

Guía de Servicios y Recursos para personas con SPW y sus familias.



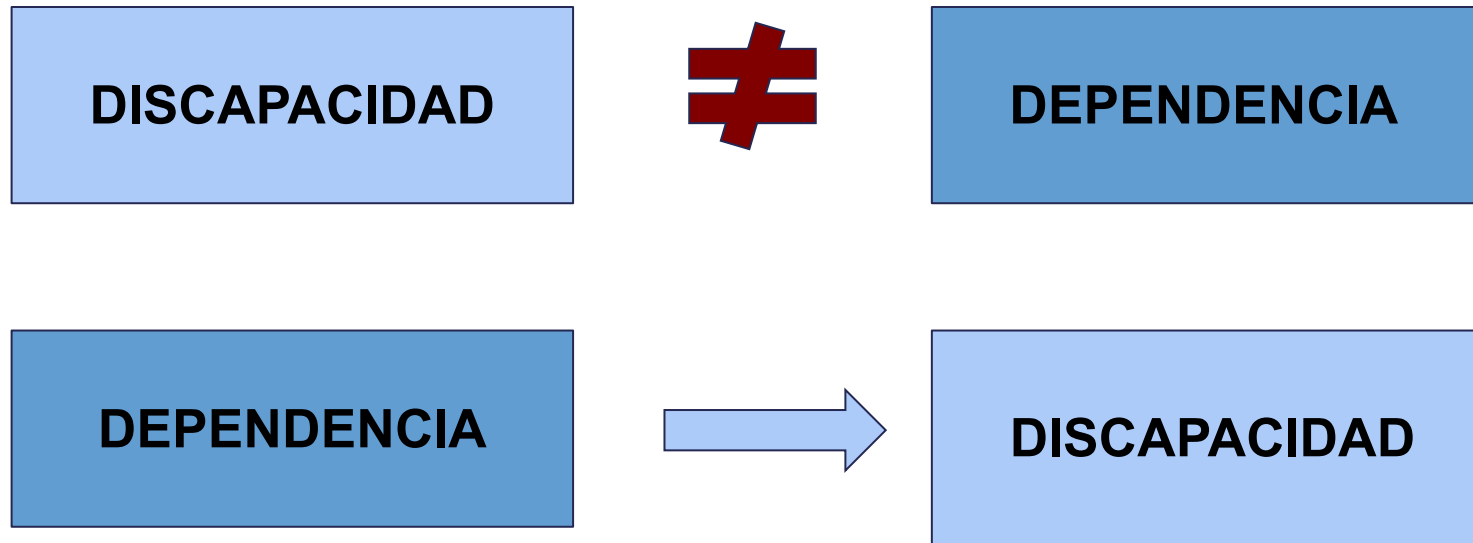
Asociación Catalana Síndrome Prader-Willi
Carla Palés - Trabajadora Social

Introducción- Que puedo hacer por el mío hijo/a?

▶ Objetivos:

- **Remarcar la importancia de que los afectados con SPW sean beneficiarios de todos aquellos servicios y recursos a los que tengan derecho des de el inicio del diagnóstico, y también sus familias.**
- **Relevancia de las valoraciones de discapacidad y grado de dependencia.**
- **Disponer de información actualizada sobre trámites y prestaciones.**
- **Marcar un plan de futuro y trabajar por su bienestar.**

Grado discapacidad - Grado dependencia



- Las valoraciones del porcentaje de discapacidad y grado de dependencia son trámites distintos.
- **Tener un % de discapacidad NO implica ser dependiente, pero tener un grado de dependencia SÍ que implica un % de discapacidad.**

Reconocimiento y revisión valoración % discapacidad.

SOLICITUD

Adjuntar Informes actualizados donde consten los diagnósticos y los grados de afectación, sintomatologías, comorbilidad, tratamientos y limitaciones.

! IMPORTANTE: Se valoran las **secuelas** de las patologías, **NO** la patología en sí.

APORTAR UN INFORME SOCIAL AYUDA A LA VALORACIÓN.

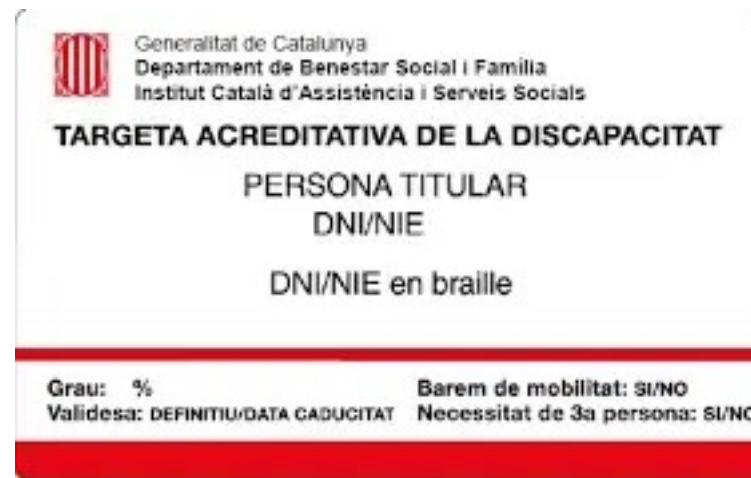
VALORACIÓN DE LOS TÉCNICOS

Revisión de toda la documentación aportada.

- Entrevista.
- Elaboración del informe técnico.
- Codificación y puntuación.
- Emisión dictamen técnico.

Reconocimiento y revisión valoración % discapacidad.

- ▶ A partir de uno grado de discapacidad del **33%** permite acceder a uno seguido de prestaciones económicas, derechos, acceso a servicios, programas u otros beneficios para la integración social.



Reconocimiento y revisión valoración % discapacidad.

- En puntuaciones iguales o superior al 33% se pueden valorar los Baremos

BAREMOS

Los baremos de *acompañamiento y movilidad positivos* dan acceso a algunas ventajas relacionadas con: transporte público, reserva de aparcamiento (si = o > 65%), tarjeta blanca de transporte...

MOVILIDAD: Se valoran las dificultades para los desplazamientos. Permite la *tarjeta de aparcamiento*.

ACOMPAÑANTE (3ª PERSONA): Se valora la necesidad de ir acompañado por otra persona cuando viaje en transporte público.

Valoraciones = o > 75% de grado, activación de la valoración de la dependencia.
El equipo del **SEVAD** es quien realiza esta valoración a domicilio.

Reconocimiento y revisión valoración % discapacidad.

Nuevo Baremo de Valoración des del 2023 (Real decreto 888/2022)

Qué es el Real Decreto 888/2022?

Es una nueva norma que ha aprobado el *Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030*. Este nuevo baremo permitirá realizar una **valoración y calificación más certera** de realidades que causan discapacidad las necesidades psicosociales.

Más Info en la Web de Gencat.

Estos son los grados de discapacidad según el nuevo baremo

● % de discapacidad



FUENTE: Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 | GRÁFICO: Henar de Pedro

20minutos

Reconocimiento y revisión valoración % discapacidad.

Ventajas vinculadas al Reconocimiento de Grado de Discapacidad, consultar en los siguientes enlaces:

- **[Listado Orientativo de Beneficios.](#)**
- **[Instituto Municipal de la Discapacidad.](#)**

Reconocimiento y revisión Valoración Grado Dependencia.

SOLICITUD Y TRÁMITE: Presentar la **sol·licitud** completada en las oficinas de Asuntos Sociales y Familias de la Generalitat de Catalunya.

<https://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Reconocimiento-de-la-situacio-de-dependencia?category=&moda=1>

VALORACIÓN → Se realiza en el **domicilio** habitual del afectado, por el equipo de valoración de la dependencia (SEVAD).

- ▶ La valoración tiene en cuenta tanto los informes de salud e informes sociales (de los últimos 2 años) de la persona.
- ▶ En afectados desde 0 a 3 años utilizan un baremo específico adaptado.

Reconocimiento y revisión Valoración Grado Dependencia.

Grado I. Dependencia moderada
(25 a 49 puntos)

Grado II. Dependencia severa
(50 a 74 puntos)

Grado III. Gran dependencia
(Más de 75 puntos)

- ▶ **Las revisiones** se pueden pedir en cualquier momento si aparecen nuevas patologías o un empeoramiento de las mismas.
- ▶ No se pueden efectuar valoraciones si el paciente está ingresado en el hospital, si no se encuentra clínicamente estable o está en un proceso rehabilitador.
- ▶ **Recurso de altura:** Se presenta cuando no se está de acuerdo con la valoración.

Reconocimiento y revisión Valoración Grado Dependencia.

Programa individual de atención (PIA).

- ▶ El Programa Individual de Atención o PIA es el documento en el que se recogen **los servicios y prestaciones que se le conceden a una persona en situación de dependencia.**
- ▶ La resolución del PIA se puede modificar a demanda del afectado y la familia sin necesidad de cambiar de grado, según lo que más le interese.

LA CARTERA DE SERVICIOS Y PRESTACIONES EN LA DEPENDENCIA

Para todos los colectivos de personas con dependencia

SERVICIOS

- Servicio de prevención de dependencia y promoción de la autonomía
- Teleasistencia
- Atención social domiciliaria
- Centros de día
- Servicios residenciales en distintas modalidades

PRESTACIONES ECONÓMICAS

- Prestación vinculada a un servicio
- **Prestación de soporte al cuidador no profesional**
- Prestación de asistente personal

Si la persona cuidadora no trabaja puede hacer un convenio en **oficinas de la Seguridad Social** para cotizar.

En caso de que ya cotice por una cuantía inferior, el convenio puede ser por el importe de la diferencia.

Títulos familiares.

- ▶ **Título Familia Numerosa**: Puede obtener este título aquella unidad familiar con mínimo dos hijos, y al menos uno de ellos valorado con discapacidad igual o superior al 33%. Beneficios: Descuentos.
- ▶ El título consta de dos categorías:
 - **General**: Incluye a las familias con tres hijos/as, o dos, **si uno tiene discapacidad valorada**. También familias de 2 hijos si ambos progenitores tienen discapacidad, o si uno de ellos tiene más del 65%.
 - **Especial**:
 1. Familias con cinco o más hijos.
 2. Familias con cuatro hijos o hijas, de los que al menos tres procedan de parto, adopción o acogimiento permanente o preadoptivo.
 3. Unidades familiares cuyos ingresos anuales, divididos por el número de miembros, no superen el 75% del salario mínimo interprofesional vigente, incluidas las pagas extraordinarias.

Solicitud y Másinfo:

<https://web.gencat.cat/es/tramits/tramits-temes/Titol-de-familia-numerosa>

Títulos familiares.

Título familia monoparental.

- ▶ Es un documento que reconoce la situación de aquellas familias formadas por uno o más hijos/as menores de 21 años, o menores de 26 años si estudian, conviven y dependen económicamente de una sola persona. En el caso de personas con discapacidad no existe límite de edad siempre que convivan con la familia.
- ▶ Cuando la familia monoparental tenga 2 o más hijos y uno de ellos tenga discapacidad, será de **categoría especial**.
- ▶ Beneficios y más información en la web de Gencat: https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/families/families_monoparentals/ventajas_monoparental/



Beneficios y Descuentos Fiscales.

I. Disminución del Impuesto sobre la Renta de Personas Físicas (IRPF);

Deducciones para contribuyentes con más cargas familiares:

- Deducción por cada descendiente con discapacidad.
- Deducción por cada ascendiente con discapacidad.
- Deducción por cónyuge no separado legalmente con discapacidad.
- Deducción por familia numerosa.
- Deducción por ascendiente, separado legalmente o sin vínculo matrimonial, con dos hijos sin derecho a percibir anualidades por alimentos.



II. Deducción en el Impuesto sobre Sucesiones

Bonificación fiscal a la que tienen derecho las personas con discapacidad que reciban herencia o donación. La cuantía de la reducción depende del grado de discapacidad (33% o 65%) ¿Cómo se puede solicitar? Mediante el modelo 650 en la Agencia Tributaria.

Beneficios y Descuentos Fiscales.

III: Reducción del IVA por la compra de un vehículo

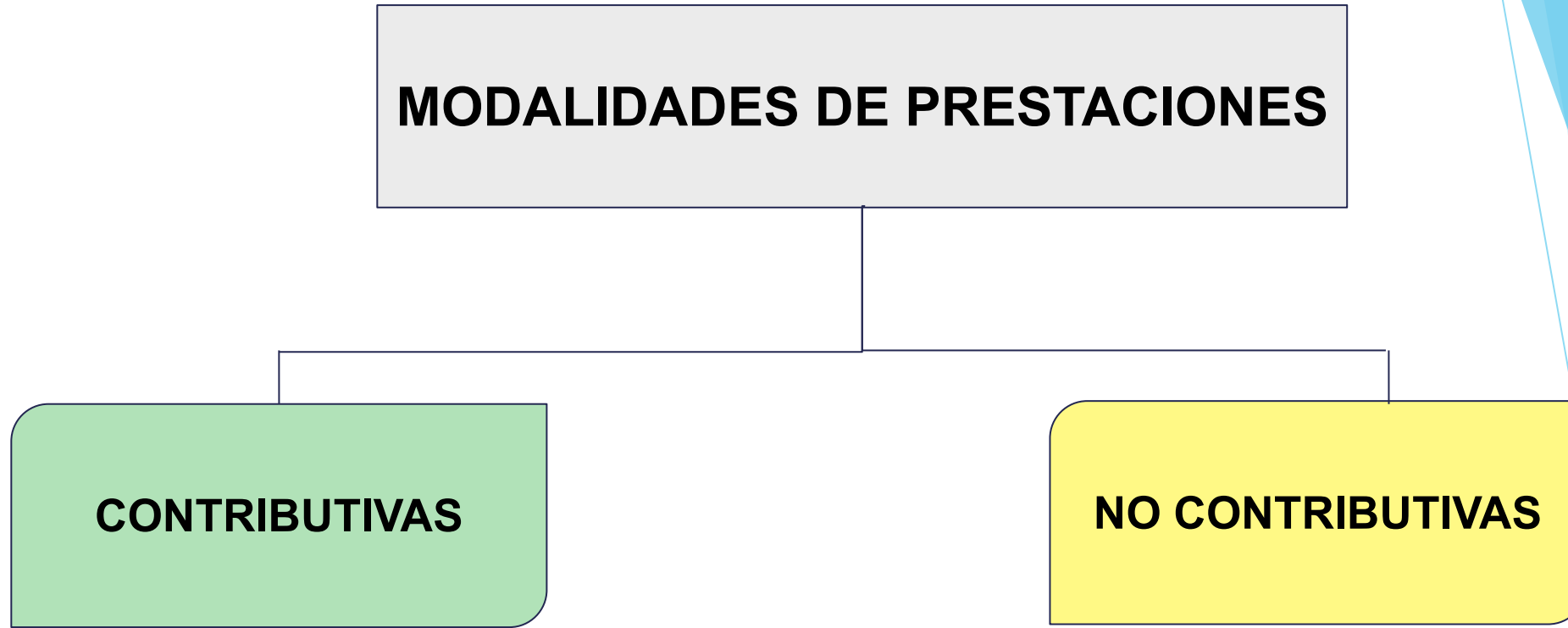
Personas con discapacidad con sillas de ruedas y/o movilidad reducida pueden solicitar la reducción del impuesto del IVA al 4% en la compra de un vehículo a motor, sea o no el conductor. También se aplicará la reducción en la reparación de determinados vehículos y reparación de sillas de ruedas.

IV: Exención del impuesto de matriculación.

Las personas con discapacidad igual o superior al 33% estarán exentas del pago del impuesto de matriculación de los vehículos a su nombre.

Algunos de estos beneficios fiscales pueden estar sujetos a las diferentes normativas territoriales, para beneficiarte de ellas, consulte en su ayuntamiento.

Prestaciones y ayudas económicas.



Prestaciones de “Muerte y Supervivencia”:
Pensión orfandad; Simple / Absoluta.

- Prestación no contributiva: por hijo/a y acogidos a cargo.
- Prestación no contributiva: por discapacidad.

Prestaciones y ayudas económicas: Prestación por hijo en Cargo (Modalidad No Contributiva).

Es una asignación económica de la **Seguridad Social** que se reconoce por cada hijo a cargo del beneficiario *menor de 18 años o mayor de 18 años afectado por una discapacidad igual o superior al 65%* con independencia legal de su filiación, así como para los menores acogidos en acogimiento familiar, permanente o preadoptivo.

Prestaciones y ayudas económicas: Prestación por hijo en Cargo (Modalidad No Contributiva).

★ ¿A quién va dirigido?

- Las personas que residen legalmente en territorio español y que tienen a cargo hijos con:
 - Menores de 18 años, con una discapacidad igual o superior al 33%.
 - A partir de 18 años, será necesario tener un mínimo de **65% de discapacidad.**
- No se ha establecido límite de ingresos familiares en el caso de hijos con discapacidad. En caso de que este hijo mayor de edad trabaje, sus ingresos no pueden superar el Salario Mínimo Interprofesional (SMI).

Prestaciones y ayudas económicas:

Prestación por hijo en Cargo (Modalidad No Contributiva).

- ¿Cuál es el importe?

→ La cuantía se determina anualmente y está exenta del IRPF.

→ Varía en función de la **edad** y del **grado de discapacidad del hijo**.

→ En los hijos mayores de 18 años y a partir del 75% de discapacidad con el baremo de 3ª persona comporta un complemento de 50% de la prestación.

Prestación por hilo a cargo discapacitado (Año 2024)	
Causante	Importe Anual de la Prestación
Menores 18 años (Discapacidad igual o superior 33%)	588,00 €
Mayores 18 años (Discapacidad igual o superior 65%)	5.467,20€
Mayores de 18 años (Discapacidad igual o superior al 75% y necesidad de 3ª persona).	8.469,60 €

Prestaciones y ayudas económicas:

Prestación por hijo en Cargo (Modalidad No Contributiva).

Incompatible con:

≠ PNC por discapacidad.

≠ RGC, IMV... u otro subsidio de garantía de ingresos mínimos.

Compatibilidad con:

= Pensión de orfandad: simple o absoluta (compatible).

= Prestación por Cuidador No Profesional (CNP) de la ley de dependencia.

= Compatible con rentas de trabajo hasta un 100% del SMI.

A tener en cuenta ⚠:

-Hijo/a, mayor de edad, discapacidad = o >75%, SIN modificación de capacidad legal (Medidas de Apoyo), se deducirá de la prestación CNP de dependencia el importe del complemento de 3ª persona, o se dedicará al copago del servicio residencial, en su caso.

-Es obligatorio informar a la administración de cambios económicos o incompatibilidades en el momento en que se producen; en caso contrario se generará una deuda por pagos indebidos.

Prestaciones y ayudas económicas ámbito Laboral: Subsidio Cuidado de Menor con Enfermedad Grave (CUME).

Se trata de un subsidio que **compensa la pérdida de ingresos** que sufren los trabajadores progenitores, que **reducen su jornada de Trabajo** y su salario por **cuidar de forma directa, continua y permanente del menor a su cargo**, afectado por una de las enfermedades graves tipificadas en el Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, entre ellas la enfermedad 17, " Trastornos de base genética", entre otros trastornos y afectaciones que pueden tener los afectados por SPW.

Para poder disfrutar de este subsidio, es imprescindible que **ambos progenitores estén en activo**, sea por cuenta propia o ajena. Se **debe solicitar una reducción de jornada, de entre el 50% y el 99.9%**, según las necesidades médicas del niño.

La **tramitación de este subsidio debe solicitarse a través de Recursos Humanos de la empresa dónde trabaje el progenitor**. Allí te informarán de la documentación que debes presentar y de los plazos correspondientes.

Más Información en el siguiente [enlace](#).

Prestaciones y ayudas económicas: PNC por discapacidad.

Prestación no contributiva: Por Discapacidad.

- Es una prestación económica individualizada de carácter periódico a favor de personas con discapacidad permanente igual o superior al 65%.
- En los casos en los que el grado de discapacidad sea igual o superior al 75% y superen baremo de tercera persona, se tendrá derecho a un complemento equivalente al 50% del importe de la pensión íntegra.
- La cuantía de la prestación varía en función de los ingresos económicos personales y de la unidad familiar.
- La cuantía máxima para 2024 es de: 7.250,60 € al año. Por 14 pagas; Se añadirá un complemento del 50% de la prestación por aquellas personas con baremo de ayuda de 3a persona.

A tener en cuenta:

- Tributa en Hacienda.
- NO es compatible con la prestación *Por Hijo a Cargo* y con *pensión de orfandad*.

- **Más info:**

[Tríptico Gencat PNC](#)

Prestaciones y ayudas económicas: Muerte y Supervivencia.

Las prestaciones por muerte y supervivencia están destinadas a compensar la situación de necesidad económica que produce la defunción de un familiar.

A continuación encontrará las diferentes prestaciones y el porcentaje que se calcula de la base reguladora del causante:

Prestación Temporal de Viudedad 52%

Viudedad 52%

Orfandad 20%

Pensión a favor de familiares 20%

Subsidio a favor de familiares 20%

Auxilio de fallecimiento

Indemnizaciones por accidente de trabajo o enfermedad profesional.

Prestaciones y ayudas económicas: Muerte y Supervivencia.

{Para aquellas personas que se encuentran dadas de alta en el Régimen de Autónomos}

Estas prestaciones son contributivas, lo que significa que dependiendo del nivel de cotizaciones del autónomo a la Seguridad Social y su cuantía se calculará en base a lo que contribuyó al Régimen Especial de Trabajadores Autónomos (RETA) antes de su fallecimiento.

Como MÁS se cotiza,
MAYOR será la pensión que cobrarán los familiares.

Ámbito jurídico: protección jurídica.

- Cuando se acerca el momento de cumplir la mayoría de edad, des de la ACSPW recomendamos iniciar el procedimiento de activación de las **Medidas de apoyo de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad**, para continuar velando por su protección y seguridad integral.

Más información en el [enlace](#) de la Jornada Jurídica de SOM Fundació.

Más Info [Sede Judicial Gencat](#)

- **Testamento.** Documento legal donde puede determinar dejar el **patrimonio familiar** a la persona con discapacidad y también establecer un **sistema de administración** a su favor.
- **Patrimonio protegido.** La finalidad de la Ley de Patrimonio Protegido es permitir la designación de unos bienes precisos (dinero, inmuebles, derechos, títulos, etc.) para que con ellos, y con los beneficios que se deriven de su administración, se haga frente a las **necesidades vitales ordinarias y extraordinarias de la persona con discapacidad**. De esta forma, los padres, sin tener que efectuar una donación (que tiene un mayor coste fiscal), ni una venta, y sin tener que esperar a transmitir los bienes por disposición hereditaria, **pueden vincular determinados bienes a la satisfacción de las necesidades vitales de la persona con discapacidad**. Es una nueva solución para la protección económica de las personas con discapacidad. Está compuesto por bienes y derechos y condicionado a la satisfacción de las necesidades vitales de la persona con discapacidad en cuyo interés se constituye.

Ayudas Sanitarias: Tarjeta Sanitaria “Cuida’m”

¿Qué es? Una tarjeta sanitaria para identificar a las personas que necesitan una atención diferenciada de los profesionales y servicios de salud.

¿Para qué sirve? Para recibir una atención más adaptada, facilitar la relación con los profesionales y familiares o cuidadores de la persona con discapacidad.

¿Quién puede pedirla? Si crees que tu hijo/a la necesita, coméntale al médico del CA. Recibirás tu tarjeta en casa por correo.



Personalización
Sensibilización
Acompañamiento

Ayudas Sanitarias: Copago Farmacéutico.

Las personas con discapacidad, menores y mayores de edad, **con un grado de discapacidad igual o superior al 33%** están exentos del copago farmacéutico.



AYUDAS EDUCATIVAS

Ayuda por alumnado con necesidades especiales. (A partir de los 2 años).

Convocatoria anual. Ayuda económica individualizada destinada a los alumnos que presentan necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de: discapacidad, trastorno grave de la conducta o de la comunicación y el lenguaje y altas capacidades.

La cuantía varía según las necesidades de apoyo de la alumna, capacidad económica (nivel de renta) y situaciones específicas como familias numerosas o monoparentales.

Puede cubrir gastos de enseñanza, transporte escolar, comedor escolar, libros y material didáctico, etc.

Solicitud y más info: <https://educacio.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temas/Ayudas-para-alumnos-con-necesidad-especifica-de-soporte-educativo>

AYUDAS EN TRANSPORTE.

TARJETA APARCAMIENTO.

Documento acreditativo del derecho de las personas con discapacidad a parar o estacionar el vehículo lo más cerca posible del punto de acceso o destino. Hay dos modalidades de tarjeta: *para conductores* y *para no conductores*.

Requisitos: Disponer del certificado de discapacidad, superando el baremo de movilidad.

Más info de beneficios y tramitación en la Web de Gencat, [enlace](#).



T-metropolitana pase de acompañante:

Es la tarjeta de transporte público del AMB para las personas que necesitan la ayuda de un acompañante para desplazarse y permite viajar en el transporte público del área metropolitana de Barcelona. Es necesario presentar la resolución de discapacidad que valora la necesidad de ir acompañado en transporte público.



AYUDAS EN TRANSPORTE.

TARJETA ROSA.

La T-metropolitana tarjeta rosa es la tarjeta de transporte público del AMB para personas mayores o con discapacidad que tienen bajos ingresos económicos que permite viajar en el transporte público del área metropolitana de Barcelona.

SUBSIDIO DE MOVILIDAD Y COMPENSACIÓN POR GASTOS DE TRANSPORTE (SMDT).

Prestación económica de carácter periódico destinada para atender los gastos originados por los desplazamientos fuera del domicilio habitual de las personas con discapacidad que tengan graves dificultades por utilizar transportes colectivos. Ver Condiciones y Requisitos en el [enlace](#).



Recursos de Inserción Laboral: Evo Laboral

Para acceder a los recursos de inserción laboral, necesitas:

El **certificado de discapacidad** y la valoración laboral llamada **EVO laboral**.

Debes tener reconocido un grado de **discapacidad del 33% o más** y residir en Cataluña.

- ▶ **EVO Laboral:** El Equipo de valoración y orientación tiene la función de valorar la capacidad laboral de la persona con discapacidad y emitir un certificado de adecuación a puesto de trabajo correspondiente.
- ▶ Tipología de centros en función del grado de apoyo para trabajar (de más a menos): Centro de Atención Especializada (CAE), Servicio de Taller Ocupacionales (STO), Servicios Ocupacionales de Inserción (SOI), Centro Especial de Trabajo (CET) y Empresa Ordinaria.

Recursos de Acceso Residencial: Evo Residencial

EVO Residencial.Elabora los informes y dictámenes de adecuación de acceso servicios y prestaciones especializadas: centros de día, residencias, apoyo a la autonomía en el propio hogar, piso tutelado, hogar-residencia... También valoran ayudas técnicas, ayudas para movilidad y transporte y ayudas para la autonomía personal y la comunicación.

¿Cómo debo hacerlo?

La persona interesada y/o su representación deberá presentar **la solicitud de orientación para servicios residenciales** en cualquiera de los registros autorizados del Departamento de Derechos Sociales o mediante la tramitación genérica por medios electrónicos.

Una vez valorada la tipología, tendrá la posibilidad de activar la petición presentando **la solicitud de acceso a centro residencial**

[Enlace a las solicitudes.](#)

Recursos de Acceso Residencial: Tipología.

En la valoración del EVO residencial no sólo indicará la tipología de recurso residencia, sino también la intensidad de soporte que necesita la persona.

•*Soporte intermitente, Soporte limitado, Soporte extenso y Soporte generalizado.*

Servicio Hogar con Apoyo (pisos en la comunidad).

Servicio Hogar Residencial (temporal o permanente).

Servicio Centro Residencial (temporal o permanente).



Centros de Atención en la Discapacidad del territorio

Centro de Atención a la Discapacidad.	Zona de Influencia
CAD Paralelo	Barcelona ciudad.
CAD Badal	L'Hospitalet del Llobregat, comarcas del Garraf, Anoia, Alt Penedès y Baix Llobregat.
CAD Badalona	Santa Coloma de Gramenet, Sant Adrià del Besòs y Badalona, Comarcas del Maresme y Vallès Oriental.
CAD Terrassa	Comarcas del Vallès Occidental, Osona, Bages y Berguedà.
CAD Girona	Gerona ciudad y comarcas.
CAD Lleida	Lleida ciudad y comarcas leridanas.
CAD Tarragona	Tarragona ciudad y comarcas Tarraconenses
CAD Terres de l'Ebre	Comarcas del Baix Ebre, el Montsià, la Ribera d'Ebre y Terra Alta.

Enlace CAD

Cataluña:https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/persones_amb_discapacitat/entitats_i_establiments_atencio_discapacitat/directori_destabliments_datencio_a_persones_amb_discapacitat/

**Para más información puede
contactar con:**



Carla Palés – Servicio de Trabajo Social
treballsocial@praderwillicat.org

+34 628 65 99 79

Prader-Willi Cataluña

Asociación Catalana Síndrome Prader-Willi

Conócenos en praderwillicat.org