

Personas y PROYECTOS DE VIDA

2013 - 2024



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, voluntariado y resto de sociedad).

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



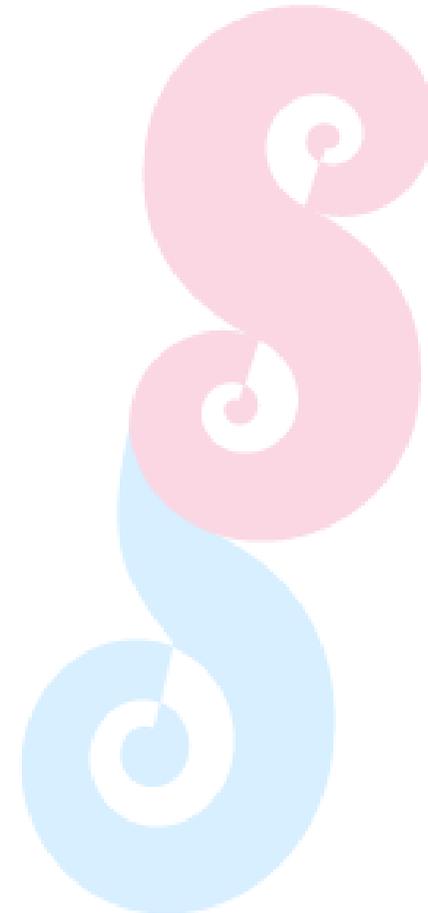
Con la COLABORACIÓN de:



Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Autoría:

- **Natalia Rubio Arribas.**
Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.
- **Miriam Blanco Somiedo.**
Trabajadora Social y Sexóloga.
- **Guillermo González Antón.**
Médico y Sexólogo.
- **Modesto Rey Novoa.**
Médico especialista en Ginecología y Obstetricia.
- **Sagrario Celada Pérez.**
Enfermera y Sexóloga.
- **Gáspar Pablo Tomás Díaz.**
Fisioterapeuta y Sexólogo.
- **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

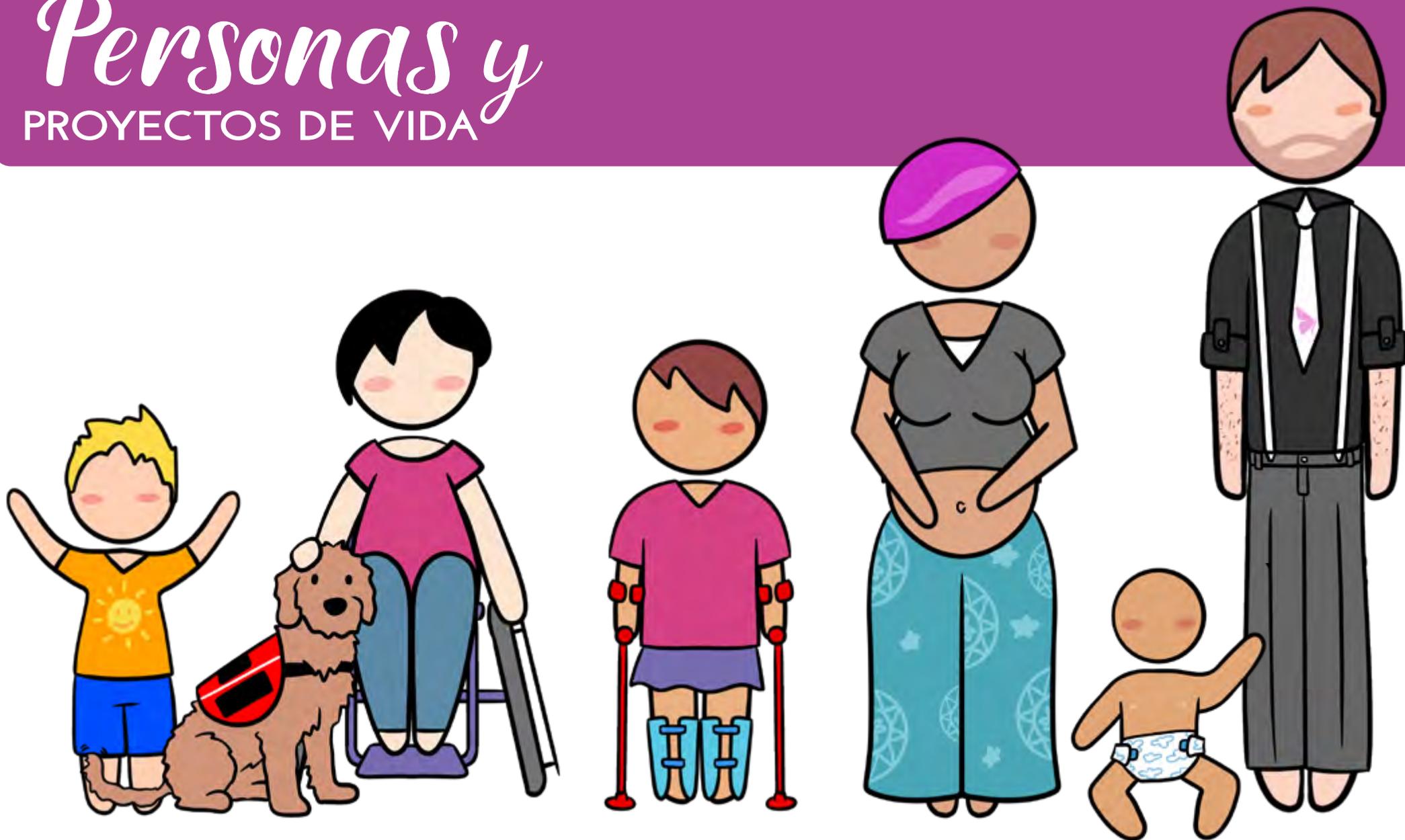
Texto: ©Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Fotografías: equipo profesional ASYD.

Ilustraciones: Neus Budi Guillén.

Año: 2024.

Personas y PROYECTOS DE VIDA



Introducción. Enfermedades Raras.



Algunos datos sobre Enfermedades Raras.

- ✘ Las Enfermedades Raras son aquellas que presentan una baja incidencia en la población.
- ✘ Una Enfermedad Rara afecta a 5 de cada 10.000 personas*
- ✘ Existen más de 7.000 patologías que afectan al 7% de la población mundial (datos de la OMS).
- ✘ Se les llama Enfermedades Raras, Minoritarias o Poco Frecuentes.

“Le puede ocurrir a cualquiera,
en cualquier etapa de la vida.
No es extraño padecer una
Enfermedad Rara.”

*Europa. 1 entre 2.000 EC Regulation on Orphan Medicinal Products.



- ✘ El **pronóstico vital** está en juego en el **50% de los casos**. A las ER se les puede atribuir el **35%** de las muertes de niños y niñas **menores de un año** y el **10% entre 1 y 5 años** y el **12% entre los 5 y 15 años**.
- ✘ **Crónicas y degenerativas**. El 65% patologías son graves e invalidantes.
 - **Comienzo precoz en la vida** (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
 - **Dolores crónicos** (aparecen en 1 de cada 5 personas).
 - **Déficit motor, sensorial o intelectual**.
- ✘ El **30%** de los pacientes fallece **antes de los 5 años**.
- ✘ El **50%** de los pacientes fallece **antes de los 30 años**.
- ✘ **No existe cura** para la mayoría de las ER.
- ✘ El **80%** son de **origen genético**.
- ✘ La **edad de aparición de síntomas** de la enfermedad **es variable**:
 - 57%** en infancias
 - 12%** en juventudes
 - 31%** en adulteces



¿Cuáles son los principales problemas de quienes padecen una Enfermedad Rara?

- ✘ **Falta de acceso al diagnóstico correcto.** Laberinto del pre-diagnóstico.
- ✘ **Falta de información.** Falta de referencia a profesionales cualificados y especializados en Enfermedades Raras puesto que en muchos casos son inexistentes.
- ✘ **Falta de conocimiento científico.** Dificultades herramientas terapéuticas.
- ✘ **Problemas de inclusión social, escolar y laboral.** Implicaciones en todas las áreas de la vida (estigmatización, aislamiento, exclusión social, discriminación...)
- ✘ **Falta de apropiada calidad del cuidado de la salud y de especialistas.** Especialistas (fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, rehabilitación...) excluidos del sistema sanitario.
- ✘ **Alto coste de los pocos medicamentos existentes y cuidado.** Apoyos
- ✘ **Desigualdad en la accesibilidad al tratamiento y el cuidado.**



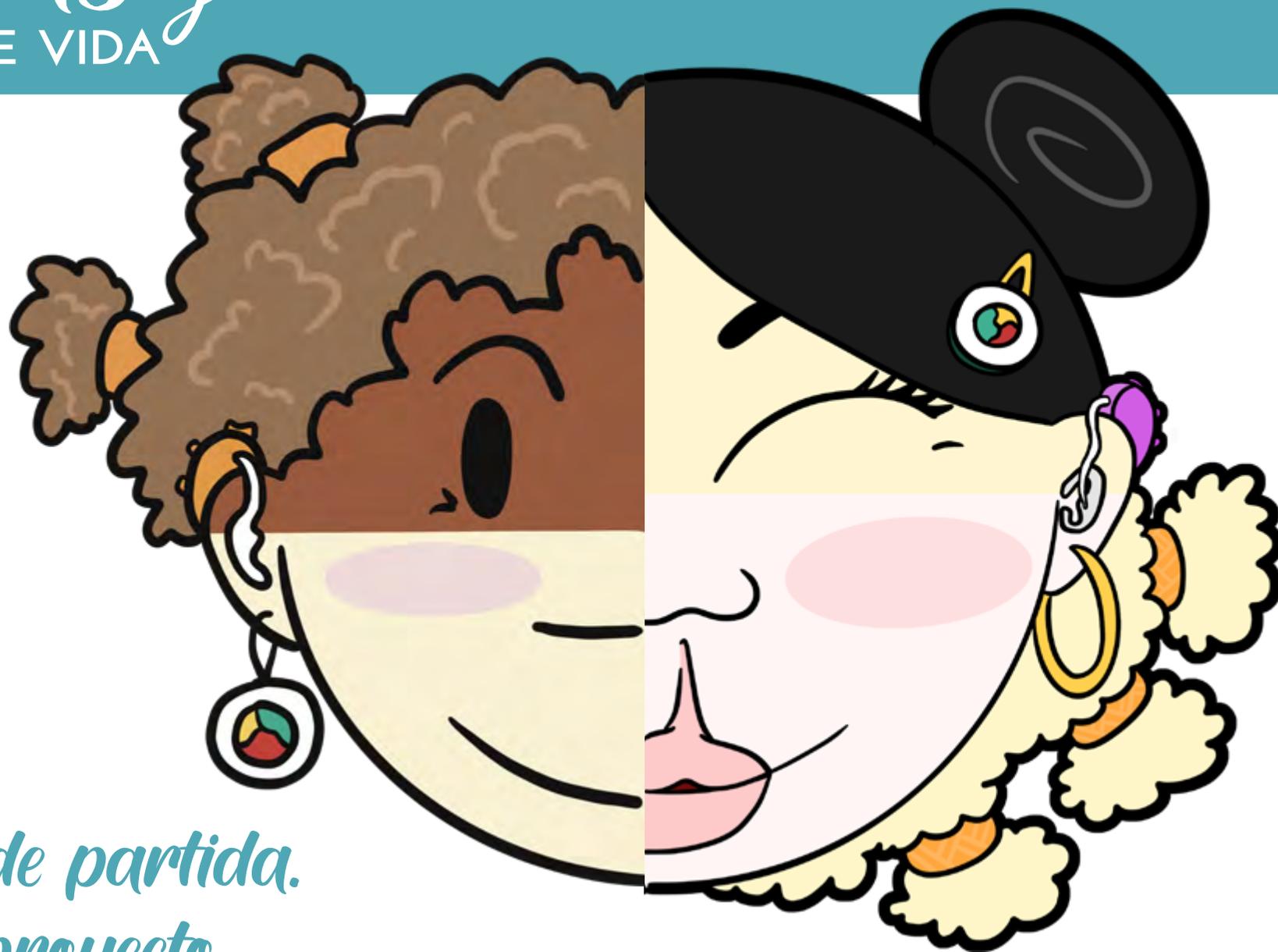
Clasificación de las E.R.

1. Enfermedades del sistema nervioso.
 - a. Enfermedades neurodegenerativas y otros trastornos del SNC.
 - b. Enfermedades neuromusculares.
2. Enfermedades respiratorias.
3. Enfermedades hematológicas.
4. Enfermedades metabólicas hereditarias.
5. Enfermedades sensoriales (agrupan oftalmológicas, sorderas congénitas y genéticas).
6. Enfermedades cardiovasculares.
7. Enfermedades del tubo digestivo y órganos asociados.
 - a Enfermedades gastrointestinales.
 - b Enfermedades hepáticas, de vías biliares y pancreáticas.
8. Inmunodeficiencias.
9. Enfermedades endocrinológicas.
10. Enfermedades del aparato locomotor.
11. Enfermedades autoinmunes y sistémicas.
12. Anomalías congénitas del desarrollo y síndromes malformativos.
13. Enfermedades dermatológicas.
14. Enfermedades del sistema genitourinario.
15. Otras ER.



- MNGIE • Retinosis Pigmentaria • Hirschsprung • Amaurosis congénita de Leber
 - Distrofia muscular de Duchenne y Becker • HHT • Allan-Herndon-Dudley
 - Cánceres hereditarios • Síndrome de Temblor • Hipotiroidismo congénito
 - Defectos de diferenciación sexual • Epidermiolisis bullosa
 - Síndrome de Down • Distrofias de retina • Stargadt • Niemann-Pick C
 - Sanfilippo • Enfermedad de Danon • Miopatias • MC Ardle • Defectos congénitos
 - Melanoma familiar • Retraso mental de origen genético FXTAS + X frágil
- Hipoacusias congénitas • Neurofibromatosis • Atrofia muscular espinal • Déficit de CoQ
 - Enfermedades mitocondriales • Síndrome de Wolfram • Cáncer de próstata familiar
 - Cistinuria • Lisinuria • Carcot-Marie-Tooth • Ataxias cerebelosas autosómicas recesivas
- Ataxia de Friederich • Síndrome de Kindler • Síndrome de Werner • Anemia de Fanconi • Tromboastenia de glanzmann • Síndrome de Bernard Soulier • ELA • Leucodistrofias
 - Trastornos del espectro autista • Síndrome de Williams • Defectos congénitos
 - Enfermedades lisosomales • MPS • Defectos de complemento
 - Enfermedades del ciclo de la urea • Hiperoxalurias • Mohr-Tranebjaerg
 - Epilpsias monogénicas • Lafora • Enfermedades metabólicas hereditarias • Acromegalia
 - Cushing • Osteogénesis imperfecta • Enfermedades de Gaucher
- Hipercolesterolemia familiar • Síndrome Adams-Oliver • Síndromes de sobrecrecimiento
 - Wilm's tumors • Síndrome Hemolítico-Urémico • Defectos de complemento
 - Angioedema hereditaria • Síndrome de Usher • Distrofias retinianas • Albinismo
 - Disqueratosis congénita • Síndrome de Werner • Ataxias • Autismo
 - Adrenoleucodistrofia ligada al X • Síndrome de Ellis-Van Creveld
 - Síndromes de mantenimiento del mtDNA • Progerias...

Personas y PROYECTOS DE VIDA



*Los puntos de partida.
Origen del proyecto.*



Inicios. ECHANDO LA VISTA ATRÁS.

¿Cómo surge el proyecto?



La importancia de **CREER** - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Sep. 2009*) y FEDER Federación Española de Enfermedades Raras (2009)

... se **DETECTA** que este **COLECTIVO "PERSONAS con Enfermedades Raras"** en su mayoría, carecen de la adecuada y necesaria educación afectivo-sexual.

Situaciones de multivulnerabilidad (riesgos de embarazo, infecciones de transmisión sexual (ITS-ITG), abuso-trato inadecuado, violencia de género...).

Desventaja- desigualdades sociales, falta de educación afectivo-sexual, sin formación específica ni estrategias para afrontar situaciones...

Situaciones de riesgo de exclusión social.

Profesionales, voluntariado y familias también pueden vivir con desasosiego (y en ocasiones, con culpa). Pues no siempre encuentran el **modo adecuado** de abordar el tema, se sienten **sin los conocimientos y sin las habilidades suficientes.**



Encuentro internacional Plataforma Afectados ELA.
(CREER - Burgos marzo 2015).



Justificación.

Este proyecto trata de ofrecer RESPUESTAS a las demandas y necesidades.

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN AFECTIVO-EMOCIONAL PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE COLECTIVOS EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



- ✘ Dando legitimidad a la sexualidad de las personas con Enfermedades Raras. Cuestión de derechos... para TODAS las personas.
- ✘ Formando a todo su entorno en relación al tema. Atención integral, inclusión social, calidad de vida... propiciando
- ✘ Coordinaciones, espacios de encuentro...
- ✘ Sensibilizando a toda la Sociedad (entorno próximo de las Personas con Enfermedades Raras).
- ✘ Elaborando documentos referenciales que permitan construir un modo de atención a la diversidad de sexualidades en las ER de ámbito estatal e internacional.

Dando respuestas desde una mirada

Perspectiva de género

Integral

Inclusiva

Diversa

Igualitaria



Objetivos del Proyecto.

Objetivos Generales.

- ✘ Mejorar la **calidad de vida de las personas con enfermedades raras** poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a **atender**, **educar** y prestar **apoyos** a su sexualidad.
- ✘ Contribuir a que las **personas con enfermedades raras** reciban **educación afectivo-sexual**, aprendan a **conocerse**, a **aceptarse** y a expresar su sexualidad de forma satisfactoria.





Objetivos Específicos del Proyecto.

- 1 Dotar a **profesionales y voluntariado** -entorno próximo (social, educativo, sanitario)- de la información y las habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de las personas con enfermedades raras.
- 2 Capacitar a **familiares** con información y habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de las personas con enfermedades raras desde su entorno familiar.
- 3 Proporcionar a las **infancias, adolescencias, juventudes, adúlteros y vejees con enfermedades raras** conocimientos básicos y habilidades que les permitan expresarse y relacionarse de modo adecuado.
- 4 Dar a conocer a la **población en general** la verdadera realidad de la sexualidad de las personas con enfermedades raras, desterrando mitos y falsas creencias que limitan su plena inclusión social.



Plan de Acción.

Resumen de actuaciones.

- ✘ CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA para PROFESIONALES del ámbito de las ER.
- ✘ CURSOS de FORMACIÓN para EL VOLUNTARIADO de las distintas entidades del ámbito ER.
- ✘ SESIONES de FORMACIÓN para FAMILIARES de personas con enfermedades raras.
- ✘ TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL para PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS.
- ✘ Elaboración de MANUALES y DOCUMENTOS para la Práctica Profesional.
- ✘ MATERIALES Y RECURSOS accesibles. Intervención Comunitaria.
- ✘ Colaboraciones con MEDIOS de COMUNICACIÓN locales, autonómicos y estatales.
- ✘ SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL en JORNADAS, CONGRESOS... Sociedad en general.
- ✘ ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN con colectivos específicos Enfermedades Raras.
- ✘ ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.



Asesoría y atención a casos.



Dirigida a personas con enfermedades raras, familiares, profesionales y voluntariado del ámbito.

Resuelve tus dudas.
¡Te esperamos!

Actuación enmarcada en el proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Sexualidad y Enfermedades Raras.

ORGANIZA y DESARROLLA:


GOBIERNO DE ESPAÑA
 MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
 SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

IMSERSO



 www.sexualidadydiscapacidad.es
 asesoria@sexualidadydiscapacidad.es
 662 670 670

CREER Burgos  www.creenfermedadesraras.imserso.es



Cursos presenciales y cursos online.

Curso online sobre:
Sexualidad y Enfermedades Raras

©Neus Budí Ilustradora As.Sexualidad y Discapacidad

ORGANIZA

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
INRSERO

creer

AGENDA 2030

Sexualidad y Discapacidad

3 SALUD Y BIENESTAR

4 EDUCACIÓN DE CALIDAD

5 IGUALDAD DE GÉNERO

10 REDUCCIÓN DE LAS DESIGUALDADES

17 ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS



Actuaciones: desde 2013 hasta 2024.

Actuaciones iniciales desarrolladas (estudio de necesidades) que reflejan la necesidad de una continuidad y seguimiento en las intervenciones-puesta en marcha del proyecto.

- ✘ **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL para PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS.**
Con TODAS las edades: infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con ER.
- ✘ **SESIONES y TALLERES de FORMACIÓN para FAMILIARES** de personas con E.R.
Encuentros de Entidades de E.R. en CREER, tanto a nivel autonómico como estatal y que pertenecen a la Red FEDER.
- ✘ **CURSOS de FORMACIÓN para PROFESIONALES** del ámbito de las Enfermedades Raras.
- ✘ **CURSOS de FORMACIÓN para el VOLUNTARIADO** de entidades del ámbito de las Enfermedades Raras.





X PARTICIPACIÓN en FOROS CIENTÍFICOS:

Congreso Nacional de Enfermedades Raras.
Encuentro de Expertos en Enfermedades Raras - Ministerio.
Congresos Estatales y Europeos del ámbito de la Sexología.
Jornadas de Formación Científica, Universitaria...

X PUBLICACIONES CIENTÍFICAS.

Libro de Ponencias del Congreso, Revistas y Boletines
IMSERSO - CREER, Entidades del ámbito de las Enfermedades Raras.





- ✘ Colaboraciones con MEDIOS de COMUNICACIÓN locales, autonómicos y estatales. CAMPAÑAS DE PRESENCIA SOCIAL en el Entorno próximo de las ER - C. educativos.
- ✘ ATENCIÓN e INTERVENCIONES a nivel individual, de pareja, familiar... Programas de Intervención y seguimiento de Casos.
- ✘ ASESORAMIENTO PROFESIONAL ante CASOS y SITUACIONES. ORIENTACIONES. Demandas realizadas por profesionales, por entidades... derivaciones.





Personas destinatarias.

Directas:

personas con **enfermedades raras** (infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con enfermedades raras), **profesionales y voluntariado** del ámbito educativo, social y sanitarios, **familiares de personas con enfermedades raras** (padres, madres, hermanos/as, abuelos/as, parejas...), **entorno próximo** de las personas con enfermedades raras.

- **Enfermedades Neuromusculares** • **Distrofia de Duchenne** • **Atrofia Muscular Espinal**
 - **Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)** • **Ataxia espinocerebelosa de Friedreich**
 - **Paraparesia Espástica Familiar** • **Enfermedad de takayasu** • **Porfiria**
 - **Síndrome de Rubinstein Taybi** • **Síndrome de Prader Willi** • **Síndrome de Wolfram**
- **Enfermedades Lisosomales: Mucopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados (SR)**
 - **Esclerodermia** • **Síndrome de Apert** • **Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud**
- **Síndrome de Angelman** • **Síndrome de Williams** • **Síndrome de Rett** • **Fibrosis Quística**
 - **Extrofia vesical, cloacal y epispadias** • **Enfermedades de Patologías Mitocondriales**
 - **Esclerosis Tuberosa y afines** • **Síndrome de West** • **Síndrome de Phelan McDermid**
- **Hiperplasia Suprarrenal Congénita** • **Retinosis Pigmentaria** • **Enfermedad de Behçet**
 - **Osteogénesis imperfecta - Huesos de Cristal** • **Lipodistrofias** • **Síndrome X Frágil**
 - **Arnold Chiari y Patologías Asociadas** • **Epidermólisis Bullosa - Piel De Mariposa**
 - **Síndrome Maullido Del Gato - Síndrome 5P - Cri du Chat** • **Síndrome de Sotos...**



Indirectas:

resto de **personas con enfermedades raras**, resto de **profesionales y agentes sociales del entorno**, población en general.

- **Personas con Enfermedades Raras:**
Infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes con ER.
- **Familiares de Personas con Enfermedades Raras**
- **Profesionales y voluntariado del ámbito de las Enfermedades Raras.**
- **Personas destinatarias Indirectas. Impacto Sociedad**





Personas destinatarias reales del proyecto.

1ª Promoción

2014-2015

DIRECTAS:

1.384
personas.

INDIRECTAS:

más de 150.000
personas.

2ª Promoción

2016-2017

DIRECTAS:

2.433
personas.

INDIRECTAS:

más de 300.000
personas.

3ª Promoción

2018-2019

DIRECTAS:

1.417
personas.

INDIRECTAS:

más de 300.000
personas.

4ª Promoción

2020-2022

DIRECTAS:

1.976
personas.

INDIRECTAS:

más de 600.000
personas.

5ª Promoción

2022-2023

DIRECTAS:

1.304
personas.

INDIRECTAS:

más de 800.000
personas.



*Alcance en cifras desde la
puesta en marcha
del proyecto.*

*ii Expectativas
superadas!!*



Alcance en cifras por promociones.

1ª Promoción

2014-2015

DIRECTAS:

1.384
personas.

INDIRECTAS:

más de 150.000
personas.

Perfil-Edades

Participantes

Infancia (0-12 años)

64

Adolescentes (13-17 años)

393

Jóvenes (18-35 años)

466

Adultos (36-65 años)

394

Personas mayores
(más de 65 años)

67

Fecha de la convocatoria: del 1 de enero de 2014 a 31 de diciembre de 2015.



2ª Promoción

2016-2017

DIRECTAS:

2.433
personas.

INDIRECTAS:

más de 300.000
personas.

Perfil-Edades	Participantes
Infancia (0-12 años)	210
Adolescentes (13-17 años)	580
Jóvenes (18-35 años)	768
Adultos (36-65 años)	615
Personas mayores (más de 65 años)	260

Fecha de la convocatoria: del 30 de diciembre de 2015 a 30 de noviembre de 2017.



3ª Promoción

2018-2019

DIRECTAS:

1.417
personas.

INDIRECTAS:

más de 300.000
personas.

Perfil-Edades	Participantes
Personas cuidadoras y familiares (indistintamente de su edad).	361
Infancia (0-12 años)	90
Adolescentes (13-15 años)	242
Jóvenes (16-35 años)	370
Adultos (36-65 años)	272
Personas mayores (más de 65 años)	82

Fecha de la convocatoria: del 30 de noviembre de 2018 a 31 de diciembre de 2019.



4ª Promoción

2020-2022

DIRECTAS:

1.976
personas.

INDIRECTAS:

más de 600.000
personas.

Perfil-Edades	Participantes
De 0 a 11 años	85
De 12 a 15 años	246
De 16 a 17 años	281
De 18 a 30 años	514
De 31 a 50 años	483
De 51 a 65 años	221
De 66 a 75 años	103
76 años o más	43

Fecha de la convocatoria: del 15 de febrero de 2021 al 28 de febrero de 2022.



5ª Promoción

2022-2023

DIRECTAS:

1.304
personas.

INDIRECTAS:

más de 800.000
personas.

Perfil-Edades

Participantes

De 0 a 3 años

26

De 4 a 15 años

315

De 16 a 30 años

313

De 31 a 65 años

483

De 66 a 85 años

118

Más de 85 años

49

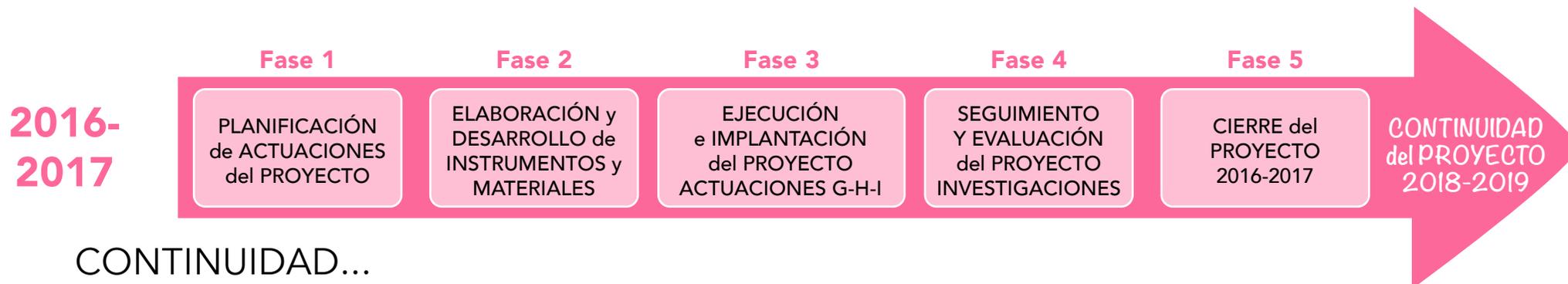
Fecha de la convocatoria: del 28 de febrero de 2022 al 31 de diciembre de 2023.



Cronología del proyecto.



PUNTOS de PARTIDA





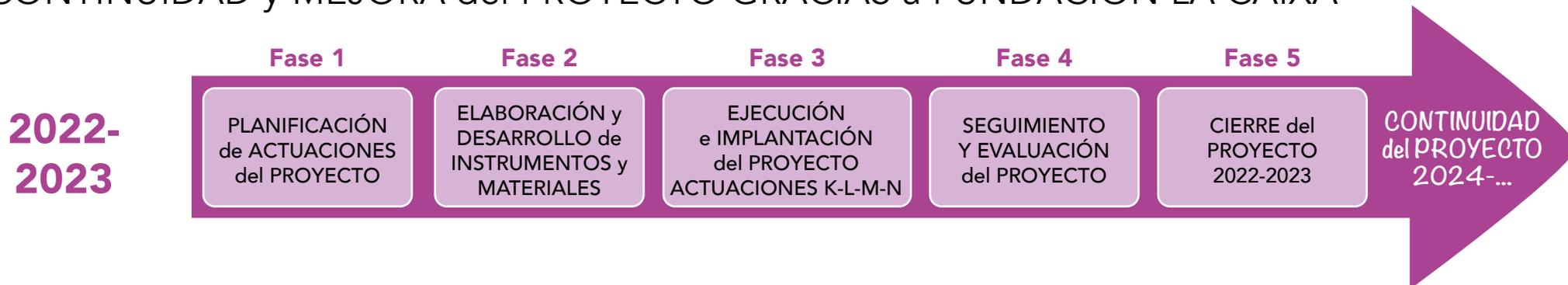
CONTINUIDAD...



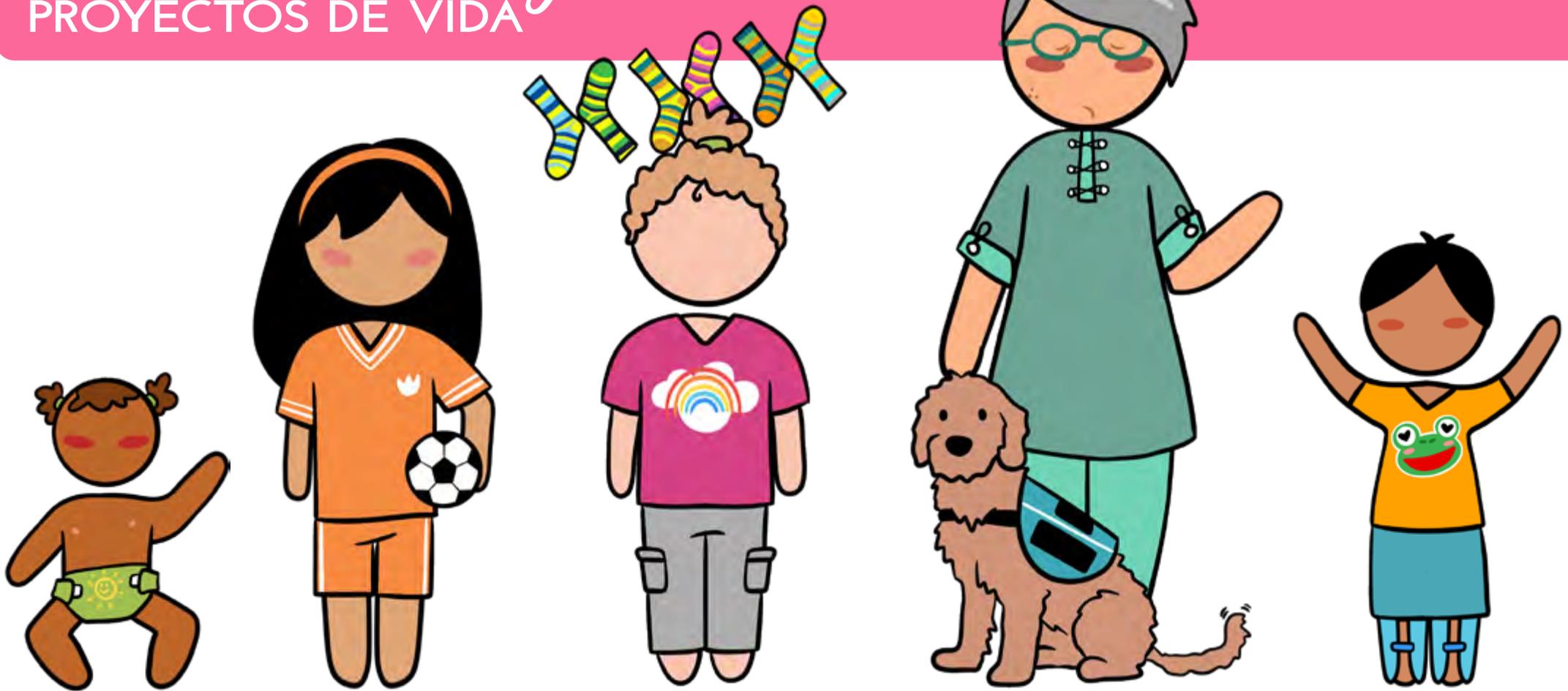
CONTINUIDAD y MEJORA del PROYECTO GRACIAS a FUNDACIÓN LA CAIXA



CONTINUIDAD y MEJORA del PROYECTO GRACIAS a FUNDACIÓN LA CAIXA



Personas y PROYECTOS DE VIDA



*Evaluación comisión seguimiento.
Diseño instrumentos sistemas de evaluación.*



Cuestionario de evaluación.

Cuestionario de evaluación de calidad de las acciones formativas del proyecto.

La Asociación Sexualidad y Diversidad es miembro fundador, asociado al Proyecto PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA de la Asociación Estatal Sexualidad y Diversidad, Federación Española de Personas con Enfermedades Raras, Federación de Burgos, la Federación "La Caixa" y Fundación Caja de Burgos.

CUESTIONARIO de EVALUACIÓN de la CALIDAD de las ACCIONES FORMATIVAS del Proyecto: PERSONAS Y PROYECTOS de VIDA desarrollado por la ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD-BURGOS con el CREER, FEDER, Ayuntamiento de Burgos la Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

Para evaluar la calidad de las acciones formativas es necesaria su opinión como asistente, acerca de los distintos aspectos de las acciones formativas en las que ha participado. Los datos aportados en el presente cuestionario **son confidenciales** y serán utilizados, únicamente, para analizar la calidad de las actuaciones contempladas en el Proyecto. **LE ROGAMOS RESPONDA A TODAS Y CADA UNA DE LAS PREGUNTAS DE ESTE CUESTIONARIO.**

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

I. DATOS IDENTIFICATIVOS DE LA ACCIÓN

1. Fecha de celebración de _____ de 20__ Modalidad: **Presencial** / CREER Duración: __ horas

Denominación de la acción: _____

II. DATOS A CUMPLIMENTAR POR LOS Y LAS PROFESIONALES -PARTICIPANTES en la ACCIÓN FORMATIVA

B. Valoración de las acciones formativas

Valore los siguientes aspectos del curso utilizando una escala de puntuación del 1 al 4 (1 puntuación más baja y 4 puntuación más alta). Marque con una X la puntuación correspondiente

	1	2	3	4
1. Organización del curso				
1.1 El curso ha estado bien organizado (información, cumplimiento de horarios, entrega material y documentación...)				
1.2 El número de personas participantes ha sido adecuado para el desarrollo del curso.				
2. Contenidos y metodología de impartición.				
2.1 Los contenidos del curso han respondido a mis necesidades formativas.				
2.2 Ha habido una combinación adecuada de teoría y aplicación práctica.				
2.3 El programa del curso y sus contenidos se ha respetado y cumplido.				
3. Duración y horario				
3.1 La distribución del horario del curso ha sido suficiente según los objetivos y contenidos del mismo.				
3.2 El horario ha facilitado la asistencia al curso.				
4. Medios técnicos (dispositivos en power point, materiales *Diálogo de Buenas Prácticas...)				
4.1 Han sido adecuados para desarrollar el contenido del curso.				
4.2 Han sido suficientes.				
5. Espacios, instalaciones y mobiliario				
5.1 Están en un lugar accesible y/o con buenas comunicaciones de transporte.				
5.2 El aula y las instalaciones han sido apropiadas para el desarrollo del curso (espacio, niveles de luminosidad, acústica, ventilación, medidas de seguridad y salud...)				

La Asociación Sexualidad y Diversidad es miembro fundador, asociado al Proyecto PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA de la Asociación Estatal Sexualidad y Diversidad, Federación Española de Personas con Enfermedades Raras, Federación de Burgos, la Federación "La Caixa" y Fundación Caja de Burgos.

6. Valoración general del curso

	1	2	3	4
6.1 Te ha gustado el curso.				
6.2 Te han parecido interesantes los contenidos abordados en el curso.				
6.3 ¿Podrás aplicar los conocimientos adquiridos en este curso en tu ámbito profesional?				
6.4 Se han impartido los contenidos de forma clara y accesible.				
6.5 ¿Piensas que te ha servido para obtener claves acerca de cómo atender, educar y prestar apoyo a la Sexualidad de las personas con enfermedades raras / discapacidad?				
6.6 ¿Realizarías algún curso similar, o de ampliación sobre los contenidos tratados?	SI	NO		

Señala nuevas áreas de formación o contenidos formativos que encuentres interesantes para el futuro de tu organización o para tu desarrollo profesional desarrollados dentro de los fines de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad enmarcados en el Programa "Personas y Proyectos De Vida"

A continuación señalamos algunos ejemplos:

<input type="checkbox"/> Sexualidad y E.R con Discapacidades Físicas.	<input type="checkbox"/> Programación en Educación Sexual para personas con E.R y discapacidad : (<input type="checkbox"/> Física <input type="checkbox"/> Intelectual <input type="checkbox"/> Sensorial)
<input type="checkbox"/> Sexualidad y E.R con Discapacidades Sensoriales	<input type="checkbox"/> Educación Afectivo-Sexual desde el enfoque de atención Multisectorial .
<input type="checkbox"/> Sexualidad y E.R con Discapacidad Intelectual.	<input type="checkbox"/> Materiales y Recursos en educación Sexual.
<input type="checkbox"/> Sexualidad y Discapacidad.	<input type="checkbox"/> Productos de Apoyo y Apoyos Personales.
<input type="checkbox"/> Atención y Asesoramiento sexualógico en personas con enfermedades raras. Estudio de Casos.	

Otras acciones formativas: _____

7. Grado de satisfacción general con el curso

	1	2	3	4

8. Cuando te inscribiste en la Formación, ¿qué expectativas tenías acerca del mismo? (por qué motivos querías realizarlo, cómo pensabas que serían los contenidos, qué cosas pensabas que ibas a aprender...)

9. ¿Cuáles son las temas que te han resultado más interesantes? ¿Por qué? Y, ¿Cuáles te han gustado en menor medida?

10. Si desea realizar cualquier sugerencia u observación, por favor, utilice el espacio reservado a continuación

Por último, ¿cómo te enteraste de la existencia del curso de formación?

Fecha de cumplimentación del cuestionario: _____

Muchas gracias por su colaboración



Resultados de la evaluación del proyecto 2013 - 2023

A. Valoración general del curso.	1	2	3	4
1. Te ha gustado el curso.				100%
2. Te han parecido interesantes los contenidos abordados en el curso				100%
3. ¿Podrás aplicar los conocimientos adquiridos en este curso a tu ámbito profesional?				100%
4. Se han impartido los contenidos de forma clara y accesible.				100%
5. ¿Piensas que te ha servido para obtener claves acerca de cómo atender, educar y prestar apoyos a la Sexualidad de las personas con enfermedades raras y/o discapacidad?				100%
6. ¿Realizarías algún curso similar, o de ampliación sobre los contenidos tratados?	SI	100%	NO	

Señala nuevas áreas de formación o contenidos formativos que encuentres interesantes para el futuro de tu organización o para tu desarrollo profesional, desarrollados dentro de los fines de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y enmarcados dentro del programa "Personas y proyectos de vida".

75%	Sexualidad y E.R. con Discapacidades Físicas.	99%	Programación en Educación Sexual para personas con E.R. y discapacidad.
65%	Sexualidad y E.R. con Discapacidades Sensoriales.		
98%	Sexualidad y E.R. con Discapacidad Intelectual.	96%	Educación Afectivo-Sexual desde el enfoque de atención Multisensorial.
99%	Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas con E.R.		
90%	Atención y Asesoramiento sexológico en personas con enfermedades raras. Estudio de casos.	94%	Materiales y Recursos en educación Sexual. Productos de Apoyo y Apoyos Personales.
90%	Desarrollo de documentos técnicos. Protocolos sobre conductas problema. Guía BBPP. Abordaje de casos.		



B. Grado de satisfacción general con el curso.

1	2	3	4
			100%

C. Valoración de las acciones formativas.

1. Organización del curso.

	1	2	3	4
1.1 El curso ha estado bien organizado (información, cumplimiento de horarios, entrega material y documentación).				100%
1.2 El número de personas participantes ha sido adecuado para el desarrollo del curso.			1%	99%

2. Contenidos y metodología de impartición.

	1	2	3	4
2.1 Los contenidos del curso han respondido a mis necesidades formativas				100%
2.2 Ha habido una combinación adecuada de teoría y aplicación práctica.				100%
2.3 El programa del curso y sus contenidos se ha respetado y cumplido.			2%	98%

3. Duración del curso

	1	2	3	4
3.1 La distribución del horario del curso ha sido suficiente según los objetivos y contenidos del mismo.			2%	98%
3.2 El horario ha facilitado la asistencia al curso.		1%	4%	95%



C. Valoración de las acciones formativas.

4. Medios técnicos (diapositivas en power point, materiales: Decálogo de BBPP..).

	1	2	3	4
4.1 Han sido adecuados para desarrollar el contenido del curso.				100%
4.2 El número de personas participantes ha sido adecuado para el desarrollo del curso.				100%

5. Espacios, instalaciones y mobiliarios.

	1	2	3	4
5.1 Están en un lugar accesible y/o con buenas comunicaciones de transporte.				100%
5.6 El aula y las instalaciones han sido apropiadas para el desarrollo del curso (espacio, niveles de luminosidad, acústica, ventilación, medidas de seguridad y salud...				100%

ii Expectativas superadas !!



Modelo de certificación para formaciones.

Modelo de certificado para formación Aeromedica 2023.

La ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD-CANARIAS, el AYUNTAMIENTO de los REALEJOS a través de la Concejalía de Discapacidad y el PLAN MUNICIPAL DE EDUCACIÓN AFECTIVO SEXUAL DE LOS REALEJOS en coordinación con AEROMÉDICA CANARIA y en colaboración con la FUNDACIÓN "LA CAIXA" y la FUNDACIÓN CAJACANARIAS.

CERTIFICAN

D./Dña....., con DNI.....ha realizado con el máximo aprovechamiento

la ACCIÓN FORMATIVA con denominación: *"Acompañamiento al desarrollo afectivo sexual del alumnado con necesidades educativas especiales. Buenas prácticas y recursos para atender, educar y prestar apoyos al desarrollo afectivo-sexual y socio-relacional del alumnado con necesidades educativas especiales"* dirigida a PROFESIONALES enmarcada en *"CONSTRUYENDO SEXUALIDADES. Cómo hacer EDUCACIÓN SEXUAL con PEI para personas con DISCAPACIDAD y/o DIVERSIDAD FUNCIONAL, PROFESIONALES, VOLUNTARIADO y FAMILIAS"*

Los días 14 y 16 de febrero, 7, 8 y 16 de marzo de 2023. Con una duración de 12 horas de formación. Y para que conste y surta los efectos oportunos se expide el presente certificado.

En Tenerife, a 16 de marzo de 2023.

Natalia Rubio Arias
(Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad Canarias)

ORGANIZAN:



EN COORDINACIÓN:

CON LA COLABORACIÓN DE:

Acompañamiento al desarrollo afectivo-sexual en el alumnado con necesidades educativas especiales. Buenas prácticas y recursos para atender, educar y prestar apoyos al desarrollo afectivo-sexual y socio-relacional del alumnado con necesidades educativas especiales.

- Módulo 1. Sexualidad(es) se escribe en plural. Los puntos de partida.**
 - El Hecho Sexual Humano.
 - Desarrollo evolutivo de la sexualidad en el alumnado NEE. Matices según el perfil y necesidades de apoyo.
 - Actitudes hacia la sexualidad.
 - Objetivos de atender, educar y prestar apoyos.
 - Sexualidades, discapacidades y diversidades. Características y peculiaridades asociadas. Dificultades y limitaciones en las intervenciones.
 - Salud sexual y salud reproductiva en el alumnado NEE.
- Módulo 2. La educación afectivo-sexual, una responsabilidad compartida.**
 - La comunidad educativa como pieza clave. Responsabilidades compartidas.
 - El papel de los equipos profesionales (según perfiles)* y la educación sexual.
 - Profesionales del ámbito: educativo, médico-sanitarios, social... Coordinación y transversalidad. Trabajo en equipo.
 - La persona como protagonista. Acompañando proyectos de vida.
 - Dando legitimidad a sus demandas.
 - Intereses, capacidades y necesidades.
 - Ante las preguntas y curiosidades. Cuando no hay demandas.
- Módulo 3. Educando con nuestras actitudes. Buenas prácticas.**
 - Cuestión de derechos y calidad de vida.
 - Cuerpos, desnudeces, pudores e intimidades.
 - Mi cuerpo, mis límites. Establecimiento de límites personales.
 - Tiempos y espacios para la intimidad: lo íntimo y lo público.
 - La intimidad de las palabras: privacidad. Sus vidas les pertenecen.
 - Orientaciones éticas para la práctica profesional. Buenas Prácticas.
- Módulo 4. Pautas de actuación ante conductas inadecuadas.**
 - Consideraciones generales.
 - Programas de intervención.
 - Protocolos de actuación.
 - Conductas objeto de intervención.
 - Consideraciones específicas. Ejemplos y situaciones concretas. Estudio de casos. Productos apoyo.
- Módulo 5. Intervención con familias y otros agentes sociales.**
 - Las familias, pieza clave en la educación afectivo-sexual. Diversidad familiar y familias diversas.
 - El papel de las familias en la atención, educación y prestación de apoyos al desarrollo afectivo-sexual del alumnado con NEE.
 - Las familias ante las preguntas y ante el trabajo en los centros.
 - Las familias ante las conductas inadecuadas.
 - Formación, información y asesoramiento. Recursos del entorno.
 - Trabajo con otros equipos profesionales del entorno.
- Módulo 6. Introducción a la programación en educación sexual.**
 - Marco legal, justificación y contextualización en diferentes ámbitos.
 - Planes, programas y proyectos en educación sexual.
 - Objetivos generales y específicos. Contenidos.
 - Talleres y sesiones de educación sexual. Ejemplos prácticos.
 - Metodología. Principios pedagógicos. Actividades y dinámicas. Recursos educativos.
 - Diseño y adaptación de materiales específicos de apoyo.
- Módulo 7. Materiales y recursos para atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de infancias, adolescencias y juventudes con NEE.**

La Asociación Sexualidad y Discapacidad-Canarias y el Ayuntamiento de Los Realejos desarrollan desde 2013 el Proyecto: "CONSTRUYENDO SEXUALIDADES. Educación afectivo-sexual para personas con discapacidad, profesionales, voluntariado y familias" en colaboración con Fundación "la Caixa" y Fundación Caja Canarias.



Material de difusión para acciones formativas.

Material de difusión para acciones formativas dirigidas a familias/familiares de personas con enfermedades raras (padres, madres, hermanos/as, abuelos/as...).

Acción FORMATIVA dirigida a FAMILIAS/ FAMILIARES de PERSONAS CON ER (Padres, Madres, hermanos/as, abuelos/as,...)

El PAPEL de las FAMILIAS en la EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL de los hijos y las hijas con Extrofia Vesical, Cloacal y Epispadias. Claves y Pistas para Familias

BLOQUES DE CONTENIDOS.

- o 1. La importancia y la necesidad de la Educación Sexual y el Papel de las Familias.
- o 2. Mitos, errores comunes y falsas creencias sobre la sexualidad y las enfermedades raras.
- o 3. Sexología evolutiva. Aspectos significativos de los diferentes momentos evolutivos.
- o 4. Objetivos de educar, atender y prestar apoyos a la esfera afectivo-sexual.
- o 5. Características y peculiaridades de la sexualidad de las personas con extrofia vesical. Principales demandas, necesidades y dificultades, en función del tipo y del perfil.
- o 6. Responsabilidades de los distintos agentes implicados: Profesionales y Familias.
- o 7. Las familias ante las preguntas. Claves para hablar de sexualidad.
- o 8. Las familias ante conductas inadecuadas. Pautas de actuación y actitudes. Casos.
- o 9. Aprender a crecer con los hijos. La necesidad de intimidad y la importancia del pudor. Gestión de afectos. Límites y normas sociales en las relaciones interpersonales.
- o 10. Apoyos profesionales. Cartera de Servicios y Dispositivos de Atención especializada.

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN AFECTIVO-EMOCIONAL PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE COLECTIVOS EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Personas y PROYECTOS DE VIDA



Sensibilización y formación.



Algunas acciones de sensibilización y formación.

IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras.
Taller Sexualidad y Enfermedades Raras. Dudas y Casos.





XIII Congreso Español de Sexología
VII Encuentro Iberoamericano de profesionales de la sexología.





XXII Congreso AHUCE 2017.
Talleres de Educación Sexual con adolescentes OI





Taller "El Papel de las Familias en la Educación Afectivo-Sexual de los hijos y las hijas con discapacidad intelectual-enfermedades raras"

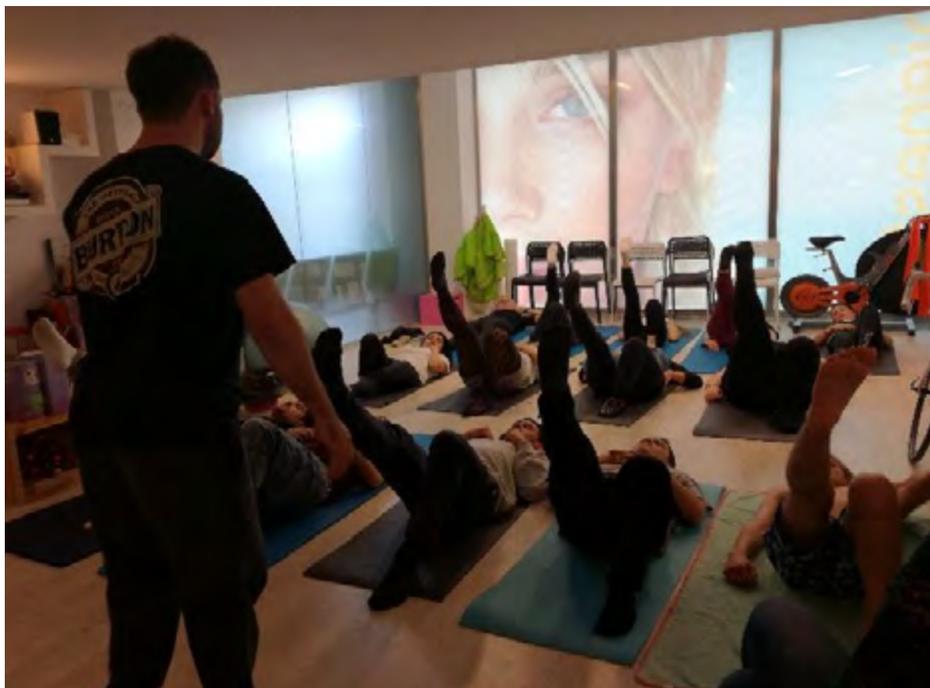




Talleres de Educación Sexual para Adolescentes y Jóvenes.
Charla y Sesiones para Familiares de personas con ER. Atención Casos-Asesoramientos.
Encuentro Asociación de Personas y Familiares Afectadas de Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y Patologías Afines Asociación ASEXVE







Resumen de la jornada ASEXVE.

<https://colaboracion.imsero.es/publicaciones/newscreer/2017/67/mobile/index.html#p=11>

Resumen de la jornada CREER - Noticias.

<https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/asafex-organiza-su-encuentro-de-familias-2017-en-el-creer/>

Link al programa de la jornada.

<http://www.extrofia.info/asafex/images/pdfs/ProgramaCREER2017.pdf>



Presentación "Guía de buenas prácticas en sexualidad y enfermedades raras".





Participación en la Jornada "Escuela y Salud: Osteogénesis Imperfecta" con la ponencia denominada "Presentación de manuales y guías CREER".



MÁS información:
info.fundacion@ahuce.es
865 244 955

Inscripciones

ESCUELA DE SALUD : OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA
CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras (CREER)
BURGOS
DEL 8 AL 10 DE SEPTIEMBRE 2023

Para personas con osteogénesis imperfecta y sus familias
Viernes 8 septiembre 2023
16:00 - 18:00 Recepción
18:00 - 19:00 Presentación manuales y guías CREER
Dña. Marta Fonfría - Educadora social CREER
Dña. Natalia Rubio Arribas - Asociación Sexualidad y Discapacidad
Dña. Ana Santamaría Herrera - Maestra educación infantil Creer
Dña. Montserrat Cobrejas del Campo - Maestra educación infantil Creer
19:00 - 20:00 Explorando los aspectos psicosociales de la Osteogénesis imperfecta
Dr. Rubén Muñoz - Psicólogo Fundación AHUCE
20:30 - 21:30 Cena





Curso online sobre: Sexualidad y Enfermedades Raras en colaboración con CREER - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.

Curso online sobre:
Sexualidad y Enfermedades Raras

©Neus Badi. Ilustradora A.L. Sexualidad y Discapacidad

ORGANIZA

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE OBRAS SOCIALES Y EMPLEO
IMPERSO

creer
CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES Raras Y SUS FAMILIAS

AGENDA 2030

Sexualidad y Discapacidad

3 SALUD Y BIENESTAR

4 EDUCACIÓN DE CALIDAD

5 IGUALDAD DE GÉNERO

10 REDUCCIÓN DE LAS DESIGUALDADES

17 ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS



Participación en las XX Jornadas Sociosanitarias 2023 con la ponencia denominada "Educación afectivo-sexual de la persona con discapacidad y/o enfermedad rara".





Participación en las IV Jornadas atiende de Atención a Personas con Diversidad Funcional con la ponencia denominada "Creciendo en la diversidad. Recursos para una educación sexual integral, inclusiva, diversa e igualitaria".

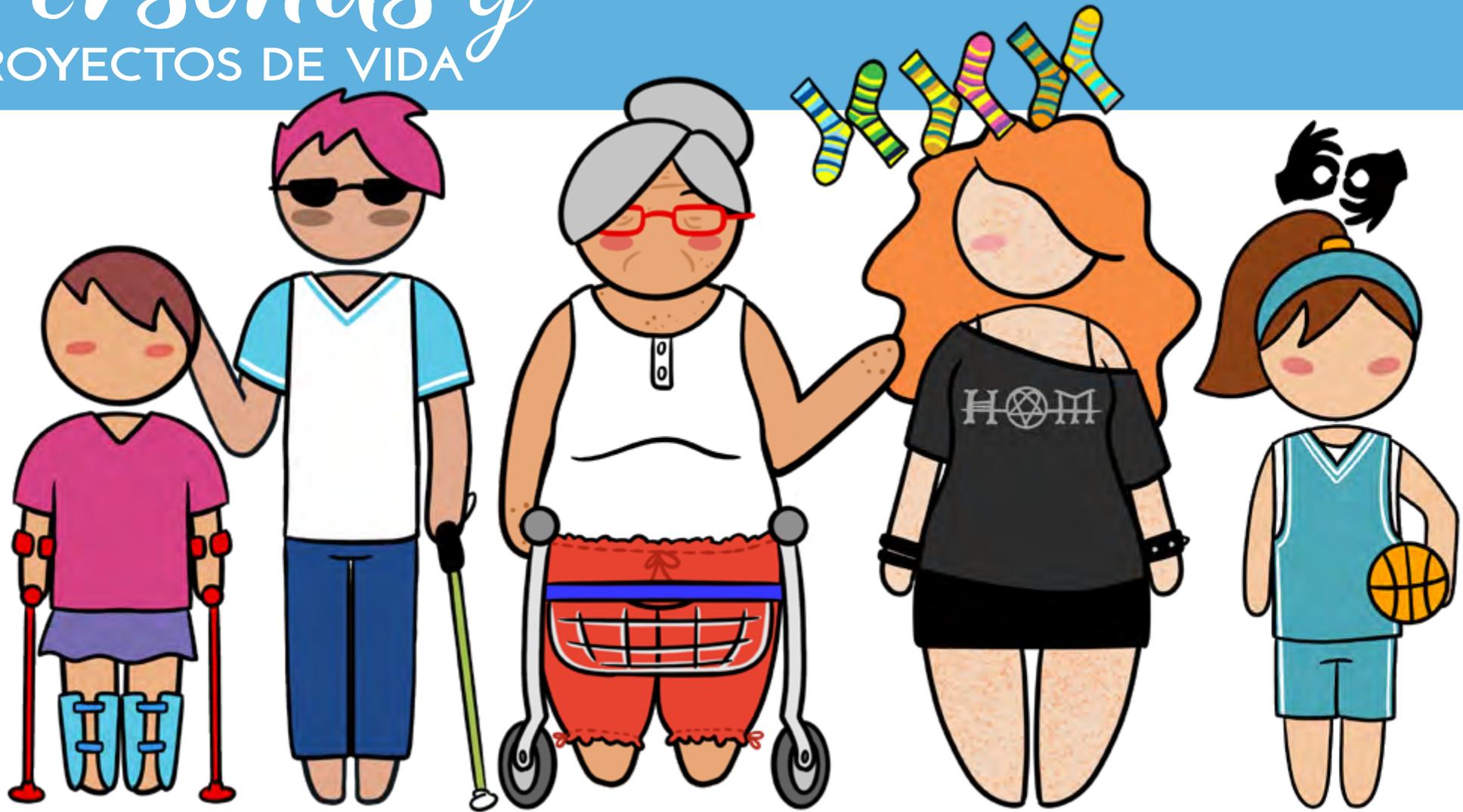




Participación en el XI Simposium Internacional de Lipodistrofias 2023 con la ponencia denominada "Sexualidad en infancias, adolescencias, juventudes y adulteces con lipodistrofias".



Personas y PROYECTOS DE VIDA



Publicaciones e Investigaciones.

Estudios de investigación, documentos técnicos. Manuales y guías buenas prácticas.



Presentaciones de la publicación:

Día Mundial de las Enfermedades Raras, acto de presentación de la publicación en CREER - Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras.



“GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS”.

Orientaciones éticas para profesionales y familiares en materia de atención, educación y prestación de apoyos a la Sexualidad de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras.





Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.
LUGAR: CREER - Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras - Burgos.



LINK PONENCIA:
<https://youtu.be/nzb1SsUuL28>

Presentación "Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y personas con Enfermedades Raras". CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad"

Natalia Rubio Arribas, Presidenta As. Estatal Sexualidad y Discapacidad. Directora Proyecto "Personas y Proyectos de Vida"

Marta Fonfría Solabarrieta. Coordinación Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y ER" CREER



Acto Institucional:

Presentación de la Guía Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras con la asistencia de SM la Reina Doña Letizia Ortiz y Dña. Dolors Montserrat (Ministra Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). Profesionales As. Sexualidad y Discapacidad y FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras.



Presentación de la Guía Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras en el Museo del Prado.





Publicación:

"AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD.
CLAVES Y PISTAS PARA FAMILIAS".



Nueva guía para las familias de personas con discapacidad. Publicación enmarcada en el Proyecto "PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA. Proyecto de atención afectiva-emocional para la promoción de la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo".





Leyla Sharafi. Gender, Human Rights and Culture Branch Technical Division, UNFPA.

Participación:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad participa en el 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.



WE DECIDE
YOUNG PERSONS WITH DISABILITIES:
EQUAL RIGHTS AND A LIFE FREE OF VIOLENCE

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 discapacidad y/o enfermedades raras. 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.



Publicación:

Participación en Estudio y Publicación Mundial sobre Jóvenes con Discapacidad. Estudio y Publicación realizado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas.

LINK ACCESO PUBLICACIÓN:

<https://www.unfpa.org/publications/young-persons-disabilities>



Promover la sexualidad positiva entre los jóvenes con discapacidad y otros – Asociación Sexualidad y Discapacidad y el Ministerio de Sanidad español.⁶⁴⁵

PROMOVER LA SEXUALIDAD POSITIVA ENTRE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD Y OTROS - ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD Y EL MINISTERIO DE SANIDAD ESPAÑOL⁶⁴⁵

El Ministerio de Sanidad español ha colaborado con la Asociación Sexualidad y Discapacidad para promover una sana vida sexual entre las personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidad intelectual. La Asociación Sexualidad y Discapacidad aboga por el reconocimiento de que la sexualidad es una parte importante de una vida plena y saludable para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad y trabaja para contrarrestar las imágenes negativas de las personas con discapacidad como personas sin sexo. En resumen, trata específicamente de falsas creencias acerca de la sexualidad o la falta de la sexualidad de las personas con discapacidad. Lo hace no solo promoviendo la concienciación entre las personas con discapacidad de que la sexualidad debería de ser un aspecto positivo de su vida y es un derecho, sino también trabajando con los padres, los proveedores de atención sanitaria y otros.

En los centros apoyados por el Ministerio de Sanidad, el personal y los voluntarios de la Asociación Sexualidad y Discapacidad ofrecen formación y talleres, actividades, talleres y otros que trabajan con las personas con discapacidad sobre cómo acceder a los jóvenes con discapacidad al experimentar la pubertad y sexuales a lograr una vida sexual satisfactoria. El personal y los voluntarios también trabajan con los jóvenes con discapacidad en centros de atención y en las escuelas para promover una educación sobre la sexualidad positiva y la concienciación de modo que puedan comprender mejor sus cambios físicos en sus cuerpos a medida que maduran y las opciones de incluir vidas y relaciones sexuales saludables y satisfactorias.

La Asociación Sexualidad y Discapacidad publica una serie de materiales sobre sexualidad sana y discapacidad en formatos accesibles, incluyendo formatos de lenguaje sencillo para informar a las personas con discapacidad intelectual y ha desarrollado materiales educativos apropiados para todos los grupos de edad. También ofrece un curso de formación anual para los profesionales que se ha reproducido en los medios de comunicación españoles.

El Ministerio ha apoyado a la Asociación Sexualidad y Discapacidad en su trabajo desde al menos 2012 y ha facilitado la integración de la sexualidad positiva en la formación profesional y en conferencias relacionadas con la discapacidad. También ha respaldado el desarrollo de derechos y mejores prácticas para los jóvenes que trabajan con discapacidad, incluyendo un innovador conjunto de derechos para la inclusión de la sexualidad en el cuidado y tratamiento de las personas que viven con enfermedades raras.

El Ministerio de Sanidad español ha colaborado con la Asociación Sexualidad y Discapacidad para promover una sana vida sexual entre las personas con discapacidad, especialmente las personas con discapacidad intelectual. La Asociación Sexualidad y Discapacidad aboga por el reconocimiento de que la sexualidad es una parte importante de una vida plena y saludable para todas las personas, incluidas las personas con discapacidad y trabaja para contrarrestar las imágenes negativas de las personas con discapacidad como personas sin sexo. En resumen, trata específicamente de falsas creencias acerca de la sexualidad o la falta de la sexualidad de las personas con discapacidad. Lo hace no solo promoviendo la concienciación entre las personas con discapacidad de que la sexualidad debería de ser un aspecto positivo de su vida y es un derecho, sino también trabajando con los padres, los proveedores de atención sanitaria y otros.



En los centros apoyados por el Ministerio de Salud, el personal y los voluntarios de la Asociación Sexualidad y Discapacidad ofrecen formación a terapeutas, cuidadores, familiares y otros agentes que trabajan con las personas con discapacidad sobre cómo ayudar a los jóvenes con discapacidad a experimentar la pubertad y ayudarles a lograr una vida sexual satisfactoria. El personal y los voluntarios también trabajan con los jóvenes con discapacidad en centros de atención y en las escuelas para promover una educación sobre la sexualidad positiva y la concienciación de modo que puedan comprender mejor los cambios físicos en sus cuerpos a medida que maduran y sean capaces de incluir vidas y relaciones sexuales saludables y satisfactorias.

La Asociación Sexualidad y Discapacidad publica una serie de materiales sobre sexualidad sana y discapacidad en formatos accesibles, incluyendo formatos de lenguaje simple para informar a las personas con discapacidad intelectual y ha desarrollado materiales educativos apropiados para todos los grupos de edad. También ofrece un curso de formación anual para los profesionales que se han reproducido en los medios de comunicación españoles.

El Ministerio ha apoyado a la Asociación Sexualidad y Discapacidad en su trabajo desde al menos 2012 y ha facilitado la integración de la sexualidad positiva en la formación profesional y en conferencias relacionadas con la discapacidad. También ha respaldado el desarrollo de directrices y mejores prácticas para los terapeutas que trabajan con personas con discapacidad, incluyendo un innovador conjunto de directrices para la inclusión de la sexualidad en el cuidado y tratamiento de las personas que viven con enfermedades raras.



Publicación en Versión Lectura Fácil.

Jóvenes con discapacidad

Su derecho a no sufrir violencia y su derecho a tomar decisiones sobre su salud, su cuerpo, el sexo, sus relaciones y sobre tener hijos



¿A qué problemas se enfrentan los jóvenes con discapacidad?

A los jóvenes con discapacidad se les suele tratar mal. Es posible que esto les dañe a más de una cosa relacionada con ellos. Por ejemplo, por su discapacidad, su edad y su género se les refusan o niegan o les discrimina.

La gente suele tener ideas erróneas sobre las personas con discapacidad.

Por ejemplo, pueden pensar que:

- Es más fácil ser una discapacidad.
- Las mujeres y niñas con discapacidad no deben tener relaciones, sexo o hijos.
- Las personas con discapacidad no pueden tomar sus propias decisiones o no se puede contar en ellas.

A la mayoría de las niñas y mujeres jóvenes con discapacidad se les impide tomar decisiones sobre su propio cuerpo, su salud, sus relaciones, el sexo y sobre tener hijos.

Puede resultar difícil:

- Conocer sus derechos.
- Obtener la información, atención sanitaria y apoyo que necesitan.

Por ejemplo, recibir ayuda para saber sobre el sexo sin protección y las relaciones saludables.

Muchas personas que trabajan en el sector sanitario y otras personas no tienen la información ni formación correcta sobre los jóvenes con discapacidad.

Los jóvenes con discapacidad sufren más violencia y abusos que otros jóvenes. Por ejemplo, algunas personas deciden abusar a los jóvenes con discapacidad o les obligan a hacer cosas sexuales.

Es peor en el caso de:

- Las niñas y las mujeres jóvenes con discapacidad.
- Los jóvenes con discapacidad intelectual y alguna otra discapacidad.

Esto pone a las niñas y mujeres jóvenes con discapacidad en más peligro. Por ejemplo:

- Pueden quedar embarazadas sin quererlo.
- Pueden cargar una enfermedad por haber tenido sexo.
- Es posible que la gente les atente al pedir tener relaciones o hijos.

A muchas jóvenes con discapacidad les resulta difícil ir al colegio. Esto puede impedirles tener una buena vida.

A la gente se le olvida muchas veces de tener en cuenta a los jóvenes con discapacidad cuando hacen nuevas leyes, reglas y servicios.

Lo que debería ocurrir

Los jóvenes con discapacidad deberían poder disfrutar todos sus derechos para:

- No sufrir violencia.

Decidir si quieren tener relaciones, sexo o hijos y cuándo quieren hacerlo. Otras personas no deberían tomar decisiones en nombre de ellos.

Tener relaciones saludables y felices.

Disfrutar del sexo con protección.

Las diversas organizaciones deben trabajar con jóvenes con discapacidad y las organizaciones que los apoyan. Esto incluye a los gobiernos, las Naciones Unidas y las organizaciones de personas con discapacidad.

Deben:

- Decidir qué necesitan los jóvenes con discapacidad y qué debe hacerse.
- Hacer buenas leyes, planes y servicios que den un buen apoyo a todo el mundo.
- Compartir entre ellos información: las leyes, los planes y los servicios.

Los gobiernos deberían cambiar todas las leyes y normas que sean injustas para los jóvenes con discapacidad.

Recibir tratamiento para las infecciones que les hayan contagiado por mantener relaciones sexuales.

Tener la información y el apoyo correctos sobre el sexo con protección, las relaciones y el tener hijos. Esto ayudará a los jóvenes con discapacidad a decidir lo que quieren.

Los gobiernos y otros grupos deben asegurar las siguientes cosas:

- Que los jóvenes con discapacidad puedan opinar sobre las cosas que les afectan. Por ejemplo, sobre nuevas leyes y planes. Que no se obligue a los jóvenes con discapacidad.

Los gobiernos deberían asegurarse de que:

- Las leyes, los planes y las normas involucradas para todo el mundo favorezcan también para jóvenes con discapacidad. Por ejemplo, las leyes contra la violencia hacia mujeres y niñas.

Los servicios de apoyo que reciben para todo el mundo deben ser de acceso fácil para los jóvenes con discapacidad.

Por ejemplo, apoyo para ayudar a las personas a cuidar y recuperarse después de haber sufrido algún episodio de violencia. Hay información sobre relaciones seguras y felices, embarazo y tener hijos.

Los jóvenes con discapacidad reciben un apoyo diferente solamente para ellos si lo necesitan.

Participación en Estudio y Publicación Mundial sobre Jóvenes con Discapacidad. Estudio y Publicación realizado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas.

LINK ACCESO PUBLICACIÓN:

<https://www.unfpa.org/resources/young-persons-disabilities-easy-read-report>



Folletos de sensibilización adaptados.

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

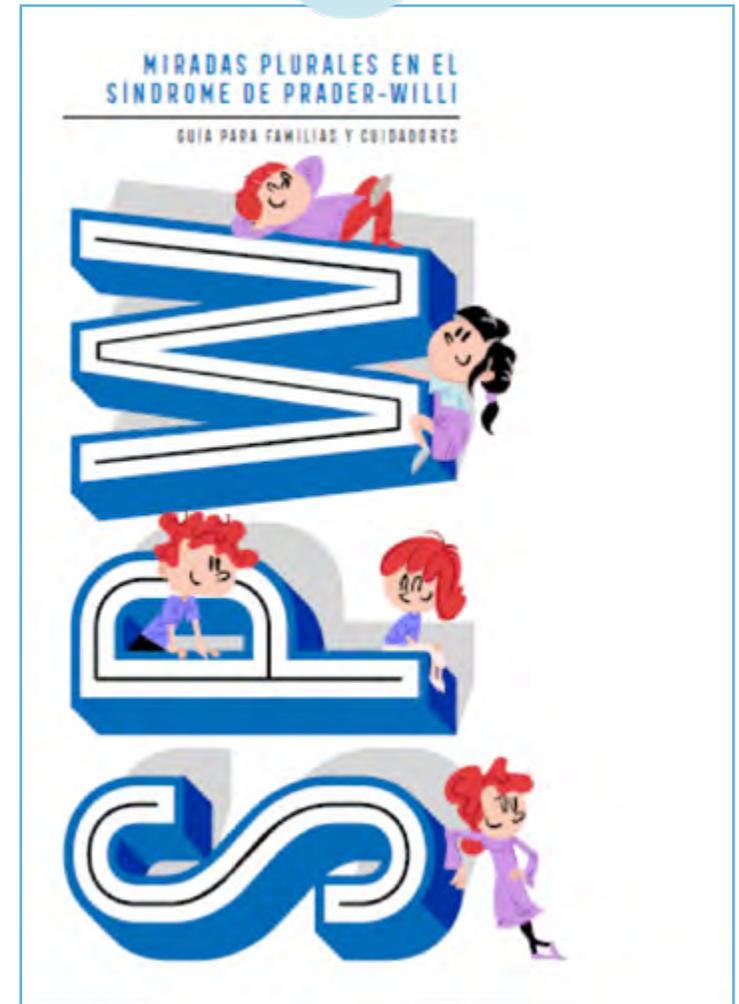
MIRADAS PLURALES EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

GUÍA PARA FAMILIAS Y CUIDADORES

La guía, está dirigida a familiares, cuidadores/as y educadores/as que conviven día a día con personas con el síndrome de Prader-Willi.

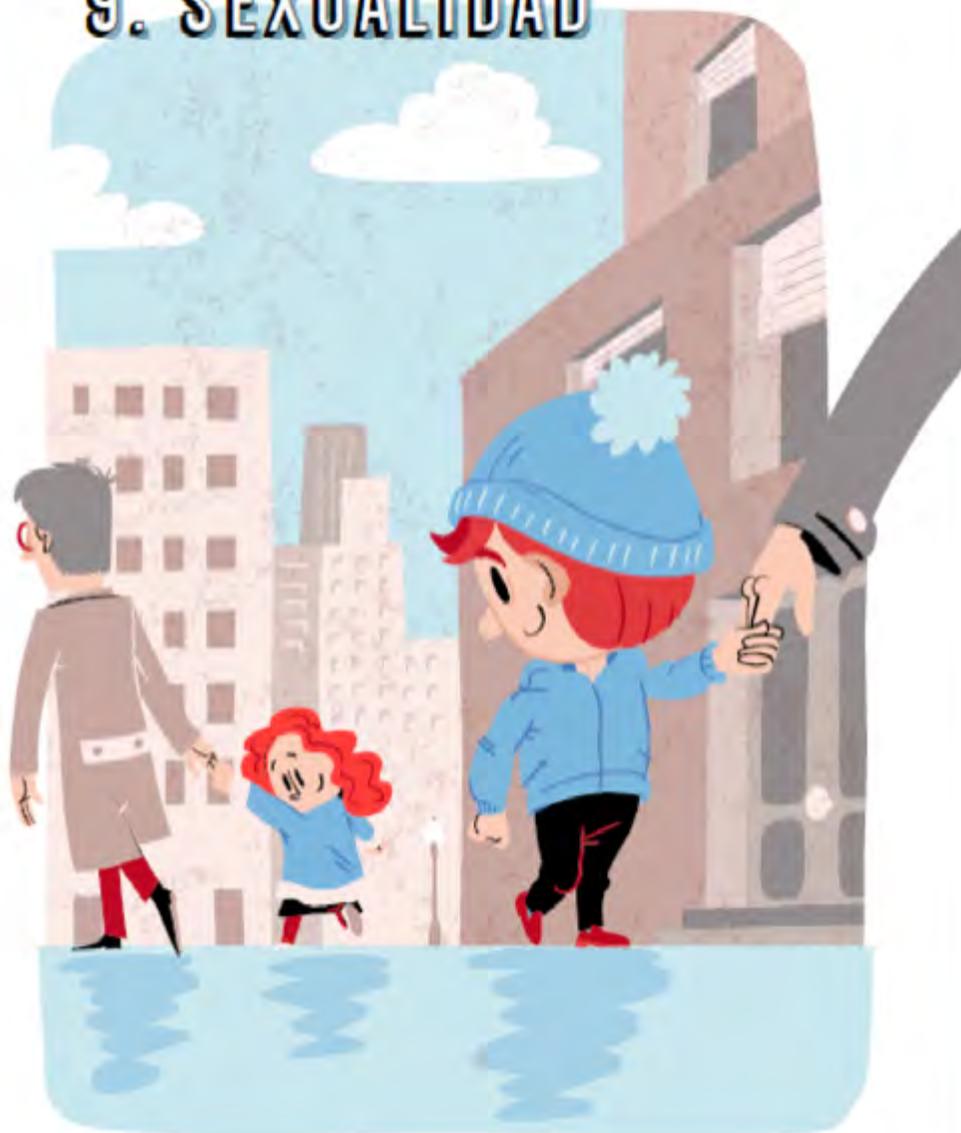
LINK A LA PUBLICACIÓN:

https://sexualidadydiscapacidad.es/wp-content/uploads/GUIA-SPW_pfizer-2019.pdf





9. SEXUALIDAD



SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Natalia Rubio

Psicóloga, Pedagoga, Maestra en Educación Especial y Sexóloga.

Dr. Carlos de la Cruz

Doctor por la Universidad Camilo José Cela y Director del Master de Sexualidad de la misma Universidad.

La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. Por supuesto, también de la vida de las personas con Síndrome de Prader-Willi (SPW). Esto incluye a la pluralidad de **personas con SPW***, con su correspondiente **diversidad** de "expresiones", "vivencias", demandas o necesidades, y, en cada caso, con su **única y absoluta peculiaridad**. La sexualidad no es algo negociable, no es algo que se pueda elegir. Está presente **desde el nacimiento** de la persona y le acompaña **a lo largo de toda su vida**.

Al igual que con el resto de personas, la sexualidad de las personas con SPW puede y debe atenderse y educarse, con independencia de la edad de la persona (niños, niñas, adolescentes, jóvenes, personas adultas -hombres y mujeres con SPW-, o las circunstancias cambiantes que acompañen el proceso y evolución del síndrome. **Siempre hay cosas que se pueden hacer para mejorar situaciones.** No da igual si se habla o si se calla. Qué temas son los que se priorizan o se abordan y cuáles son los que se evitan. Tampoco da igual el tono de voz o la expresión facial que se utiliza a la hora de abordar las preguntas o situaciones en los que lo sexual esté presente. En definitiva, siempre se educa y, según se actúe, se estará educando en positivo o en negativo.

En el presente capítulo se pretenden aportar **claves y orientaciones** que faciliten que familias y familiares de personas con SPW, contribuyan a **atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de manera adecuada**.

*Sin discriminación por motivos de: sexo, edad, raza, etnia, identidad sexual o identidad de género, orientación del deseo, religión o creencias...



Participación:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad participa en la Investigación Iberoamericana: "Caracterización del Movimiento Asociativo en Iberoamérica" desarrollada por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes (ALIBER).

Coordinada por los y las 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 Enfermedades Raras para el uso de ALIBER.



LINK A LA PUBLICACIÓN:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfsrzC7Og3Oj7_fCFlw132TSk7scp9_KttUwWp37Lk_iZDPtA/viewform?c=0&w=1



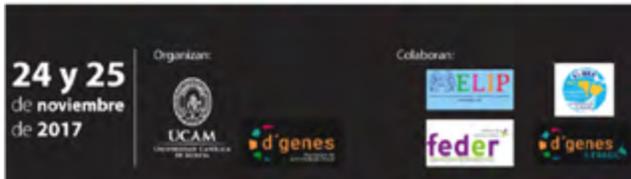
Participación:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad participa en la EB Sexuality Clinical Practice Guideline Development desarrollando la "Guía Clínica en Sexualidad y Epidermólisis Bullosa - Piel de Mariposa".



LINK AL PROYECTO:

<http://www.debra-international.org/cpgs/for-people-living-with-eb.html>



Participación:

La Asociación Sexualidad y Discapacidad participa con publicaciones en los Libros de Ponencias de los Congresos Internacionales de Enfermedades Raras desde 2013 hasta 2023.



LINK A LA PUBLICACIÓN:

<http://www.dgenes.es/producto/libro-x-congreso-internacional-de-enfermedades-raras>



Publicación:

“GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS (2023)”.



Esta guía pretende aportar claves y orientaciones para ayudar a familiares de las personas con Enfermedades Raras, los profesionales y las entidades que representan a estas personas, contribuyendo a atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de manera adecuada, acompañando a estas personas en sus proyectos de vida.

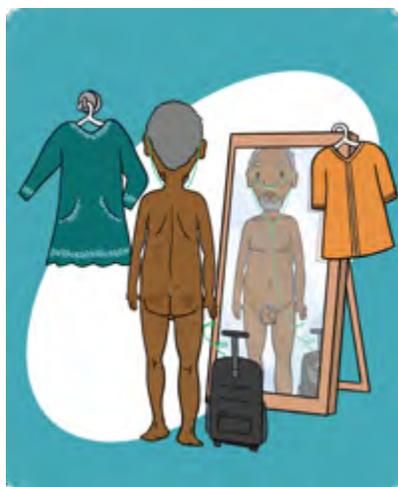
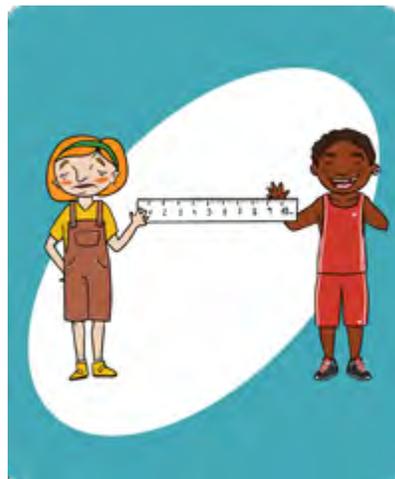
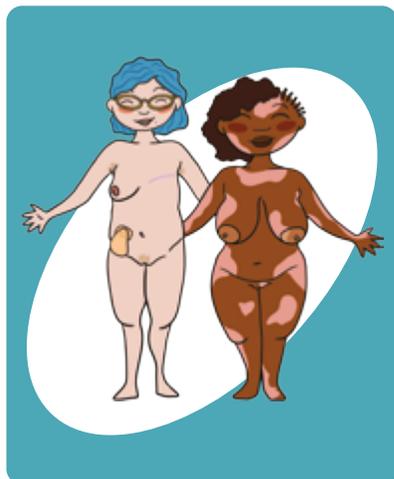
Autoría:

Natalia Rubio Arribas
Guillermo González Antón
Miriam Blanco Somiedo
Marta Fonfría Solabarrieta
Neus Budi Guillén

INDICE		
1	Introducción. Dando paso en la dirección adecuada	6
2	En el plural de las sexualidades. Todas las sexualidades son importantes	8
3	Objetivos de las intervenciones en educación sexual	10
4	Sexualidad y dimensiones de calidad de vida.	11
5	Derechos sexuales y derechos reproductivos.	12
	• Derecho a la igualdad y la equidad.	
	• Derecho a la intimidad y la privacidad.	
	• Derecho a la autonomía sexual, la integridad corporal y a una vida libre de violencia.	
	• Derecho a la libre expresión sexual emocional.	
	• Derecho a la libre asociación y los diversos modelos de convivencia.	
	• Derecho a la educación sexual inclusiva, integral, igualitaria y diversa.	
	• Derecho a la atención, promoción y protección de la salud sexual y reproductiva.	
	• Derecho a decidir sobre las distintas opciones reproductivas de manera libre y responsable.	
	• Derecho a la participación y libertad de opinión.	
6	Modelo de atención integral.	15
7	Etica y deontología	20
8	De la teoría a la práctica. Buenas prácticas en sexualidad y enfermedades raras	22
	• Cuerpos, pudores, desnudos e intimidades	25
	• Mi cuerpo, mis límites. Límites personales.	27
	• Tiempos y espacios para la intimidad personal.	31
	• Lo íntimo y lo público.	31
	• Privacidad. Mi vida me pertenece.	31
	• Autocuidado y autoestima.	33
	• Relaciones interpersonales.	33
	• Protagonistas.	33
	• Construyendo Proyectos de Vida.	91
	• Familias diversas. Diversidades familiares.	101
		113
9	Bibliografía	122



Portadas de capítulos:



LINK A LA PUBLICACIÓN:

https://crenenfermedadesraras.imsero.es/documents/20123/758170/guia_sex_dis_crear.pdf/25e06d20-8384-799b-ce3b-8a7117343559?t=1676361746971





Memoria Institucional CRE.

Memoria Institucional Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER - Burgos (IMSERSO).

Memoria de Actividades 2013 - 2023, documentación informe de actuaciones anual donde se refleja el proyecto "Personas y Proyectos de Vida". Asociación Sexualidad y Discapacidad.

LINK A LA PUBLICACIÓN:

<https://creenfermedadesraras.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/memoriacreer2019.pdf>





Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad - CREER. Proyecto "Personas y Proyectos de Vida".

Atención afectivo-sexual para la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión o situación de dependencia y su entorno. Talleres de Educación Sexual dirigidos a personas afectadas, familiares, cuidadores principales, en coordinación con la Asociación Estatal de Discapacidad y en Programa Encuentros 2019.

En el Encuentro anual de la Asociación ASAFEX, los talleres realizados fueron dirigidos al grupo de jóvenes, dentro del programa de sexualidad que la asociación viene desarrollando en CREER en coordinación con la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad.



Encuentro ASAFEX. Marzo 2019.



Difusión en newsletter.

Publicación en la Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER).
Nº 94 Noviembre-Diciembre 2019.

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL CLOACAL, EPISPADIAS DE CASTILLA - LA MANCHA.

Del 31 de octubre al 3 de noviembre, la Asociación de Extrofia Vesical Cloacal, Epispadias y Patologías de Castilla - La Mancha (Asexve - CLM) ha organizado en colaboración con el CREER - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, un encuentro de personas afectadas y Familias.



LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER - IMSERSO ABRIL 2017

https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/newsletter_2019/news_nov_dic_2019/index.htm



El programa de actividades desarrollado ha combinado espacios de trabajo de la Asociación con talleres de educación sexual para chicos y chicas de la entidad desarrollados por profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad; junto a espacios de convivencia y de ocio con los que se afianza el conocimiento mutuo y la relación de ayuda entre socios/as.



Encuentro de familias de la Asociación de Extrofia Vesical Cloacal, Epispadias de Castilla - La Mancha.



Acto Institucional:

Acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Participación en la Jornada de celebración de los 25 años de FEDER con la asistencia de SM la Reina Doña Letizia Ortiz. Profesionales As. Sexualidad y Discapacidad y FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras. 5 de marzo 2024.







Personas y PROYECTOS DE VIDA



*Alianzas y Coordinaciones
con Entidades, Servicios y
Dispositivos (educativos,
sanitarios, sociales...)*



Afianzamiento de colaboraciones.

Convenio de colaboración entre la Asociación Sexualidad y Discapacidad – 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 de Burgos (Creer) del IMSERSO en Burgos.





Convenio de colaboración entre la Asociación Sexualidad y Discapacidad FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras.



Firma Convenio de colaboración entre la Asociación Sexualidad y Discapacidad – Asociación de Enfermedades Raras D'GENES.



Firma Convenio de colaboración Internacional (España-Europa- América Latina) entre Asociación Sexualidad y Discapacidad y AELIP - Asociación Internacional de Familias y Afectados de Lipodistrofias.



Convenio de colaboración entre la Asociación Sexualidad y Discapacidad y ASEXVE-Asociación de extrofia vesical, cloacal y epispadias y patologías afines.





Como avance de 2024...

Reunión de seguimiento y de acciones de futuro del protocolo general de actuación del proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y enfermedades raras", suscrito por la Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER (Centro de Referencia Estatal de enfermedades raras y familias).

Llink a la noticia:

https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=981151577137595&id=100057282856969&rdid=j8HuT9xZVvs32WTT



Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

¡¡DISTRIBUCIÓN de 3000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 300 ENTIDADES de ER!!

 Federación Española de Enfermedades Raras



 Asociación Española de Esclerodermia

 Asociación Huesos de Cristal España



 Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP)

 Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)



 Asociación Española de Extrofia Vesical, Cloacal, Episidias (ASEXVE)

 Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Sindrómicas

 Asociación Síndrome de Marfan



 Federación Española del Síndrome X-Frágil

 D' Genes Asociación de Enfermedades Raras



 Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES)



✂ Asociación de Personas con Discapacidad y Afectados de Enfermedades Raras (ADIBI)

✂ Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica

✂ Asociación Española de Enfermedad de Behçet

✂ Asociación Española de Ictiosis (ASIC)

✂ Asociación "Síndrome de Microdelección 5q14.3-MEF2c"

✂ Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington (AEXEH)

✂ Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis

✂ Asociación Névus Gigante Congénito

✂ Asociación Española Síndrome Rubinstein Talby

✂ Asociación Síndrome X Frágil de Madrid

✂ Asociación Española de Porfiria

✂ Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE)

✂ Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF)

✂ Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España





- ✦ Asociación Española de Stickler
- ✦ Asociación Española del Síndrome de Rett
- ✦ Asociación Española contra la Leucodistrofia
- ✦ Asociación de Esclerodermia de Castellón (ADEC)
- ✦ Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari (ANAC)
- ✦ Asociación Síndrome X-Frágil de Extremadura
- ✦ Asociación Española Anemia de Fanconi
- ✦ Asociación del Síndrome de Angelman España (ASA)
- ✦ Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta
- ✦ Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange
- ✦ Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH)
- ✦ Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome del Maullido de Gato
- ✦ Asociación Española de Paraparesia Espasica Familiar de Castilla y León (APEF-CIL)
- ✦ Asociación para la Integración de Personas Afectadas por X-Frágil u otro TGD en Andalucía



Fundación Anemia de Fanconi





- ✦ Fundación Atrofia Muscular Espinal
- ✦ Fundación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC)
- ✦ Asociación Española Síndrome de Sotos
- ✦ Asociación de Enfermos Neuromusculares de Guipúzkoa (GENE)
- ✦ Fundación Menudos Corazones
- ✦ Fundación Síndrome de Dravet
- ✦ Fundación Síndrome de West
- ✦ Asociación Molinense de Enfermedades Raras (AMER)
- ✦ Asociación Duchenne Parent Project España
- ✦ Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa
- ✦ Fundación Síndrome 5P - de la Comunidad Valenciana
- ✦ Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN)
- ✦ Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados





- ✦ Asociación Española del Síndrome de Poland
- ✦ Fundación Ara Carolina Díez Mahou
- ✦ Fundación de Síndrome de Phelan-McDermid
- ✦ Asociación Miastenia de España (AMES)
- ✦ Objetivo Diagnóstico Asociación de Personas sin Diagnóstico
- ✦ Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)
- ✦ Asociación de Epidermolisis Bullosa de España
- ✦ Asociación Malagueña de Afectados Polio y Postpolio (AMAPyP)
- ✦ Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE)
- ✦ Sense Barreres de Petrer
- ✦ Fundación Inversión Duplicación del Cromosoma 15Q
- ✦ Asociación de Enfermeros Neuromusculares de Granada (ASEMGRA)
- ✦ Gipuzkoako Elbarriak Martxan (Discapacitados de Guipúzcoa en Marcha). (GIELMAR)
- ✦ Asociación de personas y familias afectadas de extrofia vesical, cloacal, espispadias y patologías afines (ASAFEX)





Asociación del Síndrome de Lesch-Nyhan España



Grupo de Enfermedades Raras de Navarra

Asociación Stop Sanfilippo



ASEM Galicia

Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH)

Asociación Balear d'infants amb malalties rares (ABAIMAR)



Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi

Asociación Española para la investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram



Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

Asociación Nacional de afectados, familiares y amigos del Cromosoma 18 (AFEC 18)

Asociación Española de Malformaciones Anorrectales y Enfermedad de Hirschsprung (AEMAREH)



Asociación de Enfermedades Lisosomales como las Muchopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados (SR)



-Muchas gracias-

Personas y PROYECTOS DE VIDA

2013 - 2024



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, voluntariado y resto de sociedad).

ORGANIZA:

Con la COLABORACIÓN de:

