

Sexualidad y Discapacidad



Memoria de Actuaciones 2014

Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Autoría:

- **Natalia Rubio Arribas.**
Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.
- **Guillermo González Antón.**
Médico y Sexólogo.
- **Sagrario Celada Pérez.**
Enfermera y Sexóloga.
- **Gáspar Pablo Tomás Díaz.**
Fisioterapeuta y Sexólogo.
- **Miriam Blanco Somiedo.**
Trabajadora Social.
- **Leyre Ruiz Sánchez.**
Secretaría Técnica, Administración y Relaciones Institucionales.
- **Javier Gutiérrez García.**
Diseñador espacios web y entornos virtuales accesibles.
- **Neus Budi Guillen.**
Ilustradora, diseñadora y maquetadora.



Edita:

Asociación Sexualidad y Discapacidad. www.sexualidadydiscapacidad.es

Texto: ©Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Fotografías: equipo profesional ASYD.

Ilustraciones: Ana Belén Carmona.

Año: Febrero 2015.

INTRODUCCIÓN.

La ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD es una entidad de ámbito estatal, sin ánimo de lucro, que tiene como MISIÓN mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, personas en situación de dependencia así como la de otros colectivos en riesgo de exclusión social, poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a su sexualidad.

La Asociación se encuentra inscrita en el **Registro Nacional de Asociaciones** el día 01/07/ 2011 con número de registro **Grupo: 1/Sección 1/Número Nacional 597990**.

Su actividad principal desarrollada a través de su cartera de servicios aborda ámbitos de intervención en: formación, orientación y asesoramiento sexológico, atención y asistencia, psicoterapia sexual, de pareja y familiar, prestación de apoyos y recursos, edición de publicaciones y participación en medios de comunicación así como puesta en marcha de investigaciones en el ámbito. Todas ellas dirigidas a personas con discapacidad y/o diversidad funcional, familiares, profesionales y entidades del ámbito así como sociedad en general.

Desde su constitución hasta la fecha la entidad ha ido ampliando y mejorando su actividad, desarrollando para ello DELEGACIONES TERRITORIALES en las comunidades autónomas de CASTILLA Y LEÓN, MADRID, ARAGÓN, CASTILLA LA MANCHA, ANDALUCÍA, CANTABRIA, CATALUÑA, GALICIA Y CANARIAS.

Así mismo ha ido generando INSTRUMENTOS y HERRAMIENTAS que garanticen la CALIDAD y la MEJORA CONTINUA en su actividad y la práctica diaria, contando para ello con elementos como:

- MEMORIA INSTITUCIONAL ANUAL DE ACTIVIDADES DESDE SU CONSTITUCIÓN.
- PLANES ESTRATEGICOS DE LA ENTIDAD. (2010-2014) y (2014-2018)
- PLAN PARA LA IGUALDAD DE MUJERES Y HOMBRES ASYD (2017-2020)
- PLAN DE VOLUNTARIADO (Desde 2010 – con actualizaciones anuales hasta 1017)
- PLAN DE FORMACIÓN. BUENAS PRÁCTICAS A NIVEL ESTATAL- INTERNACIONAL.
- SISTEMAS de EVALUACION y CALIDAD. DIAGNOSTICO-DAFO-CALIDAD
PROCESO DE IMPLANTACIÓN SIST. CALIDAD FASE DE DIAGNÓSTICO.
ACREDITACIÓN CERTIFICACIÓN NOVOTEC (NOVOTEC CONSULTORES S.A.)
- SISTEMAS GESTIÓN DE CALIDAD. ASESORÍA DE EMPRESA Y GESTIÓN CONTABLE, FISCAL Y LABORAL. EUROASESORES 365,S.L (TAX ASESORÍA Y GESTIÓN

- IMPLANTACIÓN Y AUDITORÍA SISTEMAS DE GESTIÓN CALIDAD UNE ISO9001) EMPRESA BM
- PLANES de AJUSTE y SOSTENIBILIDAD ANUALES.
- SISTEMAS DE EVALUACION RIESGOS LABORALES Y DPTO RRHH.

1. SOBRE LA ENTIDAD.

MISIÓN – VISIÓN y VALORES.

La ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD es una entidad de ámbito estatal, sin ánimo de lucro, que tiene como MISIÓN mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, personas en situación de dependencia así como la de otros colectivos en riesgo de exclusión social. Poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a su sexualidad.

Entre los colectivos priorizados destacan las personas que presenten cualquier tipo de discapacidad y/o diversidad funcional, ya sea: física, intelectual y/o sensorial de origen congénito, de nacimiento, adquirida o sobrevenida (daño cerebral adquirido, enfermedad mental, parálisis cerebral, lesión medular, trastornos del espectro del autismo, enfermedades raras o minoritarias...), enfermedades crónicas y/o neurodegenerativas, así como otros colectivos en posible riesgo de exclusión social: población inmigrante y/o refugiada, población de entornos rurales o marginales, mujeres sometidas a violencia de género, etc.

QUIENES SOMOS. JUNTA DIRECTIVA- PROFESIONALES y VOLUNTARIADO.

La Asociación Estatal "Sexualidad y Discapacidad" está formada por un equipo de profesionales procedentes de distintas disciplinas: psicológicas, pedagógicas, sexológicas, sanitarias, sociales... con reconocida experiencia en formación e intervención, tanto en el sector de la Discapacidad como en el ámbito de la Sexología. Modelo de intervención Multidisciplinar basado en un enfoque de ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADO EN LA PERSONA.

La Asociación "Sexualidad y Discapacidad" pertenece a plataformas nacionales e internacionales referentes en el Sector como, entre otras, la Federación Española de

Sociedades Sexológicas (FESS) o la Federación Europea de Sexología (EFS) participando activamente en sus Jornadas, Congresos y/o Publicaciones científicas. Además mantiene convenio con la Universidad Camilo José Cela para la impartición de un Máster Oficial en Sexología con importantes líneas de investigación y publicaciones referenciales y cuenta con proyectos de colaboración con Instituciones y Entidades como FUNDADEPS (Fundación de Educación para la Salud), la Fundación INOCENTE INOCENTE...

Por otra parte, participa y ha participado en actividades junto a CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), el Real Patronato de la Discapacidad, el Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, el CREER –IMERSO (Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias), CEADAC-IMERSO (Centro de Referencia Estatal de Atención Al Daño Cerebral), CRMF -Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (San Fernando-Cádiz), Observatorio de la Discapacidad...y muchas otras entidades y organismos

Entre los FINES de la entidad contemplados en sus ESTATUTOS, se incluyen la promoción de ACCIONES que se enmarcan en lo que denominamos PLAN ESTATAL DE FORMACIÓN "Sexualidades, Discapacidades y Diversidades" con el cual en la actualidad se participa en plataformas del Sector de la Discapacidad (FEDACE, FEAPS-PLENA INCLUSIÓN, ASPACE, AUTISMO-España, COCEMFE, ASPAYM, FEDER, FUNDACIÓN ONCE,...) a través de convenios y acuerdos de colaboración donde se reflejan servicios y dispositivos de atención, asesoramiento y prestación de apoyos tanto a las personas con discapacidad - diversidad funcional como a su entorno próximo (familiares, profesionales y voluntariado).

FINES DE LA ENTIDAD.

La **Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad** cuenta entre sus **FINES**:

Art. 1. Mejorar **la calidad de vida de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional** procurando atender a todas y cada una de las distintas discapacidades y/o diversidades (Discapacidad Intelectual, Parálisis cerebral, Daño cerebral adquirido, TEA y Autismo, Discapacidades Físicas, Discapacidades Sensoriales: auditiva y visual, Enfermedad Mental,...) poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a Atender, Educar y Prestar Apoyos a su Sexualidad.

Art. 2. Favorecer y facilitar que las personas con discapacidad (DF) logren una **inclusión plena social, laboral y familiar**, para lo que resulta imprescindible no descuidar los aspectos relacionados con la vivencia de su sexualidad (**enfoque integral de la persona**), dado que ésta afecta y está presente en todos los ámbitos de la vida. Todo lo anterior siempre teniendo en cuenta y desde la perspectiva de género.

Art. 3. Asesorar en la gestión y movilización de **recursos, ayudas y apoyos** a s personas con discapacidad y/o diversidad funcional, a sus familias y profesionales en las **áreas de habilidades adaptativas** (comunicación, autodeterminación, cuidado personal, habilidades sociales, vida en el hogar, salud y seguridad...) con el fin de lograr proyectos de vida independiente, con especial énfasis en materia de sexualidad.

Art. 4. Contribuir a **Atender, Educar y prestar apoyos a la Sexualidad** de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional:

- Atendiendo sus **demandas, necesidades, deseos y motivaciones** en lo que a la vivencia de su Sexualidad se refiere.
- Educando y contribuyendo a que las personas con discapacidad aprendan a **conocerse, aceptarse y vivir su sexualidad de forma satisfactoria.**
- Prestando **apoyos específicos e individualizados** según la necesidad, frecuencia e intensidad de los mismos, adaptándose a cada persona.

Art. 5. Trabajar por la defensa, protección, reivindicación de **derechos sexuales y reproductivos** de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional.

Art.6. Propiciar, favorecer y contribuir a la prestación de **servicios especializados en Sexología** para las **personas con discapacidad (DF), sus parejas, y familias.** Trabajando en la línea de facilitar la accesibilidad de los mismos.

Art.10. Proporcionar **Planes de Formación, ofrecer acciones formativas y/o colaborar en las mismas**, a diferentes niveles: local, provincial, autonómico, estatal, internacional,... Procurando contemplar los diferentes tipos de discapacidad y/o diversidad funcional así como atendiendo a los diferentes agentes implicados en la atención a la sexualidad de las personas con discapacidad (DF): sus familias, parejas en algunos casos, y los y las profesionales que les atienden y prestan apoyos.

Art. 11. Proporcionar **información, formación y asesoramiento** a las distintas Entidades e Instituciones del el ámbito de la discapacidad (DF) y que quieran contribuir a la atención y educación sexual de las personas con discapacidad (DF) o de sus familias.

Art. 12. Desarrollar y divulgar materiales dirigidos a Sensibilizar e informar sobre la atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional.

Art. 13. Desarrollar **Campañas de Sensibilización a la Sociedad**, visibilizando la necesidad de atender, educar y prestar apoyos a la Sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional y dando legitimidad a la misma.

Art. 15. Incidir de manera específica y con **acciones específicas en colectivos** en lo que se pudiera dar una **doble marginación**: mujeres con discapacidad (DF), jóvenes con discapacidad (DF), población inmigrante con discapacidad(DF), mayores con discapacidad (DF), población lesbiana, gay, transexual y bisexual con discapacidad (DF), personas con discapacidad (DF) víctimas de situaciones de abuso, maltrato y/o violencia de género... Atendiendo igualmente en estas intervenciones a profesionales y familiares de estos colectivos.

ACCIONES DE LA ENTIDAD.

Para el cumplimiento de sus **FINES** desarrolla entre otras **ACCIONES**:

1. Desarrollo e implantación del **Plan Estatal de Formación "Sexualidades, Discapacidades y Diversidades"** destinado a **profesionales, voluntarios, familias y personas con discapacidad y/o diversidad funcional.**

- Programas dirigidos a las **Familias**. Grupos y/o Escuela de Padres y madres.
- Grupos y/o Escuela de hermanos. Programas dirigidos a las parejas.
- Programas dirigidos a **educadores y educadoras del ocio y el tiempo libre y voluntariado** que trabaja con personas con discapacidad y/o diversidad funcional.
- Programas dirigidos a los y las **profesionales** que atienden y prestan apoyos a las personas con discapacidad y/o diversidad funcional.
- Programas **Comunitarios y Campañas de Sensibilización**. Programas de soporte especializado dirigido a ayuntamientos, diputaciones, conserjerías, consejos comarcales y otras entidades públicas y privadas.
- Programas dirigidos a **colectivos específicos** dentro del ámbito de la discapacidad (DF), contemplando a familiares, profesionales y personal voluntario: mujeres con discapacidad, jóvenes con discapacidad, población inmigrante con discapacidad, mayores con discapacidad, población lesbiana, gay, transexual y

bisexual con discapacidad, personas con discapacidad víctimas de situaciones de abuso, maltrato y/o violencia de género,...

- Programas dirigidos a **directivos, patronos y gestores de centros** de personas con discapacidad y/o diversidad funcional.
- Propuestas concretas de intervención para centros educativos, centros ocupacionales, centros de día, servicios residenciales...

2. Puesta en marcha, implantación y desarrollo de planes, proyectos, programas y actividades formativas así como **Formación Continuada a Profesionales** implicados en la atención directa a personas con discapacidad (DF) en materia de sexualidad.

3. Realización de **Seminarios, Cursos, Conferencias, Charlas, Encuentros periódicos...** o cualesquiera otras actividades o acciones formativas relacionadas con la **Práctica, Formación, Investigación, Evaluación y Desarrollo** de la Sexología y aplicada a la **Atención, Educación y prestación de apoyo a la Sexualidad** de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, familias y profesionales.

4. **Elaboración y edición de libros, manuales, guías de práctica profesional...** sobre aspectos generales y específicos de relevancia dirigidos a profesionales en materia de sexualidad y discapacidad (DF) o las familias.

5. Adaptación y actualización de **Documentos marco referenciales** en materia de Sexualidades y Diversidades, así como documentos internos, manuales de conducta, guías profesionales, etc.

6. Desarrollo e implantación de **convenios de colaboración con entidades públicas y privadas.**

7. Participación activa en **Campañas y actos de Sensibilización** y participación comunitaria de ámbito local, provincial, autonómico y nacional para la defensa de los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, prevención de enfermedades de transmisión sexual, violencia de género, abusos... y cualquier otro riesgo que pudiera estar asociado a la sexualidad.

8. **Asesoramiento a las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, a las familias y profesionales** en las áreas de habilidades adaptativas para la gestión y movilización de recursos y apoyos con el fin de lograr proyectos de vida independiente, con especial énfasis en materia de sexualidad.

9. Diseño y desarrollo de **programas y proyectos de atención integral** a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional.

10. Apoyo y asesoramiento en el diseño, desarrollo y adaptación de Planes, Proyectos y Programas de distintas Entidades, Instituciones, Administraciones locales, provinciales autonómicas y nacionales que trabajen en el ámbito de la discapacidad (DF).

11. Desarrollo de **mecanismos de coordinación y planes asistenciales** o de actuación integrados con Programas Específicos para garantizar una atención integral a las personas con discapacidad y/o diversidad funcional: estimulación temprana, fisioterapia, terapia ocupacional, estimulación multisensorial, salud, etc.

12. Centro de Recursos y Materiales educativos especializados en educación, asesoramiento y terapia sexual específicos para colectivos de personas con discapacidad (DF). Adaptados en función del tipo de discapacidad (DF) y el perfil de las personas con discapacidad (DF) en el que se contemplarán variables del tipo: edad, necesidad, frecuencia e intensidad de apoyos precisos,...

13. Apoyo y **desarrollo de propuestas de innovación** en las que se dé cabida a las nuevas tecnologías de la información, así como a otros posibles avances o ayudas técnicas relacionadas con la Atención a la Sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional.

14. Difusión periódica de novedades, actualidad, documentos, artículos científicos, investigaciones, noticias de prensa y cualquier otra información relevante sobre la Sexualidad de las personas con discapacidad (DF) o relacionado con ello.

CARTERA DE SERVICIOS y DISPOSITIVOS.

FORMACIÓN (presencial y online). Plan Estatal de Formación

La entidad ofrece e imparte cursos, seminarios, charlas, monográficos, jornadas formativas... siempre de un modo especializado, científico y profesional.

Así mismo, se dispone de un área especializada en el DISEÑO, DESARROLLO y ADAPTACIÓN de planes, programas, proyectos, talleres y sesiones de educación sexual.

ORIENTACIÓN y ASESORAMIENTO. En formatos presencial, telefónico y online.

Para profesionales, personas con discapacidad o familiares. Información accesible y adaptada. Un espacio para demandas específicas, seguimiento de casos y supervisiones para buscar soluciones ante las dificultades.

ATENCIÓN y ASISTENCIA

Intervenciones individualizadas y adaptadas al perfil y las necesidades de apoyo de cada persona. Cada demanda es única y así debe contemplarse y atenderse cada caso, procurando encontrar claves que permitan afrontar las distintas situaciones, ofreciendo pautas, protocolos y criterios de actuación.

PSICOTERAPIA SEXUAL, de PAREJA y FAMILIAR

La presencia de discapacidad no debiera anular la posibilidad de **seguir creciendo** en todos los ámbitos de la vida de la persona, **también en el plano relacional, como pareja, en familia...** Pedir ayuda es el primer paso para lograrlo. Se dispone de diferentes formatos de intervención: presencial, online o combinado.

APOYOS y RECURSOS

En muchos casos el trabajo coordinado resulta imprescindible. Se orienta y ofrece **coordinaciones** y **mediaciones** con otros **dispositivos** y **servicios** (educativos, sanitarios, sociales...). Se dispone de un centro de recursos didáctico-pedagógicos con materiales y ayudas técnicas adaptadas y encaminados al fomento de la autonomía personal.

PUBLICACIONES y MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Entidad referente en la elaboración de Documentos Marco, Guías, Manuales y Buenas Prácticas. Desde el área de gestión del conocimiento se ofrecen colaboraciones con los medios de comunicación que pretendan abordar el tema con rigor y profesionalidad.

INVESTIGACIONES

Líneas de investigación innovadoras, científicas y especializadas en **coordinación con el Máster Oficial Sexología-UCJC** (www.iunives.es) así como otros organismos e instituciones dirigiendo su actuación hacia los colectivos priorizados en los fines de la entidad.

Resumen MEMORIA de Actividades 2014 Asociación Sexualidad y Discapacidad

A. Participación en REDES y MEDIOS SOCIALES.

Plataformas Web, Redes Sociales e Internet. Medios de comunicación: Prensa digital y escrita. Radio y Televisión.

1. Difusión, ampliación y mejora de la **página Web**, www.sexualidadydiscapacidad.es. Espacio de encuentro, intercambio, difusión, formación, información y recursos sobre la sexualidad y la discapacidad. Se han difundido y publicado las diferentes actuaciones desarrolladas en el entorno de Burgos, para facilitar la gestión del conocimiento y favorecer la participación de la población burgalesa.
2. Ampliación y adaptación de **espacios virtuales, blogs temáticos, foros y redes sociales** como **Facebook** (con más de 3100 seguidores) donde se han difundido todas las actuaciones de la Asociación en el entorno de Burgos y provincia. Desde 2011 hasta la actualidad se han generado y dinamizado **4 foros específicos**:
(Foro 1) para [personas con discapacidad intelectual o del desarrollo](#), **(Foro 2)** para [personas con discapacidades físicas sin afectación en el funcionamiento cognitivo](#), **(Foro 3)** para [personas con enfermedades raras](#) y **(Foro 4)** para [familiares y parejas de afectados de personas con discapacidad y/o enfermedades raras-minoritarias](#). En los cuales han tenido muy alta presencia y participación la población burgalesa.
3. **Participación en Programas de Radio locales**: **“La Cara B”** en Onda Cero (100.1) FM, **“Voces Solidarias”** Radio Arlanzón de Burgos (98.6 FM), **“Actualidad Vive”** en Vive Radio de Promecal 100,6 FM, **“Hoy por Hoy”** Cadena SER - 97.1 FM – 1.287 OM – SER Miranda... durante 2011, 2012, 2013 y 2014. Donde se ha podido difundir los Objetivos y Fines, Cartera de Servicios de la Asociación, las Actuaciones periódicas desarrolladas, difusión de publicaciones gratuitas...
4. **Presencia y participación en prensa digital y escrita** con entrevistas y reportajes temáticos sobre Sexualidades y Discapacidades tanto en medios de alcance local – provincial como: **Diario de Burgos**, **el Correo de Burgos**, **Gente en Burgos**, **el Norte de Castilla**... y en prensa de alcance estatal: **El País Semanal**, **El Mundo**, **20 minutos**...

Prensa digital y escrita.

- Artículo de prensa: **“Enfermedades raras. Aspectos sexuales. Sexualidad de primera, legítima y placentera”**, para El Mundo. (Enero, 2014).

Artículo de prensa: **“Construyendo Sexualidades”** para “EL DIA.es”. (11 de febrero, 2014).

- Artículo de prensa. **“Sexualidad y Lesión Medular”**. El Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo pone en marcha un programa educativo sobre la médula. Especial interés despiertan también los aspectos sobre sexualidad, para lo que se contempla una visión desde la perspectiva de la urología, la psicología y, por supuesto, la sexología. (12 de marzo de 2014).
- Artículo de prensa: **“El modelo estrecho de sexualidad no solo deja fuera a las personas con discapacidad”** para Diario Vasco. (2 de Abril, 2014).
Link descarga artículo de prensa.
<http://www.diariovasco.com/v/20140402/al-dia-local/modelo-estrecho-sexualidad-solo-20140402.html>
- Artículo de prensa online. **“(DIS)CAPACIDADES y POSIBILIDADES. Como Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con discapacidad”**. Ubicación internacional en la revista Sexología y Sociedad. CENESEX- (Centro Nacional de Educación Sexual CUBA). (07 de agosto de 2014).

Programas de radio y televisión.

- **Participación en programa de Radio. (ES.RADIO)**. Colaboración en el programa Es Sexo presentado por Ayanta Barilli y Eva Guillamón.

En esta ocasión hablando de un tema muy interesante. “Sexualidad, Enfermedades Raras y Paternidad- Maternidad” y “Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos de las Personas con Enfermedades Raras”. Donde además se han conocido Historias de Vida y Proyectos de Vida de Personas con Enfermedades poco frecuentes.

En el programa han participado: Natalia Rubio (Psicóloga, Sexóloga, Presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad). Charo Lopez (Miembro de FEDER- Madrid- Federación Española de Enfermedades Raras, Madrid, y madre de un joven con una enfermedad rara. Además de los testimonios de Virginia Felipe Saelices, Cristina -Sevilla, Rosa-Gerona, que compartieron sus Historias de Vida sobre cómo gestionar el deseo de ser madre y/o padre desde la vivencia de ser una persona con una enfermedad rara.

Además y con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero de 2014) en el Programa se contó con la presencia y participación del Cantante, rapero, músico, compositor Jake OneGiro- Jake, quien presentó en primicia su avance “demo” de la nueva canción de Sensibilización social “Proyectos de Vida”, donde se pretende visibilizar la importancia de abordar y atender la sexualidad de las personas con discapacidad, así como la de otros colectivos en situación de dependencia y/o riesgos de exclusión social. (6 de marzo de 2014).

Link descarga audios del programa: Es.SEXO

<http://esradio.libertaddigital.com/es-sexo>

- **Participación en programa de Radio “Las Escaleras de la Dependencia” de “La Barandilla”,** dónde hemos tenido la suerte de compartir tiempos y espacios con grandes artistas, personas con discapacidad que se dedican al mundo de la música.
Nuestro gran amigo Jake- Jake OneGiro, cantante, rapero, músico, compositor presentando la canción “Proyectos de Vida” sobre la importancia de atender la Sexualidad de las personas con discapacidad. El autor de la música sintonía del programa de radio “La Barandilla” Jorge Dinarés. Rene y Silvia componentes del dúo SILKE, y el cantante y compositor Javier Cuenca.
Una mañana inolvidable llena de grandes y emotivos momentos con el equipo de la Radio: José Manuel Dolader Poblador, Amadeo, Fernandito y Aurora Ruiz Vique. (1 de marzo de 2014).
- **Participación en programa de Televisión. Telemaratón Solidario por las Enfermedades Raras.** Natalia Rubio (Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad) y Jake (Cantante, rapero, músico, compositor...) Una Gala fantástica llena de “momentos” muy especiales. (Telemaratón TV1, 2 de marzo de 2014).

B. Participación en PLATAFORMAS representativas y desarrollo de PROGRAMAS CONTINUOS.

5. Desarrollo del **Plan Estatal de Formación “Sexualidades y Discapacidades”** con acciones dirigidas y destinadas a **profesionales, voluntariado, familias, personas con discapacidad, colectivos específicos** de los ámbitos: **sanitario, asistencial, educativo, social** y resto **Sociedad en general**. (Relacionadas y vinculadas al entorno CERMI Estatal y Autonómicos) y que han tenido en los últimos años **especial incidencia en el entorno burgalés**, donde se han puesto en funcionamiento **pilotajes de programas pioneros** a nivel estatal, así como la entidad ha recibido diversos **reconocimientos y premios** de gran alcance por su actividad.
6. **Plan Estatal de Atención e Intervención FEDACE** (Federación Española de Daño Cerebral Adquirido). Con líneas y ejes de actuación como: * El **Plan de Formación Continua FEDACE** dirigida a la red de profesionales que atienden a **personas con daño cerebral adquirido**.
 - * Realización de **Estudio de necesidades e Investigación FEDACE sobre Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido**, de alcance estatal donde participaron profesionales de todas las provincias de España incluido Burgos, con **publicación de resultados, edición y difusión de Guía de difusión nacional “Cuadernos FEDACE: Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido”**.
 - * Desarrollo y Ejecución de **Talleres y Sesiones. Exposición de Materiales y Recursos** específicos para el desarrollo de programas de educación sexual para personas con DCA.
 - * Participación en **Grupos de Trabajo Multidisciplinar FEDACE**.
 - * **Publicación y difusión** de materiales adaptados al colectivo específico de personas con daño cerebral adquirido y su entorno próximo. **Guías y Manuales de Buenas Prácticas**.

Actuaciones con FEDACE en Burgos a través de la Asociación ADACEBUR.

- **Participación en las Jornadas y encuentros de Formación y actualización Anuales ADACEBUR** durante los años **2011, 2012, 2013 y 2014*** (previstas para el último trimestre del año 2014) con talleres y charlas para afectados y familiares relativas a: **“La importancia y necesidad de abordar la Sexualidad de las personas con daño cerebral adquirido”**.
- **Atención y Asesoramiento Sexológico** a **profesionales ADACEBUR, familiares y parejas y personas con daño cerebral adquirido**.
- **Presentación en Burgos de Publicaciones** de difusión nacional, y **entrega de ejemplares gratuitos** entre entidades del sector, afectados y familiares. **Guías y Manual de Buenas Prácticas “Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido”, “Decálogo para unas Buenas Prácticas en materia de atención a la sexualidad de las personas con DCA y su entorno”**

- **Donaciones** de ejemplares de Publicaciones a **Centros Documentales de Organismos e Instituciones** públicas y privadas (Ayuntamiento de Burgos, Exma. Diputación de Burgos, Centros Educativos de Burgos y provincia, Universidad de Burgos, SACyL...).
- Presencia en los **Medios. Reportajes en medios de comunicación locales. Prensa digital y prensa escrita** sobre **Sexualidad y DCA** (Diario de Burgos, El Correo de Burgos...) desde 2011 hasta la actualidad.

7. Colaboraciones con la Red FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo).

- Atención a la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias. Con acciones en Cataluña, Castilla y León, Extremadura, Galicia, País Vasco, Aragón, Madrid, Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Islas Canarias, Asturias, La Rioja, Andalucía.
- **Plan Estatal de Formación “Sexualidad y Personas con Discapacidad Intelectual” . Cursos de Formación FEAPS Castilla y León** desarrollados en 2011, 2012, 2013 y 2014* (Septiembre 2014), donde han participado **profesionales y voluntariado de la Red de Centro y Servicios de Personas con Discapacidad Intelectual de Burgos y provincia.**
- Curso 1: **“Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las Personas con Discapacidad Intelectual”** celebrado en 2011, 2012 y próximas fechas 2013 (Septiembre).
- Curso 2: **“Educación Afectivo-Sexual desde el Enfoque de Atención Multisensorial para personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo extenso y generalizado”** celebrado en 2013 y 2014 (pendiente determinar fechas).
- **Atención y Asesoramiento sexológico** a personas con discapacidad intelectual, familiares, profesionales y voluntariado de la Red de Centro y Servicios de Discapacidad Intelectual de **Burgos y provincia.**
- **Otras Colaboraciones** con Programas FEAPS: **Programas de Desventaja Social** (en Burgos).

8. Colaboraciones con la Red ASPACE (Confederación Española de Asociaciones de Atención a Las Personas con Parálisis Cerebral).

- **Atención y Asesoramiento sexológico** a personas con parálisis cerebral, familiares, profesionales y voluntariado de la Red de Centros y Servicios de Parálisis Cerebral de **Burgos y provincia** que **atienden y prestan apoyos a personas con Parálisis Cerebral.**
- **Adaptación de materiales, recursos y ayudas técnicas autonomía personal.**

9. Participación y Colaboraciones con la Red FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) para dar visibilidad a la sexualidad y la necesidad de apoyos a las personas con **Enfermedades Raras**.

- **Colaboraciones con Asociaciones** pertenecientes a la Red **FEDER** como:
 - **Asociación ASEM** (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares).
 - **ASEXVE** (Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias).
 - **A.E.E.** Asociación Española de Esclerodermia.
 - **DEBRA** - Epidermólisis Bullosa- Piel de Mariposa.
 - **ALDE**- Asociación de Lucha contra la Distrofia Muscular en España.
 - **D´Genes** - Asociación de Enfermedades Raras y otros Trastornos Graves del Desarrollo.
 - **AELIP** - Asociación Española de Lipodistrofias.

Participando en los diferentes **Encuentros y Jornadas** desarrollados en 2011, 2012, 2013 y presente 2014 en el **CREER** ubicado en Burgos (**Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias**), a través del desarrollo de **Talleres, Charlas y Sesiones** para personas afectadas de enfermedades raras y familiares; así como **Atención y Asesoramiento sexológico individualizado de casos. Coordinaciones multidisciplinares** con los técnicos y profesionales del CREER, de FEDER y/o de las propias Asociaciones pertenecientes al movimiento FEDER (ASEM, ASEXVE, DEBRA,...)

- **Estudios de necesidades e investigaciones** sobre diferentes colectivos de personas con ER.
- **Publicación y difusión de reportajes y artículos científicos de interés** sobre la educación afectivo-sexual de las personas con enfermedades raras y/o minoritarias. En medios de comunicación de alcance local, autonómico y/o estatal. **Medios científicos: Boletín del CREER** –publicado por el IMSERSO y el Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad.

10. Colaboraciones con AUTISMO ESPAÑA y AETAPI.

Colaboraciones con Autismo Burgos. (Centro Educativo Específico, Centro de Día para Adultos y Red de Viviendas incorporadas en la Comunidad) y con **Grupo Asperger-Alto Funcionamiento- Autismo Burgos.**

- Plan de Formación **“Sexualidad y personas con Trastornos del Espectro Autista.-TEA”** para profesionales y voluntarios de la Red de Centros y Servicios de Autismo Burgos. (Mayo 2013 y Mayo 2014 organizado por la Fundación Tripartita duración de 30 horas).
- **Elaboración y Adaptación de materiales y recursos** de educación sexual para personas con trastornos del espectro autista, entorno próximo de Burgos. **Donación de ejemplares de Publicaciones al centro de documentación y recursos** de la Entidad Autismo Burgos. Desde el año 2011 hasta la actualidad.

Colaboraciones con entidades del ámbito de las DISCAPACIDADES SENSORIALES.

11. Personas con discapacidades auditivas. (CNSE – FIAPAS y local ARANSBUR).

Colaboraciones con **ARANS-BUR** (Asociación de Familias de Personas Sordas de Burgos) y **Mira lo Que te Digo** (Centro Especial de Empleo para personas con discapacidad sensorial de Burgos). Ambos con ubicación en Centro María Cristina en **Burgos**.

- **Adaptación de materiales y recursos de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad auditiva.** (Previsto para último trimestre de 2013, desde el Proyecto “Construyendo Sexualidades” en colaboración con la Fundación Inocente Inocente. Previo al diseño final se ha procedido a un **estudio previo de materiales existentes** en el tema, donde se han detectado significativas carencias existentes en el abordaje afectivo-sexual con esta población. El proyecto será pionero a nivel nacional y se realizará en colaboración con ARANS-BUR, por tratarse de una entidad local burgalesa referente en la adaptación y accesibilidad de este tipo de materiales. Su **desarrollo y ejecución** se realizará en Burgos, siendo los **destinatarios el alumnado con discapacidades auditivas** de Burgos y provincia.
- **Donación** de **ejemplares** de Publicaciones de la Asociación Sexualidad y Discapacidad al **Centro de Documentación y Recursos** de la Entidad ARANS-BUR en Burgos.

12. Personas con discapacidades visuales. (ONCE y FUNDACIÓN ONCE *y sus Delegaciones)-

Colaboraciones con **ONCE y FUNDACIÓN ONCE.**

- **Adaptación de materiales y recursos de educación afectivo-sexual para personas con discapacidad visual.** (Previsto para último trimestre de 2014, desde el Proyecto “Construyendo Sexualidades” en colaboración con la Fundación Inocente Inocente. Previo al diseño final se ha procedido a un **estudio previo de materiales existentes** en el tema, donde se han detectado significativas carencias existentes en el abordaje afectivo-sexual con esta población. El proyecto será pionero a nivel nacional y se realizará en colaboración con FUNDACIÓN ONCE a través de su consejería autonómica. Su **desarrollo** se desarrollará desde el centro de Tiflotecnica de **ONCE** y su **ejecución** se prevé realizarla en las diferentes provincias de Castilla y León, entre ellas en Burgos, siendo los **destinatarios el alumnado con discapacidades visuales** de Burgos y provincia.
- **Participación** en próximas **Jornadas Formativas para Jóvenes con discapacidad visual** organizadas por la Fundación Once (Septiembre-Octubre 2014,) con el **Taller “Sexualidad y Personas con Discapacidad Visual”** donde participarán técnicos y personas con discapacidad visual de Burgos y provincia.
- **Donación** de **ejemplares** de **Publicaciones** de la Asociación Sexualidad y Discapacidad al **Centro de Documentación y Recursos** de la Entidad Fundación Once en Burgos.

13. Colaboraciones con DISCAPACIDADES FÍSICAS.

- **Realización de Programas Formativos para operarios con discapacidad de centro especial de empleo** (personas con discapacidad intelectual y discapacidades físicas).
A través de Fundación CISA- (Central Integral de Servicios a las Personas) de Burgos.
Realización de la Acción Formativa: **“Relaciones Interpersonales en el ámbito laboral”** con grupos de 25-30 participantes (duración 30 horas). A lo largo de 2013 y 2014 se han desarrollado tres cursos por año, lo que supone una formación global de más de 200 personas con discapacidad.
- **Donación de materiales, recursos y ejemplares de Publicaciones** de la Asociación Sexualidad y Discapacidad al **Centro de Documentación y Recursos** de la Fundación CISA, Fundación Aspanias Burgos.

14. Colaboraciones con ORGANISMOS, INSTITUCIONES PÚBLICAS y PRIVADAS.

- **Centro Educativo de Educación Especial “Calzadas”** (Burgos)
- **Centro Educativo de Educación Especial Puentesauco.** (Burgos)
- **Centro Ocupacional “El Cid” y CAMP Fuentes Blancas.** Gerencia Servicios Sociales -Burgos
- Otros: **Universidad de Burgos, SACyL-Salud Burgos, CEAS-Ayuntamiento de Burgos...**
- **Cursos de Formación para profesionales de atención directa, profesorado, personal sanitario, educadores e integradores sociales...**
“Atender, Educar y Prestar Apoyos a la sexualidad de las personas con Discapacidad”.
- Donación de materiales, recursos y ejemplares de Publicaciones de la Asociación Sexualidad y Discapacidad al **Centro de Documentación y Recursos.**

15. Participación en Congresos Nacionales y Jornadas Científicas anuales organizados por la **Federación Española de Sociedades Sexológicas (FESS)** siendo la Asociación Sexualidad y Discapacidad, la única Asociación a nivel estatal con estos objetivos y fines específicos; **World Association for Sexual Health (WAS)** Asociación Mundial para la Salud Sexual; **European Federation of Sexology (EFS)**-Federación Europea de Sexología y **Federación Latinoamericana de Sociedades de Sexología y Educación Sexual (FLASSES)**, donde se han presentado Programas, Estudios de Investigación y pilotajes desarrollados por la Asociación en diferentes entidades del ámbito de la discapacidad de la provincia de Burgos. (**“Educación Afectivo-Sexual desde las Salas de Estimulación Multisensorial”**- Congreso Estatal de Sexología AEPS 2014; **“Pisos de Pareja en personas con Discapacidad Intelectual”**, experiencia en Burgos y provincia. Programa formativo en educación afectivosexual para personas con discapacidad intelectual, los cuales han **recibido reconocimientos y premios** a nivel estatal. Dichos premios se han **compartido en Foros y medios de comunicación** de Burgos. (Reportajes, entrevistas y artículos temáticos en medios de comunicación locales: prensa escrita- digital y radio).

- Nueva convocatoria para inscribirse y realizar el curso online “sexualidad y discapacidad”, realizado por la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad con la colaboración de la asociación lasexologia.com. (Enero, 2014).

<http://lasexologia.com/curso-on-line-sexualidad-y-discapacidad/>

- **Proyecto “Construyendo Sexualidades”**. (Los Realejos, Tenerife) (año, 2014). **Proyecto en colaboración con La Caixa.**

<http://lasexologia.com/curso-on-line-sexualidad-y-discapacidad/>

- **Campaña de Sensibilización y Presencia Social con la participación en programas de radio de ámbito local, autonómico... y Reuniones organizativas con técnicos y profesionales del Ayuntamiento.** El citado Proyecto contempla acciones de formación, investigación, publicaciones, edición de materiales y recursos específicos... para el Plural de las Sexualidades.

Link álbum Memoria Gráfica del Proyecto:

<https://www.facebook.com/media/set/?set=a.609020709133758.10>

C. Formación de PROFESIONALES, VOLUNTARIADO y FAMILIAS del ámbito de la discapacidad.

- **Proyecto “Construyendo Sexualidades”.** (Los Realejos, Tenerife) (año, 2014). Proyecto en colaboración con La Caixa.
-**Talleres de Educación Afectivo-Sexual para personas con discapacidad, profesionales, voluntariado y familias.** “Cómo hacer educación sexual con personas con discapacidad, profesionales, voluntariado y familias”.
- **Curso destinado a técnicos y profesionales de atención directa “Educación afectivo-sexual de las personas con discapacidad intelectual desde el enfoque de la atención Multisensorial”** organizado por Feaps Castilla y León. (marzo, 2014).
- **Taller destinado a familiares de niños, niñas y jóvenes con TEA. “Todo lo que siempre quiso saber sobre masturbación femenina y masculina y nunca se atrevió a preguntar”.** (Masturbación en adolescentes, jóvenes y adultos con TEA). (Centro Educativo PAUTA. Madrid.10 de marzo de 2014).
- **Visita de un grupo de profesionales y técnicos de la Fundación Aspanias Burgos, y la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad al Hospital Nacional Paraplégicos de Toledo.** Fantástica jornada llena de detalles, dedicación y atenciones organizado por Fundación Aspanias. (Toledo, 10 de marzo de 2014).
- **Taller destinado a familias. Plan de Formación para Familias. “La importancia de la educación sexual y el papel de las familias”** organizado por ATADES Zaragoza. (Marzo, abril 2014).
Taller destinado a profesionales de atención primaria que realizan consulta joven “Taller de sexualitat per consulta jove” (Palma de Mallorca, 28 de marzo de 2014).
- **Curso destinado a familias** en el Colegio de Educación Especial TAO (Madrid) para tratar de hacer más sencilla la Educación Sexual en chicos y chicas con discapacidad intelectual. (Madrid, 8 de abril de 2014).
- **Curso destinado a profesionales y técnicos** Ayuntamiento de Madrid, “**Salud Sexual y Vulnerabilidad Social**”. Organizado por Curso Formación MADRID SALUD. (Madrid, abril 2014).
- **Curso destinado a familias.** “Cómo Educar y Atender la Sexualidad de las personas con discapacidad intelectual”. Organizado por AFANIAS Canillejas. (Madrid, 27 de mayo de 2014).

- **Curso destinado a técnicos y profesionales “Cómo Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las Personas con discapacidad Intelectual o del Desarrollo”**
Organizado por ATADI. (Teruel, 27 de mayo de 2014).
- **Curso destinado a familias “El papel de las Familias en el desarrollo afectivo-sexual de las personas con discapacidad intelectual”**
Organizado por ATADI. (Teruel, 27 de mayo de 2014).
- **Curso destinado a profesionales, voluntariado y familias. “Educación afectivo-sexual de las personas con discapacidad intelectual desde el enfoque de atención multisensorial”.**
Organizado por FEVAS. (Bilbao, 29 y 30 de mayo de 2014).
- **Curso destinado a familias.** Está organizada por RESCO. (Colmenar de Oreja, 30 de mayo de 2014).
- **Curso para profesionales. “Educación Afectivo Sexual de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad”.** Con la participación de 60 profesionales formándose con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad sin descuidar los aspectos relacionados con su sexualidad.
Organizado por el CEE El Angels (Palamós- Girona, 13 de junio de 2014).
- **Proyecto “Construyendo Sexualidades”.** (Los Realejos, Tenerife) (semana del 16 al 22 de junio, 2014). **Proyecto en colaboración con La Caixa.**

Curso de formación para personas con discapacidad, familiares y profesionales.

En dicha Jornada se han presentado los resultados y conclusiones del proyecto, contará con los testimonios en primera persona de los protagonistas participantes en las diferentes actuaciones desarrolladas (talleres, sesiones, charlas de educación sexual) así como la difusión de nuevos materiales y recursos para “atender, educar y prestar apoyos al plural de las sexualidades”.

- **Curso destinado a familias.** Escuela de Familias en Astor-Inlade. Dos grupos y tres sesiones de dos horas con cada uno. Y con ambos con la Educación Sexual como protagonista. Aprendiendo a ver y a afrontar las situaciones, a tratar de poner sentido común, a ayudar a crecer a chicos y chicas con discapacidad intelectual. Y lo más importante... aprendiendo a aprender de todos y entre todos. Organizado por Escuela de Familias en Astor-Inlade (noviembre, 2014).

D. Intervenciones con PERSONAS con DISCAPACIDAD y/o ENFERMEDADES RARAS.

- **Proyecto “Construyendo Sexualidades”.** (Los Realejos, Tenerife) (año, 2014). **Proyecto en colaboración con La Caixa.**
-Talleres de Educación Afectivo-Sexual para personas con discapacidad.
- **Proyecto “Construyendo Sexualidades”.** (Los Realejos, Tenerife) (febrero, 2014). **Proyecto en colaboración con La Caixa.**

Seguimos “Construyendo Sexualidades” con Personas con discapacidad y su entorno próximo (familias, profesionales y voluntariado). Profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y técnicos del Ayuntamiento de Los Realejos se han aproximado a la Red de Centros y Servicios de Atención a la Discapacidad, donde han podido compartir tiempos y espacios con los “protagonistas”.

Conocer a cada persona en su entorno, facilitará que los aprendizajes adquiridos durante el programa “Construyendo Sexualidades”, sean más significativos y funcionales para la vida de las personas. Una filosofía basada en la planificación centrada en la personas, facilitando apoyos individualizados, para que cada persona sea protagonista de su propio proyecto de vida.

- **Proyecto “Construyendo Sexualidades”.** (Los Realejos, Tenerife) (semana del 16 al 22 de junio, 2014). **Proyecto en colaboración con La Caixa.**

Actuaciones de SENSIBILIZACIÓN en los Centros Educativos del Municipio de Los Realejos (Tenerife). Profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, en coordinación con los Técnicos Municipales del Ayuntamiento de los Realejos han acudido a los **IES Cruz Santa y IES Realejos** para desarrollar Sesiones y Charlas de Sensibilización con el alumnado.

Con dichas actuaciones se pretende ampliar todo lo desarrollado en el Proyecto “Construyendo Sexualidades. Cómo hacer Educación Sexual con Personas con Discapacidad, Familias, Profesionales y Voluntariado”. No podemos olvidar el importante papel que juega, en especial, el entorno próximo de las personas con discapacidad, y el resto de la Sociedad en general para que se atienda, eduque y preste los apoyos a su sexualidad de una forma adecuada.

Actuaciones de SENSIBILIZACIÓN en los Centros Educativos del Municipio de Los Realejos (Tenerife). Profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, en coordinación con los Técnicos Municipales del Ayuntamiento de los Realejos han acudido a los **IES CEO La Pared y IES Mencey Bencomo** para desarrollar Sesiones y Charlas de Sensibilización con el alumnado.

Con dichas actuaciones se pretende ampliar todo lo desarrollado en el Proyecto “Construyendo Sexualidades. Cómo hacer Educación Sexual con Personas con Discapacidad, Familias, Profesionales y Voluntariado”.

No podemos olvidar el importante papel que juega, en especial, el entorno próximo de las personas con discapacidad, y el resto de la Sociedad en general para que se atienda, eduque y preste los apoyos a su sexualidad de una forma adecuada.

E. Artículos, Publicaciones e Investigaciones.

- **Guía CONSTRUYENDO SEXUALIDADES (En el plural de las Sexualidades - Familias) “Pequeñas claves, grandes propuestas”** (Sobre la educación sexual de niños, niñas, jóvenes y personas adultas con discapacidad).

Guía elaborada por la Asociación Sexualidad y Discapacidad para el proyecto “Construyendo Sexualidades” realizado en el municipio de Los Realejos con el apoyo de su Ayuntamiento, de sus técnicos y de la Fundación La Caixa.

El silencio nunca es una buena idea. casi todos los chicos y chicas con discapacidad escuchan hablar de sexualidad y ven cosas relacionadas con el tema. No viven en burbujas. Por tanto, si aprenden que este tema en casa no se habla, será difícil que aprendan que para los temas relacionadas con la sexualidad también “cuentan” con su padre o con su madre. Se les puede hablar si preguntan pero también aunque no pregunten. Lo mismo que se hace con el resto de tema.

- **Publicación.** La asociación Sexualidad y Discapacidad colabora con la Escuela de Bienestar. La Escuela de Bienestar es una iniciativa de Fundación Mapfre, que ofrece información y formación para facilitar pautas de intervención útiles a quienes acompañan el desarrollo personal y social de personas con discapacidad.

En el siguiente link podemos ver el artículo en colaboración con Sexualidad y Discapacidad.

<http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escuelabienestar/es/contenidos/modulo3/tema2/capitulo-2/>

Podemos descargar el artículo completo en este otro link

<http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escuelabienestar/es/contenidos/modulo3/tema2/capitulo-2/>

(1 de octubre de 2014).

*Las cuales se citan y referencian en los correspondientes apartados referidos a DONACIONES a CENTROS DOCUMENTALES de Entidades, Organismos e Instituciones Públicas o Privadas de Burgos.

F. Participación-Ponencias CONGRESOS, JORNADAS SEMINARIOS y ENCUENTROS CIENTÍFICOS. Formación a profesionales de otros ámbitos.

- **Ponencia y colaboración en el seminario Fundación Camps.** Jornadas organizadas por Fundación Camps. (Ajalvir, Madrid, 4 y 5 de febrero 2014). **“Sexualidad y Discapacidad”**.

Cerca de 30 profesionales, con distintos perfiles, han participado en un seminario impartido por la Asociación Sexualidad y Discapacidad en el Centro Miguel Montalvo de Ajalvir. El objetivo: aprender a ver y a afrontar situaciones en las que “lo sexual está presente”, tratando que lo urgente no se lleve por delante lo importante: el desarrollo integral de la persona.

- **Ponencia y colaboración en las Jornadas ASINLADI. Universidad de la Laguna sobre discapacidad, familia e inserción sociolaboral.** Jornadas organizadas por ASINLADI. (7 y 8 de febrero 2014, La Laguna, Tenerife).

- **Ponencia en II Encuentro de Expertos “Unidos nuestros derechos avanzan”**

Profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad participaron en el Ministerio de Sanidad, Políticas sociales e Igualdad en esta Jornada de expertos en Enfermedades Raras. Jornadas organizada por FEDER (Federación de Enfermedades Raras o poco frecuentes) (Madrid, 21 de febrero 2014).

- **Participación en el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras´14.**

La Princesa de Asturias presidió en el Senado el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Este año, la campaña tiene como tema central “El cuidado”. Concretamente, en España, el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2014 tiene como objetivo concienciar de la importancia de cuidar nuestra educación para lograr una verdadera integración e inclusión desde los primeros años de vida.

Profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, participaron este Acto de Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2014.

Jornada organizada por FEDER (Federación de Enfermedades Raras o poco frecuentes). (Madrid, 28 de Febrero de 2014)

- **Participación en la Escuela de Familias en el Colegio María Corredentora con talleres sobre la Educación Afectivo Sexual de las personas con capacidades diferentes** y estarán invitadas familias de jóvenes entre los 15 y 19 años. Jornada organizada por El Centro María Corredentora junto a la Fundación Garrigou. (Madrid, febrero y marzo, 2014).

http://mariacorredentora.org/novedades/portada_novedades.asp?enlace=form_padres%2Fpadres.htm

- **Ponencia en el II Simposium de Discapacidad Intelectual y Graves Trastornos de Conducta “Alcanzando Nuevos Retos”.**

La Asociación Sexualidad y Discapacidad participa en el II Simposium de Discapacidad Intelectual y Graves Trastornos de Conducta en el que han acudido más de 200 profesionales a escuchar las ponencias.

Por otra parte se han presentado propuestas sobre cómo atender las necesidades de las personas con discapacidad y trastornos de conducta antes situaciones de urgencia/emergencia y se han revisado casos par aponer de manifiesto la necesidad de un enfoque multidisciplinar. Jornadas organizadas por Samu Fundación y con la colaboración de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía. (11 de marzo 2014, Sevilla).

- **Ponencia y colaboración en las 2ª Jornadas Gielmar “Sexualidades y Discapacidades”** Jornadas enmarcadas dentro del proyecto **“Construyendo sexualidades, como hacer educación afectivo sexual para personas con discapacidad y sus familias”**. Jornadas organizadas por Gielmar. (San Sebastián, 29 marzo 2014).

A la mañana se desarrolló una charla abierta a la Población para la sensibilización sobre el tema, en la que participaron personas con discapacidad, familiares, profesionales y técnicos del sector, responsables de instituciones y organismos sociales así como otros interesados en el tema. Y durante toda la tarde una sesión con talleres prácticos para dar a conocer a las personas con discapacidad maneras seguras y adaptadas para vivir su sexualidad. A lo largo del día numerosos medios de comunicación se hicieron eco de las Jornadas, teniendo presente una cobertura mediática de Tv, Radio y Prensa.

ETB Teleberri 29 marzo d 2014.

Link Video

<https://www.youtube.com/watch?v=G2FX4mgJdJ4&feature=youtu.be>

- **Participación en las I Jornadas Universitarias de Sexología “Con sentido y sensibilidad: Aportaciones de la Sexología a las relaciones entre los Sexos”.** Jornadas organizadas por la Universidad Camilo José Cela. (Madrid, 4 de abril de 2014).
- **Ponencia en el XXXI Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental: “Los cuidados enfermeros desde una aproximación relacional”** con el taller **“En los Cuidados de la Salud Mental, la Sexualidad también es importante”**. (Toledo, 10 de abril de 2014).
- **Participación en las IV Jornadas Por los Buenos Tratos: “(Re) Pensando sexualidades diversas: avances, movimientos y resistencias”** con la ponencia **“Un viaje al Plural...Sexualidades y Discapacidades”**. Jornada organizada por Acción en Red Asturias. (Oviedo, 26 de abril de 2014).

- **Participación en el XXXV Encuentro Estatal de Familias Fundación Síndrome de West con la ponencia “El papel de la Familia en la Educación Afectivo-Sexual de las personas con Síndrome de West y/o Afines”**

Está organizado por Fundación Síndrome de WEST (Burgos, 10 de mayo de 2014).

- **Participación en el IV Encuentro de la Asociación Española de Esclerodermia en el Creer (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con sus Familias (Creer), dependiente del Imsero, con la ponencia “Salud, sexualidad y personas con Esclerodermia”**

La Asociación Española de Esclerodermia (<http://www.esclerodermia.org/scleroderma/>) ha organizado, en colaboración con el Creer un programa de convivencia y respiro familiar, con el objetivo de realizar actividades encaminadas a que los participantes se conozcan y cuiden mejor en la Esclerodermia.

Este encuentro está organizado por la Asociación Española de Esclerodermia y Creer. (Burgos, del 12 al 18 de mayo de 2014).

- **Participación en el XII Congreso de A.M.O.I (Asociación en Madrid de Osteogénesis Imperfecta) con la ponencia “Huesos de cristal, sexualidades plenas: son, se viven y se expresan”.** Está organizado por la Asociación de Osteogénesis Imperfecta. (Madrid, 28 de junio de 2014).

- **Participación en el XV Encuentro de Familias y afectados de Síndrome de Apert con la ponencia “El papel de las Familias en la Educación Afectivo-Sexual de las personas con Síndrome de Apert”**

Organizado por la Asociación Nacional del Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Sindrómicas. (www.ansapert.org). (Madrid, 28 y 29 de junio de 2014).

- **Participación en la Jornada sobre Diversidad “Por una Sociedad más igualitaria” con la ponencia en la mesa sobre “Discapacidad y Diversidad”.** La Jornada está organizada por la Asociación Apoyo Positivo. (Madrid, 11 de julio de 2014).

- **Ponencia en el Curso de verano Universidad Internacional del Mar. “Sexualidad no normativa. Nuevas visiones en torno a las sexualidades de las personas con diversidad funcional / discapacidad.”** Jornadas organizadas por DOWN ESPAÑA, Centro de Estudios sobre discapacidad y promoción de la autonomía personal, IPADEVI, Universidad Abierta Iberoamericana Manuel Lobato.

Profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad participan en dicho curso con ponencias y talleres. Un éxito de público... ¡más de 120 asistentes! (Águilas, Murcia, del 3 al 5 julio 2014).

- **Participación en las “Jornadas para personas con discapacidad y familias”, con la ponencia Marco Plan Municipal de Educación Afectivo-Sexual de Los Realejos “Sexualidad se escribe entre todos, todo lo importante y todo lo que tiene importancia”**
- **Participación en las Jornadas organizada por Acción en Red Castilla y León. (17, 18 y 19 de octubre de 2014).**
- **Participación en las II Jornadas “Pensando en Salud, Sintiendo a las Personas” con la ponencia “La importancia de Atender y prestar Apoyos a la Afectividad y la Sexualidad en la Vida de las personas con discapacidad y/o enfermedades crónicas. Calidad de Vida y Derechos.”** Esta jornada está organizada por las Asociaciones del Centro “Graciliano Urbaneja”. (Burgos, 13 y 14 de noviembre de 2014).

UNIVERSIDAD CAMILO JOSÉ CELA (UCJC).

El equipo profesional de la Asociación Sexualidad y Discapacidad desarrolla funciones de:

Dirección del Máster en Sexología a Distancia UCJC y coordinación de equipo docente. Docencia online a distancia en directo en el Máster en Sexología a distancia UCJC. Tutorización de proyectos y seguimiento del alumnado.

Docencia presencial y a distancia en el Máster Universitario en Sexología UCJC con el alumnado del primer y el segundo curso del Máster.

COLABORACIONES NACIONALES-INTERNACIONALES

ENTIDAD COLABORADORA EN LAS FORMACIONES UNIVERSITARIAS y DE POSTGRADO EN:

- **Máster Oficial en Sexología UCJC** (Universidad Camilo José Cela- Madrid.)

www.iunives.com

Entidad colaboradora (profesorado impartiendo en el Máster, Colaboración PRACTICUM, Tutorización de los Trabajos de Investigación Fin de Máster del alumnado)

<http://iunives.com/master-oficial-en-sexologia-presentacion>



- **Máster en Sexología a Distancia UCJC** (Universidad Camilo José Cela- Madrid)

Entidad colaboradora (profesorado impartiendo en el Máster, Colaboración PRACTICUM, Tutorización de los Trabajos de Investigación Fin de Máster del alumnado)

<http://iunives.com/master-en-sexologia-a-distancia>

- **Máster de Estudios Propios en Anticoncepción y Salud Sexual y Reproductiva para Iberoamérica** organizado por la Sociedad Española de Contracepción compartido con la Federación Latinoamericana de Sociedades de Obstetricia y Ginecología. .

<http://sec.es/category/master-iberoamericano-en-anticoncepcion-y-salud-sexual-y-reproductiva/>

- **Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades poco frecuentes.** Universidad de Sevilla.

<http://www.cfp.us.es/cursos/mu/intervencion-psicologica-integral-en-enfermedades-poco-frecuentes/4871/>

- **Cátedra de Familia y Discapacidad:** Telefónica-Fundación Repsol-Down Madrid. Universidad de Comillas. <http://web.upcomillas.es/centros/fd/actividades.aspx>

- **Máster en Sexología Sustantiva de la Universidad Europea Miguel de Cervantes** (Valladolid). Instituto de Sexología Sustantiva ISESUS

http://www.uemc.es/titulos_propios/master-en-sexologia-sustantiva

- **Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad De Vida.** Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad Salamanca.

<http://inico.usal.es/c147/master-propio.aspx>

COLABORACIONES INTERNACIONALES. INVESTIGACIONES

LA ENTIDAD PARTICIPA DE LOS SIGUIENTES ESTUDIOS Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN A NIVEL MUNDIAL- INTERNACIONAL:

- ❖ INVESTIGACIÓN IBEROAMERICANA **“[CARACTERIZACIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN IBEROAMÉRICA](#)”** desarrollada por la **ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES (ALIBER) (CIF G73848566)**. Coordinada por los profesionales: Gloria Pino Ramírez, Juan Carrión Tudela y Alicia Males Henao. **El estudio de investigación tiene como propósitos:**

a) Conocer las características de las asociaciones y federaciones de pacientes en el ámbito de las Enfermedades Raras en Iberoamérica,

b) Conformar una base de datos con la información de contacto de las organizaciones de pacientes de ER para el uso de ALIBER.

- ❖ TÍTULO DEL PROYECTO: ESTUDIO GLOBAL SOBRE LA JUVENTUD Y LAS DISCAPACIDADES: GARANTIZAR LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA IGUALDAD DE GÉNERO PARA ABORDAR LA DISCRIMINACIÓN Y LA VIOLENCIA DE GÉNERO para el FONDO DE POBLACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS.

RESUMEN DEL PROYECTO

Este estudio, encargado por UNFPA, se centra principalmente en la inclusión social y la supresión de la discriminación de adolescentes y jóvenes con discapacidades. Dentro de temas más amplios de inclusión social y supresión de la discriminación, el estudio se enfoca en la salud y los derechos sexuales y reproductivos (SDSR) y en la violencia basada en género (VBG) en jóvenes con discapacidad.

SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD-DELEGACIÓN CASTILLA Y LEÓN PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS A NIVEL INTERNACIONAL.

- **Proyecto: “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA.**

Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión o situación de dependencia y su entorno. (Familiares, profesionales y resto de Sociedad).



A. DESTINATARIOS: EJES de ACTUACIÓN

- Personas con Enfermedades Raras, minoritarias y su Entorno.
- Personas con enfermedades crónicas y/o neurodegenerativas y su entorno.

B. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROYECTO.

“**Personas y Proyectos de Vida**” persigue dar respuesta a unas necesidades, previamente detectadas, en las dimensiones: afectivo-emocional y socio-relacional, con **colectivos en riesgo de exclusión social y/o en situación de dependencia** en el entorno próximo de Burgos y provincia, pero con repercusión y trascendencia a otros ámbitos de nivel autonómico y estatal.

El abordaje de dicha problemática se desarrolla desde un enfoque de atención integral y centrado en las personas, con la finalidad de mejorar parámetros en su **calidad de vida** (así como la de su entorno próximo), utilizando para ello **metodología científica, profesional y especializada**, a través de la implicación, participación y apoyo técnico de **entidades, organismos e instituciones** con larga experiencia en el sector

Por otra parte, el proyecto tiene la firme intención de dar a conocer a la Sociedad dichas **actuaciones innovadoras y pilotajes, “Buenas Prácticas”**, para que puedan servir como experiencias que animen e impulsen nuevos proyectos de tipología y finalidad similar, y que, a su vez, visualicen realidades que contribuyan a que se reconozca la **igualdad de derechos para todas las personas sin excepción alguna.**

OBJETIVOS PREVISTOS en el PROYECTO.

OBJETIVO GENERAL. *Contribuir a que las personas con enfermedades raras, enfermedades crónicas y/o neurodegenerativas mejoren su calidad de vida incidiendo en la atención afectivo-emocional para que aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresarse de forma satisfactoria.*

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Dotar a **profesionales y voluntariado** de la información y las habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de personas con enfermedades raras-minoritarias, crónicas y/o neurodegenerativas.
2. Capacitar a **familiares** con información y habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de las personas con enfermedades raras-minoritarias, crónicas y/o neurodegenerativas desde su entorno familiar
3. Proporcionar a las **personas con enfermedades raras, crónicas y/o neurodegenerativas**, conocimientos básicos y habilidades que les permitan expresarse y relacionarse de modo adecuado, mejorando parámetros en su calidad de vida y la de su entorno próximo.
4. Dar a conocer a la **población en general** la verdadera realidad vivida por parte de las personas con enfermedades raras, crónicas y/o neurodegenerativas en lo que a la dimensión y necesidades afectivo-emocionales, socio-relacionales se refiere, incidiendo en la importancia de no descuidar ni desatenderlos, ya que tienen incidencia directa en el resto de esferas de la vida de las personas.

D. ACTUACIONES DESARROLLADAS en el PROYECTO:

A.1. Cursos de formación para profesionales del ámbito de las enfermedades raras, crónicas y/o neurodegenerativas.

Cursos dirigidos a profesionales de atención directa, impartidos por sexólogos/as de la entidad en el que se ofrecen conocimientos mínimos, estudiar casos y situaciones, trabajar habilidades y concienciar sobre la necesidad de coordinarse con la familia y otros agentes.

A.2. Cursos de formación para el voluntariado de las distintas entidades del ámbito de las enfermedades raras, crónicas y/o neurodegenerativas.

Cursos dirigidos al voluntariado e impartidos por sexólogos/as de la entidad en el que se pretende ofrecer conocimientos mínimos, estudiar casos y situaciones, trabajar habilidades y concienciar sobre la necesidad de coordinarse con la familia y los profesionales.

A.3. Sesiones de formación para familiares de personas con enfermedades raras, crónicas y/o neurodegenerativas.

Sesiones impartidas por sexólogos/as para poner en común el trabajo que se está realizando con las personas con ER, crónicas y/o neurodegenerativas, los profesionales y voluntariado, facilitándoles un espacio para resolver sus dudas. Estas sesiones permiten que las familias aprendan juntas y que descubran que el papel de la familia es sencillo y que las capacidades para ello la tienen.

A.4. Talleres de educación afectivo-sexual para personas con personas con enfermedades raras, crónicas y/o neurodegenerativas. Estos talleres, impartidos por sexólogos/as de la asociación, se adaptan a las características y perfiles del grupo, de entre 8 y 30 personas. Son coordinados con los profesionales de referencia, para adecuar los contenidos, la metodología y los recursos de cara a lograr aprendizajes eficaces en torno a la sexualidad, las emociones, los afectos, la intimidad, la higiene, las relaciones

A.5. Elaboración de folletos de sensibilización adaptados a los distintos tipos y perfiles de personas con enfermedades raras, crónicas y/o neurodegenerativas.

Elaborados por expertos en sexología, discapacidad, y enfermedades raras, con textos e imágenes que ayuden a percibir a las personas con ER, EC y EN como hombres y mujeres igual que el resto de personas. Estos folletos se han puesto a disposición de toda la población, acompañando las intervenciones de este proyecto así como otras actuaciones vinculadas a las ER,-EC- EN y a la educación sexual. Ampliación de la difusión a nivel, autonómico, estatal e internacional. (Traducción en diversos Idiomas*)

A.6. Elaboración de documentos técnicos. Documentos marco referenciales en la atención al plural de las sexualidades en las personas con ER-EC-EN

Documentos técnicos elaborados por expertos en sexología de la asociación, técnicos de las entidades y plataformas participantes, recogen información específica, breves pautas sobre cómo hablar del tema y cuál debería ser una secuencia lógica de contenidos, pautas de actuación ante conductas no adecuadas y consejos sobre cómo gestionar tiempos y espacios para favorecer la intimidad y el respeto al pudor. Ampliación a nivel, autonómico, estatal e internacional. (Traducción en diversos Idiomas*)

A.7. Elaboración Manuales de Buenas Prácticas sobre cómo atender y educar la sexualidad con personas con enfermedades minoritarias y/o crónicas.

Los manuales elaborados por expertos en sexología de la asociación, técnicos de las entidades y plataformas participantes, recogen ejemplos de intervenciones que se estén llevando a cabo en las entidades y con los colectivos que participan del proyecto. Recogen los objetivos, destinatarios, actividades realizadas e indicadores de evaluación, agentes implicados y coordinaciones necesarias.

A.8. Difusión del proyecto, campaña presencia social con mensajes de sensibilización a través de medios locales (prensa y radio) y plataformas web

Artículos en prensa local y regional, notas de prensa, participación en programas de radio, colaboración con páginas web, perfil del proyecto en facebook, recogiendo voces de profesionales y expertos y de las propias personas con enfermedades raras, enfermedades crónicas y/o neurodegenerativas... La presencia mediática está coordinada por los profesionales de la entidad y en colaboración con los distintos agentes sociales.

ORGANIZA:

Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

©Fundación Proyectos de Vida.

En COORDINACIÓN con:

IMSERSO- Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

CREER-Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.

En COLABORACIÓN con:

FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras.

FEDACE- Federación Española de Daño Cerebral (DCA)

Federación de Asociaciones de Daño Cerebral Adquirido de España.

ADACEBUR. Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Burgos.

FINANCIADO por FUNDACIÓN LA CAIXA y FUNDACIÓN CAJA DE BURGOS

Proyecto desarrollado desde el marco de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2013, de la Fundación La Caixa y Fundación Caja de Burgos vigente hasta la actualidad.



RESPALDO y APOYO INSTITUCIONAL:

Ayuntamiento de Burgos.

Gerencia Asuntos Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades.

OTRAS COLABORACIONES:

Universidad Camilo José Cela – UCJC

IUNIVES. Instituto Universitario de Sexología.

FUNDADEPS- Fundación de la Educación para la Salud.

RED PACIENTES. Plataforma Online Red pacientes con enfermedades crónicas.

MADRID SALUD- Ayuntamiento de Madrid.

Sexualidad y Discapacidad



Memoria de Actuaciones 2014