia, i teràpies alternatives. Aquests serveis acostumen a ser privats; **fins als 6 anys** hi ha la possibilitat d'accedir a un CDIAP de la xarxa pública (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç). Adreces a [www.gencat.cat/benestarsocialifamilia](http://www.gencat.cat/benestarsocialifamilia).

**L'educació infantil i l'escola ...** el nombre d'alumnes dels grups es poden modificar en funció de diverses necessitats, una de les condicions previstes per llei és la **d'integració d'infants amb necessitats educatives especials**. Ha de ser autoritzat pel director de serveis territorials del Dpt d'Educació, amb l'informe i seguiment dels **EAP** (Equips d'Atenció Psicopedagògica) que en els canvis de cicle educatiu haurà de valorar si s'adequa millor a les seves necessitats una **Escola d'Educació Especial** (únicament a partir de l'educació primària).



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)

També hi ha opcions intermitges com l'educació compartida, o bé les escoles amb **USEE** (Unitats de Suport a l'Educació Especial) on es fan classes compartides i separades. En els darrers anys s'aposta més per la integració, tot i així cap opció és millor que l'altra, depèn de les necessitats del vostre fill/a: deixeu-vos aconsellar i busqueu diverses opinions professionals.

**El lleure...** de vegades és necessari un *monitor de suport* o bé activitats pensades especialment per a persones amb discapacitat. Podeu trobar un llistat d'entitats especialitzades a: [http://www.dincat.cat/ca/serveis-que-ofereixen\\_4427](http://www.dincat.cat/ca/serveis-que-ofereixen_4427). Consultar els serveis de personal de suport al: 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> i 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 per a compensar les despeses derivades de la necessitat d'atenció especialitzada:

**Fill a càrrec:** la seguretat social atorga, independentment del nivell de renda, un ajut de 1000€ per fills menors de 18 anys amb una discapacitat superior al 33%. Sol·licitar a les oficines de la seguretat 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 declaració de la renda).

**Família nombrosa:** tota família amb més d'un fill menor d'edat, quan un d'ells tingui una discapacitat igual o superior al 33%, pot obtenir el títol de família nombrosa i obtenir descomptes. Més informació a l'Oficina Virtual de Tràmits: <http://www20.gencat.cat/portal/site/OVT>.

**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



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)

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> .

**Ajuts per a l'alumnat amb necessitats educatives especials:** aquesta convocatòria s'obre anualment i **depèn del nivell de renda** i és per a cobrir despeses de transport, menjador, llibres i material educatiu, pedagogia, o altres. Més informació a l'Oficina Virtual de Tràmits: <http://www20.gencat.cat/portal/site/OVT> .

**Altres necessitats o situacions d'urgència...** Podeu posar-vos en contacte amb els **serveis socials bàsics del vostre municipi o zona**.

Recomanem que sempre **dugueu a sobre algun tríptic explicatiu de l'associació**, especialment quan tracteu amb professionals i/o realitzeu tràmits administratius.

Buscador d' establiments de serveis socials (RESES):

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



**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)