

Sexualidad y Discapacidad



Memoria de Actuaciones 2015

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 y Sexóloga.
- **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 2016.

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.

FORMACIÓN PRESENCIAL NACIONAL (ESTATAL).

ENERO 2015.

Acción formativa: *“Educación afectivo-sexual en personas con trastorno del espectro del autismo”*.

Fechas de celebración: 29 y 30 de enero de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Autismo España.



Acción formativa: ***“Charla para familias sobre educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual en Asociación Si Puedo”.***

Fechas de celebración: el 17 y el 27 de enero de 2015.

Lugar: Colegio “Los Álamos”.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEAPS Madrid.

Acción formativa: ***“Charla para familias sobre educación afectivo-sexual en personas con discapacidad intelectual en ASTOR”.***

Fechas de celebración: el 23, 26 y 30 de enero de 2015.

Lugar: Astor. Torrejón de Ardoz.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEAPS Madrid.



La Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, en el marco de Proyecto Caixa **“Personas y proyecto de vida”**. Proyecto de atención afectivo-emocional para la promoción de la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de personas con enfermedades raras, así como de su entorno próximo.” desarrollará a lo largo del presente 2015 actuaciones con ASIMAGA para abordar la importancia y la necesidad de no descuidar la esfera afectivo-sexual socio-relacional de este colectivo.

FEBRERO 2015.

Acción formativa: **“El papel de las familias en el desarrollo afectivo-sexual de los hijos e hijas con síndrome de Asperger”.**

Fecha de celebración: 14 de febrero de 2015.

Lugar: Santiago de Compostela.

Modalidad: presencial.

Organiza: ASTERGA (Asociación Síndrome de Asperger Galicia).

Acción formativa: **“Talleres de sexualidad para personas con síndrome de Asperger”.**

Fechas de celebración: 12, 13 y 14 de febrero de 2015.

Lugar: Vigo.

Modalidad: presencial.

Organiza: ASTERGA (Asociación Síndrome de Asperger Galicia).

LA SEXUALIDAD EN EL SÍNDROME DE ASPERGER

Formación para familias, adolescentes y adultos con SA

TALLERES PARA ADOLESCENTES Y ADULTOS CON SA:

<p><u>VIGO</u></p> <p>Jueves 12 de febrero 17:00 - 20:00 c/ Severo Ochoa nº4 5ªA. Coste: 20 euros por persona Inscripciones: marina.scijo@asperga.org/ 648 262 035 / 986 225 196</p>	<p><u>A CORUÑA</u></p> <p>Viernes 13 de febrero 17:00 - 20:00 C/ Terranova de Eirís nº7 (C.C.M. de Eirís) Coste: 20 euros por persona Inscripciones: psicologa@asperga.org/ iria.pardino@asperga.org 633 283 164 / 881 91 73 18</p>
--	--

FORMACIÓN PARA FAMILIAS:

SANTIAGO

Sábado 14 de febrero 11:00-13:00
Centro Sociocultural de Vite (C/ Carlos Masido nº7)
Coste: 5 euros socios de Asperga / 10 euros no socios
Inscripciones: Email o teléfonos Vigo y A Coruña

Organiza:  asperga

Imparte: 



Acción formativa: ***“Talleres de sexualidad para personas con síndrome de Asperger”.***

Fecha de celebración: 13 de febrero de 2015.

Lugar: A Coruña.

Modalidad: presencial.

Organiza: ASPERGA (Asociación Síndrome de Asperger Galicia).



Acción formativa: ***“Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de la persona con discapacidad intelectual”.***

Fechas de celebración: 6,7 y 10 de febrero de 2015.

Lugar: Alcalá de Henares.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEPAS (Fundación para el estudio y la promoción de la acción social).

Acción formativa: ***“Seguridad y afectividad en personas con trastorno del espectro del autismo. Protocolos de sexualidad y prevención de abusos”.***

Fecha de celebración: 13 de febrero de 2015.

Lugar: Sevilla.

Modalidad: presencial.

Organiza: EFICIEN formación especializada.

Acción formativa: ***“Sexualidades, discapacidades y diversidades. Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional. Intervenciones profesionales desde el papel del terapeuta ocupacional”.***

Fechas de celebración: 21 y 22 de febrero de 2015.

Lugar: Extremadura.

Modalidad: presencial.

Organiza: COPTOEX (Colegio profesional de terapeutas ocupacionales de Extremadura).



Colegio Profesional de
Terapeutas Ocupacionales
de Extremadura

Acción formativa: **“Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”.**

Fechas de celebración: 25 y 26 de febrero de 2015.

Lugar: Ávila.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEAPS Castilla y León.



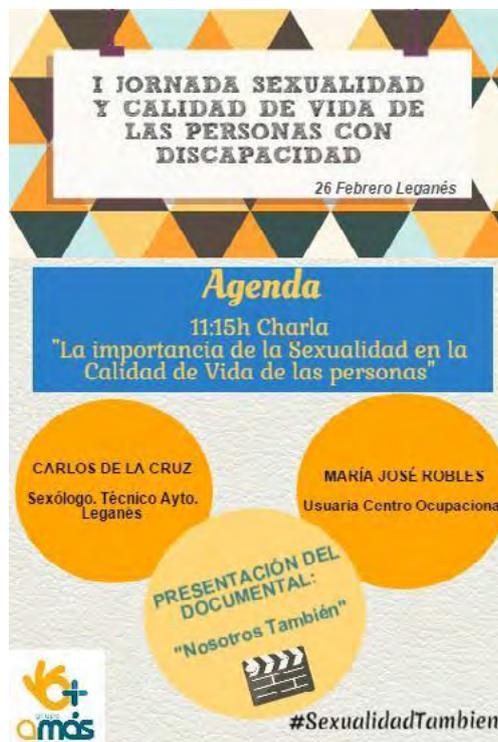
Acción formativa: **“La importancia de la sexualidad en la calidad de vida de las personas”.**

Fecha de celebración: 26 de febrero de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Grupo AMÁS.





**Sexualidad y
Calidad de Vida**
En sintonía

26 de febrero de 2015

Grupo AMÁS tiene el placer de invitarle a la Jornada de Sexualidad y Calidad de Vida que se celebrará el 26 de febrero en el Centro Cultural las Dehesillas (Avenida del Museo 4) de Leganés.



11.00 Presentación del acto. **De un posicionamiento colectivo a uno institucional**
Ángel Juárez Ortiz, concejal de Asuntos Sociales de Leganés
Carlos Pérez Méndez, presidente de Grupo AMÁS
María Ángeles García, directora del área Técnica de Grupo AMÁS

11.15 Charla: **La importancia de la sexualidad en la Calidad de Vida de las personas**
Carlos de la Cruz, Sexólogo, Técnico del Ayuntamiento Leganés
María José Robles, usuaria de centro ocupacional
Presentación y **visionado del documental 'Nosotros también'** (dirigido por Raúl de la Morena y Antonio Centeno)

12.00 Mesa redonda: **El valor de la diversidad**
Andrea García Santesmases, investigadora asociada al Foro de Vida Independiente. **'El cuerpo desde la diversidad funcional'**.
Justa Montero, del proyecto europeo **'Mantenerme seguro'** para la prevención de los abusos y la violencia sexual. Federación Internacional de Planificación Familiar-Reed Europea IPPF-EN y FEAPS Madrid.
Belén Tatay y Mar García Orgaz, del equipo Down Madrid, **'Educación afectivo-sexual: una propuesta práctica para el adolescente con discapacidad intelectual y su familia'**

13.00 Lectura del posicionamiento institucional. Clausura y vino español
Jesús Gómez Ruiz, alcalde de Leganés
Carmen Pérez-Anchuela, directora general de Servicios Sociales de la CAM
Carmen Gallardo, Decana Ciencias de la Salud URJC
Mónica Moyano, usuaria de Grupo AMÁS
Carlos Pérez Méndez, presidente de Grupo AMÁS

**Entrada gratuita hasta completar aforo.*

Acción formativa: **“Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”.**

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEAPS Madrid.

MARZO 2015.

Docencia en el máster de sexología sustantiva con la formación **“Sexualidades, discapacidades y diversidades. Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional”**.

Fecha de celebración: 1 de marzo de 2015.

Lugar: Valladolid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Universidad Europea Miguel de Cervantes (EUMC).

Acción formativa: **“Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con enfermedades raras y su entorno próximo”**. *

Fechas de celebración: 6, 7 y 8 de marzo de 2015.

Lugar: Burgos

Modalidad: presencial.

Organiza: CREER (Centro de Referencia Estatal de enfermedades raras y familias) y Asociación ASEXVE (Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias).



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





*Actuación enmarcada dentro del proyecto “**Personas y Proyectos de Vida**”. Proyecto de atención afectivo-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.

Acción formativa: *“El papel de las familias en la educación sexual y cómo evitar que sean vulnerables”*.

Fecha de celebración: 16 de marzo de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Escuela de familias ATENPACE. Confederación ASpace.



Acción formativa: “**Sexualidad y personas con síndrome de Asperger**”.

Fechas de celebración: 21 de marzo de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Asperger Madrid.



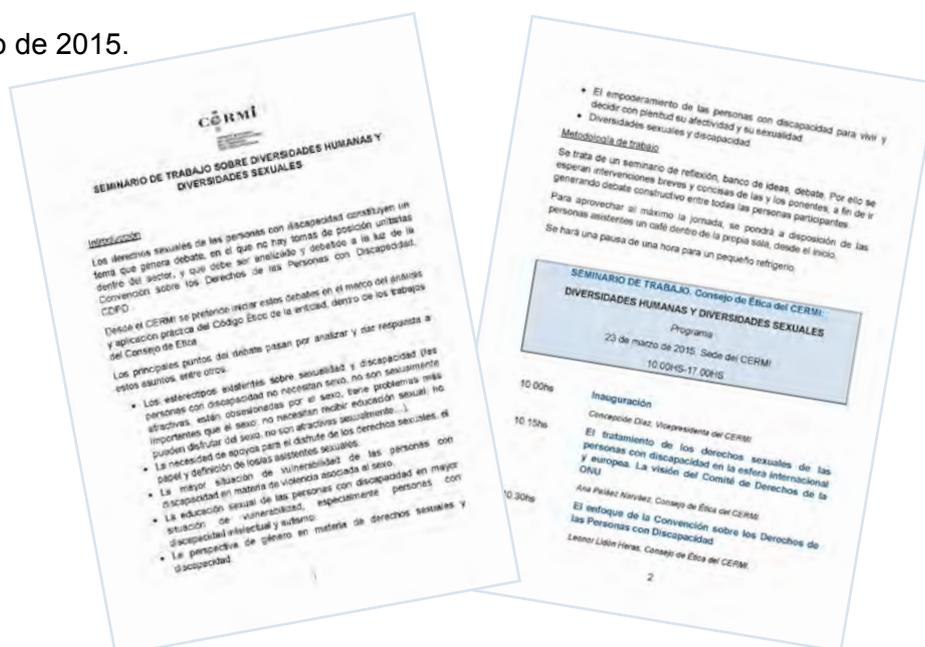
Participación en el seminario de trabajo sobre diversidades humanas y diversidades sexuales en la ponencia denominada “**Sexualidad y discapacidad**”.

Fecha de celebración: 23 de marzo de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: CERMI.



ABRIL 2015.

Participación en el V Encuentro Internacional de personas con ELA, investigadores y neumólogos "Juntos podemos, unidos más fuertes" con el taller "Sexualidad y ELA".

Fecha de celebración: 8 de abril de 2015.

Lugar: Burgos.

Modalidad: presencial.

Organiza: Plataforma afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica y CREER.

V ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS

"Juntos podemos, Unidos más fuertes"

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras

Burgos, del 6 al 12 de abril 2015

Organizan:

GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL, INSSERSO, PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA, CREER

Colaboran:

Siempre Adelante, VitalAire, IRISBOND, Sacyl, Hospital Universitario de Burgos, Ayuntamiento de Burgos, Junta de Castilla y León, ITALFARMACO, #patasporlaela

Participan:

ADELA España, ADELA Euskadi, AGAELA Asociación Galega, ADELA Comunidad Valenciana, ARAELA Asoc ELA Andalucía, ELA Principado, ARAELA Asoc Aragonesa

www.plataformaafectados.org | chatec1atdow@gmail.com | Tel: 911182838

V ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS
Burgos, del 6 al 12 de abril 2015

HORARIO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO	
10:30 a 11:30	LEGADA Y ACOMODACION	CUIDADOS DE LA PIEL D. Mario García	TALLER DE RELAJACIÓN Dña. Cristina Pérez Véliz	DESAYUNO				
12:00 a 13:30	PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA	TALLER DE NEUMOLOGÍA Dra. M ^ª Luz Alonso Álvarez Dra. Estrella Ostas Carbajo Equipo UCI Suñeb HUBU	EL ASISTENTE PERSONAL: Aspectos legales Dña. Isabel Rojas	TALLER DE PRIMEROS AUXILIOS Equipo UCI BURGOS Dr. Jose Antonio Fernández Ratero, Dr. Calpejo, Dr. Ossa y Dr. Montoro Servicio Medicina Intensiva Equipo UCI BURGOS	JORNADA CIENTIFICA	TALLER DE COACHING 1. - Solo parejas afectados 2. - Solo electores	RECORDIA, SALDA, y... hasta el próximo año.	
13:30		PAUSA - DESCANSO	PAUSA - DESCANSO	JORNADA CIENTIFICA	PATAS POR LA ELA			
16:30		ASAMBLEA PLATAFORMA	TALLER SOBRE SEXUALIDAD Dña. Natalia Rubio Arribas	MESA REDONDA CIENTIFICOS Dr. Alberto García Padellón Dra. Ana Cristina Calvo Dr. José Beola Palés Dr. José Aguilera Julia Dr. Josep Esquerola Dra. María Paula Fernández Dr. Manuel Pérez, Dra. M. Victoria Ayala Jové Dra. María Cecilia Galván Dña. Pilar Condoreo Dra. Rosario Ota Piñoles Dr. Salvador Martínez	PAUSA - DESCANSO - SIESTA	JORNADA CIENTIFICA	CLAUSTRADA: Dña. Belén Crespo Sánchez Directora de la A.E. del Medicamento	
16:30 a 17:30		TALLER DE COACHING Javier Gómez Pérez. (Solo para parejas de afectados)	TIEMPO LIBRE	MESA REDONDA CIENTIFICOS Dra. Victoria Ayala Jové Dra. Ana Cristina Calvo Dña. Pilar Condoreo Dra. Rosario Ota Piñoles Dr. Salvador Martínez	INAUGURACIÓN D. Jose Maria Pino Morales D. Alor Aparicio Garcia Dr. Joaquín Terán Santos Director CREER Unidad del Suñeb HUBU	JORNADA CIENTIFICA	TECNOLOGIA PARA ELA DINPER - Interfaz en Pantalla i) María Carmen Berenguer GOOGLE GLASS j) Francisco Vilqueje, Valencia WCAD Interfaces Conectadas Dr. Ricardo Rom Malinga IRISBOND - Eduardo Jaraquil San Sebastián	SIEMPRE ADELANTE
17:30 a 19:00	LEGADA Y ACOMODACION			TALLER DE DIGESTIVO Y NUTRICION Dra. Joma Pansuelo Royo	MESA REDONDA NEUMOLOGOS Organización de la Asistencia Respiratoria para pacientes con ELA Dr. Joaquín Terán Santos Dr. Antonio Anton Albuo Dr. Emilio Serrano Paredes Dr. José L. Diaz González Dr. Salvador Diaz Lobato	JORNADA CIENTIFICA	REUNION ASOCIACIONES - PLATAFORMA	TIEMPO LIBRE
21:30 a 23:30	CHARLA PLATAFORMEROS	Vídeo con JUDITH PEREZ	CHARLA PLATAFORMEROS	CENA EN ASADOR HOTEL AZOFRA "CORDERADA"	CHARLA PLATAFORMEROS	CHARLA PLATAFORMEROS		

V ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS
Burgos, del 6 al 12 de abril 2015

Martes 7 de abril

Taller de Neumología. Unidad de Suñeb del HUBU. Dra. M^ª Luz Alonso Álvarez y Dra. Estrella Ostas Carbajo.
Equipo de Enfermería de la Unidad de Suñeb formado por Sra. Lourdes Martín Vile, Sra. María José Beltrán Sebastián, Sra. Montserrat Páramis, Sra. Nieves Masochado

Jueves 9 de abril

Taller Primeros Auxilios
Dr. Jose Antonio Fernández Ratero y Equipo UCI Burgos, Dr. Calpejo, Dr. Ossa, Dr. Montoro, Servicio Medicina Intensiva

16:30 INAUGURACIÓN

D. Jose Maria Pino Morales
Director General de Asistencia Sanitaria de la Junta de Castilla y León
D. Alor Aparicio Garcia
Director del CREER
D. Joaquín Terán Santos
Unidad Multidisciplinar de Sueño y Ventilación Hospital Universitario de Burgos

Mesa Redonda Neumología
"Organización de la Asistencia Respiratoria para pacientes con ELA. Una propuesta integrada para Castilla y León"

MODERADOR:
Dr. Joaquín Terán Santos

POSESANTES:
Dr. Antonio Anton Albuo, Neumólogo Hospital de la Santa Cruz i San Pao de Barcelona
Dr. Salvador Diaz Lobato, Unidad de Ventilación Mecánica no invasiva Hospital Ramón y Cajal Madrid
Dr. Emilio Serrano Paredes, Jefe Servicio de Neumología, Hospital Clínico Universitario Valencia
Dr. José Luis Diaz González, Psicólogo Servicio de Neumología, Hospital Universitario Virgen del Rocío Sevilla

Asociación Ayer y Hoy
Pájaros por la vida con José Luis González, Filip-Devidio Magaña
Vídeo con Judith Pérez, sanseguera y compositora de Himno Plataforma Siempre Adelante con Jaime Caballero y su último reto
Hospital Interfaz de la Asociación de Familias afectadas

Mesa Redonda sólo Científicos:

Dra. M^ª Victoria Ayala Jové, Universidad de Lleida-IBELLIDA
Dr. José Aguilera Julia, Instituto de Neurociencias Universitat Autònoma de Barcelona
Dra. Ana Cristina Calvo, IRIBLLEIDA
Sra. María Cecilia Galván, Universidad de Zaragoza
Dña. Pilar Condoreo, CABIMER - C. Análisis de Biología Molecular y Medicina Regenerativa
Dña. María Paula Fernández, Unidad Elia Hospital 12 de Octubre
Dr. Josep Esquerola, Hospital de Girona
Dr. Salvador Martínez, Universidad de Lleida
Dra. Rosario Ota Piñoles, Universidad de Murcia
Dr. José Luis Diaz González, Servicio de Neumología, H. Clínico Santiago de Compostela
D. Manuel Pérez, Universidad de Deusto

Viernes 10 de abril

Ponencias Investigadoras:

Dra. Alberto García Padellón, Hospital 12 de octubre "El mayor proyecto genético del siglo XXI en enfermedades poco frecuentes: Mine"

Sra. María Cecilia Galván, Hospital 12 de octubre "El mayor proyecto genético del siglo XXI en enfermedades poco frecuentes: Mine"

Dra. Josep Esquerola, Hospital 12 de octubre "El mayor proyecto genético del siglo XXI en enfermedades poco frecuentes: Mine"

Dr. Ángel Vescoli, Universidad de Insubria "El mayor proyecto genético del siglo XXI en enfermedades poco frecuentes: Mine"

Dr. Salvador Martínez, Universidad de Murcia "El mayor proyecto genético del siglo XXI en enfermedades poco frecuentes: Mine"

Dr. Manuel Pérez, Universidad de Deusto "El mayor proyecto genético del siglo XXI en enfermedades poco frecuentes: Mine"

CLAUSTRADA: Dña. Belén Crespo Sánchez, Directora de la Agencia Española del Medicamento

OTROS

Taller de Cuidados de la Piel, Mario García, enfermero y afectado de ELA
Taller Coaching para parejas de afectados Javier Gómez Pérez Coach
Taller sexualidad pacientes M. Jesús Klein
Educación Especial, Presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad
Taller de Digestivo y Nutrición, Dña. Joma Pansuelo Royo, Servicio de Medicina Interna del Hospital San Carlos
Aspectos legales sobre el Asistente Personal, Isabel Rojas, afectada ELA
Función Vagueda a adonar las Google Glass a personas con gran discapacidad Dr. Juan Francisco Vázquez Costa Hospital Universitario i Politécnico La Fe
INCADI - Interfaz en Pantalla
Dr. Ricardo Rom Malinga y grupo de investigación DIANA UNIVERSIDAD DE MALAGA
IRISBOND - Eduardo Jaraquil, San Sebastián



Acción formativa: **“Juventud e identidad sexual”**.

Fechas de celebración: 9 y 10 de abril de 2015.

Lugar: Oviedo.

Modalidad: presencial.

Organiza: IAAP (Instituto Asturiano Administración Pública Adolfo Posada).



Acción formativa: **“Sesiones de formación a través de talleres de educación afectivo-sexual para personas con síndrome de Asperger”**.

Fechas de celebración: 21 de marzo de 2015 y 11 de abril de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Asperger Madrid.

Acción formativa: Las actuaciones contemplan:

- Formación Específica (dirigida a personas con enfermedades raras, familiares, profesionales y voluntariado,...).**
- Atención y asesoramiento de casos, Elaboración de Materiales adaptados.**
- Recursos de Apoyo Personal.**
- Diseño de Documentos Técnicos y Manuales de Buenas Prácticas.**
- Campañas de Sensibilización y Presencia Social...***

Fechas de celebración: del 20 al 23 de abril de 2015.

Lugar: Guipuzkoa.

Modalidad: presencial.

Organiza: CREER, Asociación Sexualidad y Discapacidad y Asociación Gielmar Gipuzkoako Elbarriak Martxan.



*Actuación enmarcada dentro del Proyecto “**Personas y Proyectos de Vida**”, proyecto de atención afectivo-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.





Acción formativa: **Profesionales del CREER, la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y la Junta Directiva de la Asociación Gielmar trabajan en la elaboración de un Manual de Buenas Prácticas para la atención a la sexualidad en la discapacidad y/o diversidad funcional.***

Fecha de celebración: 23 de abril de 2015. Noticia en Diario de Burgos.

lunes, 1 de julio de 2024

Diario de Burgos



20°

Suscríbete

BURGOS PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN PUNTO Y APARTE GALERÍAS PODCAST

VIVIR

Preparan un manual de buenas prácticas para la atención a la sexualidad en la discapacidad

Angélica González / Burgos - jueves, 23 de abril de 2015

El proyecto sobre atención afectivo-emocional a este colectivo que financian Fundación Caja de Burgos y La Caixa recogen en el CREER testimonios y propuestas de las personas afectadas



*Actuación enmarcada dentro del Proyecto **“Personas y Proyectos de Vida”**, proyecto de atención afectivo-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.

Enlace a la noticia:

<https://www.diariodeburgos.es/noticia/zdee51626-9e79-92aa-c8b2d34ae5a5e4f0/201504/preparan-un-manual-de-buenas-practicas-para-la-atencion-a-la-sexualidad-en-la-discapacidad>

Participación en las II Jornadas Universitarias de Sexología UCJC “Sexualidades silenciadas y/o silenciosas” con la ponencia denominada **“Enfermedades raras, la importancia de no descuidar la sexualidad en sus proyectos de vida”**.

Fecha de celebración: 24 de abril de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: UCJC (Universidad Camilo José Cela).



SEXUALIDADES SILENCIADAS O SILENCIOSAS

Si hay algo que nos enseña la sexología es que somos diversos. Tanto en cómo se construyen los cuerpos, como en cómo de una y de otra se muestra la identidad sexual o la orientación del deseo. Lo mismo que sucede con los valores, las creencias, los deseos, las habilidades o las conductas.

Sin embargo, es común que los medios de comunicación (y no sólo los medios de comunicación) transmitan la idea equivocada de que la sexualidad buena es de un único modo, a una única edad o solo para determinadas personas. **Nada más lejos de la realidad.**

Todas las sexualidades existen y el hecho de que algunas de ellas tengan, o hayan tenido, menos presencia no les resta ninguna legitimidad. Por las mismas, el intento, en algunas épocas, de silenciar algunas otras tampoco logra que dejen de existir y de estar en el mismo terreno de juego que el resto de sexualidades.

De algunas de estas sexualidades se quiere ocultar estas jornadas. Son ejemplos de sexualidades silenciadas y/o silenciosas colectivo LGTB, personas mayores, personas con discapacidad y/o enfermedades raras, colectivo personas transgénero... ¿Por qué sexualidades que también son "de primera" o, acaso, ¿algunas cree todavía que existen sexualidades de segunda?

COLABORAN



PROGRAMA

09:30 - 10:00 APERTURA Y SALUDO INSTITUCIONAL
Dr. Miguel Ángel Díez Nieto. Director Departamento de Psicología – Facultad Ciencias de la Salud UCJC.
Dña. Val Moreno. Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud UCJC.
Dña. Alba Antónchea. Directora General de I+D+i.
Dña. Mª del Carmen Pérez Anchea. Directora General Asuntos Sociales Comunidad de Madrid

10:00 - 11:15 MESA I: SEXOLOGÍA SE ESCRIBE EN PLURAL
Presenta y Modera: Dr. Carlos de la Cruz. Director Máster Oficial en Sexología UCJC.
Fátima López. Licenciada en Psicología de la Sexualidad. Universidad de Salamanca

11:15 - 11:45 DESCANSO

11:45 - 13:30 MESA II: SEXUALIDADES, SIN PEDIR PERMISO Y SIN PEDIR PERDÓN
Presenta y Modera: Dra. Piedad Fernández. Secretaria Académica Facultad Ciencias de la Salud UCJC.

“La diversidad es un hecho” (Sexualidad en personas colectivo LGTB). Iola Martín. Programa LGTB Comunidad de Madrid.
“Una buena edad” (Sexualidad en personas mayores). Dr. Silvestre Sáez. Director Instituto de Sexología Amaltea.
“Mutaciones genéticas -mutaciones sexuales?” (Sexualidad en mujeres que han sufrido algún tipo de mutación genética). Dña. Ana Belén Carrón. Presidenta Asociación (Sexología.com).
“Enfermedades raras, la importancia de no descuidar la Sexualidad en sus proyectos de vida”. (Sexualidad en personas con enfermedades raras). Dña. Natalia Rubín. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad.

13:30 - 14:00 CLAUSURA
Dr. Carlos de la Cruz. Director Máster Oficial en Sexología UCJC.
DURANTE LA JORNADA SE EXPONERÁN 10 POSTERS SELECCIONADOS CORRESPONDIENTES A LOS TRABAJOS FIN DE MÁSTER DE LA SEGUNDA PROMOCIÓN DEL MÁSTER OFICIAL EN SEXOLOGÍA UCJC.









Participación en las II Jornadas de autismo con la ponencia denominada **“Sexualidad y autismo”**.

Fecha de celebración: 27 de abril de 2015.

Lugar: Las Rozas. Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: CEIPSO “El Cantizal”.

**II JORNADAS
SOBRE AUTISMO
CEIPSO EL CANTIZAL
27,28 Y 29 DE ABRIL**

27 DE ABRIL DE 2015

16.30
Inauguración de las jornadas por parte de:
D. José Ignacio Fernández Rubio, Alcalde Presidente de las Rozas

17.00-18.00
Habilidades sociales y autismo.
Dña. Ana Belén San Segundo
Psicóloga. Dirección técnica de CRECE

18.10-19.00
Autismo y sexualidad.
D. Carlos de la Cruz Martín –Romo
Psicólogo, Sexólogo. Director Máster Sexología UCJC.
Vicepresidente Asociación Sexualidad y Discapacidad.

28 DE ABRIL DE 2015

17.00-19.00
Taller de integración sensorial y autismo.
D. Francisco J. de los Santos
Terapeuta ocupacional, fisioterapeuta y maestro de educación especial.
Dirección técnica de TANDEM

Inscripción previa por correo electrónico, número limitado de plazas.
aulaastronautas@gmail.com

29 DE ABRIL DE 2015

17.00-19.00
Comunicación e inclusión en el contexto educativo.
Sandra Freire
Psicopedagoga. Experta en diagnóstico e intervención en TEA. Equipo DELETREA.

**SERVICIO DE
GUARDERÍA
GRATUITO**

**CEIPSO EL CANTIZAL
AVENIDA DE ATENAS SIN Nº
LAS ROZAS**

MAYO 2015.

Acción formativa: ***“Orientaciones para el establecimiento e implantación de un plan de actuación sobre afectividad y sexualidad avanzado”.***

Fechas de celebración: 6 y 7 de mayo de 2015.

Lugar: Valladolid.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEAPS Castilla y León.



Acción formativa: **“Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad”**.

Fechas de celebración: 13, 20 y 27 de abril y 4 de mayo de 2015.

Organiza: Fundación Mauricio Garrigou.

Acción formativa: **“Sexualidad y discapacidad intelectual o del desarrollo. Orientaciones para el establecimiento e implantación de un plan de actuación sobre afectividad y sexualidad”**.

Fecha de celebración: 6 y 7 de mayo de 2015.

Lugar: Valladolid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Feaps Castilla y León.

Acciones formativas:

Formación a profesionales: **“Sexualidad y personas con discapacidad . Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”**.

Formación a familias: **“El papel de las familias en el desarrollo afectivo-sexual de los hijos e hijas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Claves y pistas para familias”**.

Formación a la sociedad en general: **“Sexualidades, Discapacidades y/o Diversidades”**.

Fechas de celebración: 7, 8 y 9 de mayo de 2015.

Lugar: Barcelona.

Modalidad: presencial.

Organiza: DIXIT Vic. Centro de Documentación de Servicios Sociales y SIRIUS- Centro para la Autonomía Personal- Universidad VIC.







Participación en la Jornada sobre Sexualidad Humana “Sexualidades, discapacidades y diversidades” con la ponencia denominada **“Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional. Experiencias y buenas prácticas”**.

Fecha de celebración: 12 de mayo de 2015.

Lugar: Toledo.

Modalidad: presencial.

Organiza: UCLM (Universidad Castilla-La Mancha).

En el Plural de las Sexualidades

Jornada UCLM sobre Sexualidad Humana
Sexualidades, Discapacidades y Diversidades

Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con Discapacidad y/o Diversidad Funcional Experiencias y Buenas Prácticas

Toledo, 12 de Mayo de 2015.

Logos: Fundación Proyecto de Vida, UCLM (Universidad de Castilla-La Mancha), Sexualidad y Discapacidad, Universidad Camilo José Cela (Iberpues Probando Universidad de Sevilla).

Jornada UCLM sobre Sexualidad Humana. Sexualidades, Discapacidades y Diversidades
Universidad Castilla la Mancha. Facultad Ciencias de la Salud. Facultad de FISIOTERAPIA. Mayo 2015
FORMACIÓN impartida por profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Natalia Rubio

Acción formativa: **“La sexualidad en niños y niñas con necesidades educativas especiales. El papel de las familias”**.

Fechas de celebración: 13 de mayo de 2015.

Lugar: Toledo.

Modalidad: presencial.

Organiza: AFANNES.

ESCUELA DE PADRES.

Sesión: La sexualidad en niños/as con necesidades educativas especiales. El papel de la familia.

Día: Miércoles 13 de Mayo de 2015.

Hora: 17.30h

Lugar: Aula 305 de la Universidad Laboral

Ponente/dinamizador:
Carlos de la Cruz M-Romo
Director Máster Oficial Sexología Universidad Camilo José Cela
Responsable Asesoría Sexualidad para personas con discapacidad, profesionales y familias del Ayuntamiento de Leganés
Vice presidente Asociación "Sexualidad y discapacidad"
Colaborador de entidades del ámbito de la discapacidad como FEAPS, FEDACE, ASPACE.

Dado lo limitadas que serán las plazas se debe confirmar asistencia en el teléfono 925225686/659629307

Gracias

Logo: 10º AFANNES

Acciones formativas:

“Sexualidad y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”.

“Rompiendo mitos”.

Organiza: Asociación de recursos asistenciales.

Acción formativa: ***Contrato de servicio para el desarrollo de un programa de sexualidad de discapacidad intelectual dirigido a personas con discapacidad, familiares y profesionales de los 13 centros de atención a personas con discapacidad intelectual del servicio de bienestar social.***

Organiza: Consejería de Políticas Sociales y Familia. Agencia Madrileña de atención social (AMAS).

Acción formativa: ***“Sesiones de educación sexual”.***

Fecha de celebración: 18 de mayo de 2015.

Lugar: Pozuelo de Alarcón. Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Instituto Veritas.

Acción formativa: ***“Cómo abordar la sexualidad en personas con TEA”.***

Fecha de celebración: 23 de mayo de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: GATEA.

gatea

Formación
en Autismo



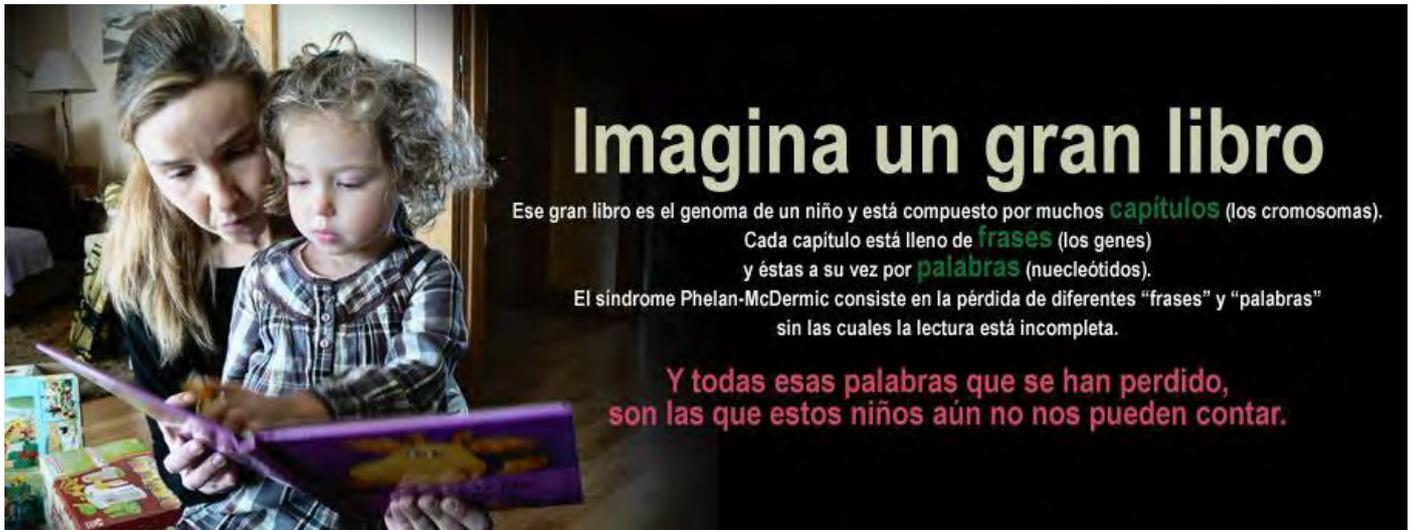
Participación en el V Encuentro de Familias de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid con la ponencia denominada **“El papel de las familias en la educación afectivo-sexual de los hijos y las hijas con Síndrome de Phelan-McDermid. Claves y Pistas”**.

Fecha de celebración: 24 de mayo de 2015.

Lugar: Burgos.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Síndrome Phelan-McDermid.



Participación en la Jornada técnica por el día mundial de la Esclerosis Múltiple con la ponencia denominada **“La importancia y la necesidad de atender y prestar apoyos a la afectividad y la sexualidad en los proyectos de vida de las personas con esclerosis múltiple”**. *

Fecha de celebración: 28 de mayo de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz.



COMUNIDAD DE MADRID
Comunidad de Madrid
SAR
QUAVITAE
Cuidamos personas

Jornadas técnicas por el día mundial de la Esclerosis Múltiple
28 de mayo de 2015

09:30 Llegada al centro y recogida de inscripción. (Bulevar Josep Font, 40. Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz)

10:00-10:30 La importancia de la logopedia como tratamiento rehabilitador en la Esclerosis Múltiple. Ponentes: Mónica Peña y Lourdes Fernández (Logopedas SARquavitaecentro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz)

10:30-11:30 Evolución en la Esclerosis Múltiple: consecuencias y posibles tratamientos desde la psicología de la salud. Ponente: Magali Dousson (profesora de Psicología de la educación en el colegio Universitario Cardenal Cisneros)

11:30 Descanso

12:00 -14:00 La importancia y la necesidad de atender y prestar apoyos a la afectividad y la sexualidad en los proyectos de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. Ponente: Natalia Rubio (presidenta asociación estatal sexualidad y discapacidad). ★

14:00-14:30 Experiencias en primera persona de la Esclerosis Múltiple: meses vivenciales. Moderado por Cristina Ogo las (psicóloga SARquavitaecentro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz)

COLABORAN:



★ Ponencia enmarcada en el Proyecto **“PERSONAS y PROYECTOS de VIDA”** desarrollado por la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad con el respaldo institucional de IMSERSO - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2014 Fundación “la Caixa” y Fundación Caja de Burgos.

*Actuación enmarcada dentro del Proyecto **“Personas y Proyectos de Vida”** desarrollado por la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad con el respaldo institucional de IMSERSO - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2014 Fundación “la Caixa” y Fundación Caja de Burgos.





Participación en el encuentro de la Asociación Española de Esclerodermia con la ponencia denominada **“Salud sexual y esclerodermia. Materiales, recursos y apoyos personales”**.

Fechas de celebración: del 26 al 31 de mayo de 2015.

Lugar: Burgos.

Modalidad: presencial.

Organiza: A.E.E. (Asociación Española de Esclerodermia).



JUNIO 2015.

Acción formativa: Encuentro anual de familias. Jornada de formación.

Fecha de celebración: 5 de junio de 2015.

Lugar: Jerez de la Frontera. Cádiz.

Modalidad: presencial.

Organiza: Fundación Upacesur Atiende.

Participación en la I Jornada de Sexualidad y Afectividad en personas con discapacidad intelectual **“Yo también siento” con la ponencia denominada “Sexualidad y discapacidad, un reto posible”.**

Fecha de celebración: 9 de junio de 2015.

Lugar: Sevilla.

Modalidad: presencial.

Organiza: Ayuntamiento de Sevilla.



JORNADA DE MAÑANA

- 10:30: Recepción documentación.
- 11: Inauguración de las jornadas y presentación institucional.
- 11:30: Ponencia: "Sexualidad y Discapacidad, un reto posible". Carlos de la Cruz. Área de Salud y Mujer. Ayuntamiento de Leganés. Responsable de Asesoría Sexualidad y Discapacidad.

JORNADA DE TARDE

- 12:30: Descanso.
- 13:00: Mesa de experiencias. Intervención del IES Santa Aurelia, del Centro Ocupacional Aturem y de la Fundación de Psicopediatría de Sevilla.
- 17:00: Talleres simultáneos.
- 19:00: Conclusiones de talleres y clausura.

Para más información:

Observatorio de la Salud
E-MAIL: mjrui@sevilla.org // pcuellar@sevilla.org
TELÉFONO: 955472920 // 955472924
FAX: 955472925



yo también siento

I Jornada de Sexualidad y Afectividad en personas con discapacidad intelectual

La normalización, la integración y la autodeterminación son necesarias para la Calidad de Vida de las personas con diversidad funcional.

La Educación Afectivo - Sexual es una buena herramienta en este transitar. Aprender a relacionarse; Adquirir habilidades para la vida; Dignificarlos como hombres y mujeres, como personas adultas. Hablamos de sentirse hombre y de sentirse mujer.

Desde el Servicio de Salud del Ayuntamiento de Sevilla, venimos realizando desde hace unos años un programa de educación afectivo-sexual para personas con diversidad funcional llamado "Yo también siento", en diferentes centros educativos y ocupacionales de la ciudad de Sevilla. Para cerrar el programa del curso 2014 - 15, se realizará esta jornada en la que participarán los centros educativos y ocupacionales en los que se ha llevado a cabo el programa.

Se pretende, por medio de la misma, generar un espacio de encuentro y de intercambio de experiencias en la que las personas participantes (alumnado, familias y profesionales), sean las verdaderas protagonistas.

Día 9 de junio
Salón de Actos
Hogar Virgen de
los Reyes, Sevilla
C/ Fray Indaro de Sevilla

Acción formativa: **“Sexualidad y Discapacidad”.**

Fecha de celebración: 12 de junio de 2015.

Modalidad: presencial.

Organiza: Fundación ADECCO.



FUNDACIÓN ADECCO

Acción formativa: **“Afectividad y sexualidad en el alumnado con discapacidad”**.

Organiza: Centro del profesorado de Almería.

JULIO 2015.

Acción formativa: **“Orientaciones éticas en la práctica profesional. Claves y pistas profesionales”**.

Fecha de celebración: 3 de julio de 2015.

Lugar: Burgos.

Modalidad: presencial.

Organiza: CREER (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras y Familias) y Asociación Sexualidad y Discapacidad.



* Actuación enmarcada en el Proyecto **“Personas y Proyectos de Vida”**. Proyecto de atención afectivo-emocional para la promoción de la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, así como de su entorno próximo” es un Proyecto desarrollado por la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad con el respaldo institucional de IMSERSO - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, CREER- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2014 Fundación “la Caixa” y Fundación Caja de Burgos.

Acción formativa: **“Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”**.

Fecha de celebración: 8 de julio de 2015.
 Lugar: Aranda de Duero. Burgos.
 Modalidad: presencial.
 Organiza: ASADEMA y FEAPS Castilla y León.

En el Plural de las Sexualidades

Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo

Aranda de Duero, 8 de Julio de 2015.









ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS a la SEXUALIDAD de las PERSONAS con DISCAPACIDAD INTELECTUAL o del DESARROLLO. (CURSO BÁSICO)



SERVICIO DE FORMACIÓN 2015 - CURSOS

SERVICIO DE FORMACIÓN 2015 - CURSOS

ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS a la SEXUALIDAD de las PERSONAS con DISCAPACIDAD INTELECTUAL o del DESARROLLO. (CURSO BÁSICO)

Código:	34
Docentes:	NATASHA RUBIO AMARAL: PSICÓLOGA, Psicóloga Pedagógica Máster en T.E. Español. Responsable Asociación Estatal "Sexualidad y Discapacidad". Responsable Máster Oficial Sexualidad UCEJ. Responsable Máster Oficial Sexualidad UCEJ. Responsable Área de Centros y Programas de la Fundación Asapemba de Burgos. Red de Centros y Servicios de Atención Integral a personas con Discapacidad Intelectual. FEDER, ASAMA, Federación de Asociaciones Imapa y personas con Discapacidad Intelectual. Colaboradora ASINACE, FEAPS, FEADACE, COSEMAE, ALTOZANO España. Responsable Unidad de Atención Integral a personas con Discapacidad Intelectual. Pabellón de Ciencias. Facultad de Ciencias Exactas y Naturales. Universidad Camilo José Cela. Profesora Máster Honorario de Formación "Terapeutas y Discapacidad". Responsable Plan Estatal de Formación "Terapeutas y Discapacidad".
Destinatarios:	Técnicos y profesionales de AD de los entornos de Burgos y Loria
Duración:	12 horas
Fecha:	8 de Julio de 2015
Horario:	de 10:30-14:00 y de 15:30 a 18:30 horas.
Lugar de realización:	INSTALACIONES DE ASADEMA C/ Subida a 4to (perpendicular al Centro de Salud Sur) C/ San Juan de los Ríos, 10 Aranda de Duero (Burgos)
Contacto:	ASADEMA-FEAPS CASTILLA Y LEÓN

Plan de FORMACIÓN Sexualidad y personas con discapacidad

La sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es una realidad con dimensiones físicas, psicológicas, sociales, culturales y éticas. Con este PLAN DE FORMACIÓN se pretende desarrollar al lugar que le corresponde, que no es otro que el mismo terreno de juego que el resto de sexualidades. Para ello, además de abordar cuestiones técnicas sobre sexualidad y discapacidad intelectual, se discusionarán estrategias para valorar diferentes situaciones en que la sexualidad entra en acción y una las que no vale el silencio a mejor hacer cosas. Se abordarán situaciones en que la sexualidad entra en acción y una las que no vale el silencio a mejor hacer cosas.

Las diferentes acciones formativas pretenden no dejar en el olvido ninguna sexualidad y ninguna etapa evolutiva, entendiendo desde la infancia a la edad adulta, desde las personas con discapacidad intelectual también se dirige a aquellas situaciones en que pueden llegar a tener una vida más autónoma.

Por supuesto en el abordaje de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual también se dirige a la necesidad de apoyo hasta aquellos que pueden llegar a tener una vida más autónoma.

El objetivo es siempre el mismo: que la persona con discapacidad intelectual, como cualquier otra persona, aprenda a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de modo que resulte satisfactorio.

SERVICIO DE FORMACIÓN 2015 - CURSOS

El objetivo es siempre el mismo: que la persona con discapacidad intelectual, como cualquier otra persona, aprenda a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de modo que resulte satisfactorio.

PROGRAMA:

Módulo 1. Aproximación a la Sexualidad.

- El Hecho Sexual Humano. Los puntos de partida.
- Evolución fisiológica de la Sexualidad.
- Actitudes hacia la Sexualidad.
- Oligos de Educar, Atender y prestar Apoyos a la sexualidad.
- Sexualidades y Discapacidades.
 - Características y peculiaridades asociadas a la propia discapacidad.
 - Dificultades y limitaciones en las intervenciones.

Módulo 2. Atendiendo las demandas de la educación sexual.

- El papel del educador, la educadora y la educación sexual.
- Ante las conductas inadecuadas.
- Ante las peticiones y conductas inadecuadas.
- Casos Prácticos. Estudio de Casos.
- Cuando no hay demandas.

Módulo 3. Introducción a la Programación en Educación Sexual.

- Marco legal, justificación y contextualización en diferentes ámbitos.
- Planes, programas, proyectos y diseños curriculares.
- Oligos y Comandos (conceptuales, actitudinales y procedimentales).
- Metodología Didáctica. Principios Pedagógicos. Actividades y Dinámicas.

Módulo 4. Educación Sexual en diferentes contextos.

- Adaptación a colectivos específicos y a distintas etapas evolutivas.
- Clara y tener en cuenta:
 - Adaptación de Entornos.
 - Sistemas Alternativos y aumentativos de Comunicación.
- Recursos y Materiales. Ayudas Técnicas, modelos analógicos, simuladores.
- Herramientas e Instrumentos. Manuales de Buenas Prácticas.
- Coordinación transversal con otros programas del Proyecto de Centros.
- La responsabilidad compartida. Trabajo en equipo. Dimensión Multidisciplinar.

Módulo 5. Atendiendo a las personas con discapacidad intelectual y necesidad de apoyos externos y generalizados.

- Programas para Personas con Necesidad de apoyos externos y generalizados.
- La intención y el cuerpo diseñado. Gestión de tiempos y espacios.
- Programas Especializados. Algunos proyectos: Estimulación Multisensorial.
- "El Cuerpo" un Universo de posibilidades. Propuestas de intervención.

SERVICIO DE FORMACIÓN 2015 - CURSOS

Módulo 6. Intervención con familias, parejas y otros agentes sociales. Trabajo con otros profesionales. Recursos del entorno. (Ámbitos no formativos).

- El papel de las familias en la atención y educación sexual. Aprender a crecer.
- Las familias antes las preguntas y ante el trabajo en los centros.
- Claves para que den continuidad e estabilidad.
 - Formación, información y asesoramiento.
 - Trabajo con otros profesionales. Recursos del entorno.

Módulo 7. Propuestas concretas de intervenciones. (Ámbitos no formativos)

- Propuestas de intervención en Materiales de Educación Sexual.
- Experiencias y Buenas Prácticas.
- Programas dirigidos a personas con discapacidad intelectual con perfiles concretos en función de edades, demandas y necesidades de apoyos.
- Programas en función al Centro o Servicio donde la persona se encuentra atendida. Ej. Centros de Día - Servicios Residenciales.
- Proyectos de Vida Independiente. Vida en Pareja. Buenas Prácticas.
- Recursos. Ayudas Técnicas y Nuevas Tecnologías. Ej. El ordenador como recurso educativo en los Programas de Ed. Sexual.
- Técnicas, herramientas y estrategias. Apuntes de metodología: Dinámicas de Grupos. Técnicas de Resolución de Conflictos. Habilidades Sociales.

Módulo 8.

EXPOSICIÓN de MATERIALES y RECURSOS didáctico-terapéuticos para atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de colectivos de personas con discapacidad

Organiza: ASADEMA, FEAPS CASTILLA Y LEÓN, ASAMA

Colabora: Ayuntamiento de Aranda de Duero, Servicios Sociales, Fundación ONCE

Acción formativa: ***“Sexualidades, discapacidades y diversidades”. Participación en la preparación y reunión de trabajo.****

Fecha de celebración: 16 y 17 de julio de 2015 (preparación y reunión consecutivamente).

Lugar: Donostia.

Modalidad: presencial.

Organiza: Gielmar Gipuzkoako Elbarriak Martxan y Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.



* Dicha actuación se enmarca en la Hoja de Ruta de ambas Entidades en una Propuesta de Intervención Comunitaria con el firme objetivo de visualizar la gran diversidad del Plural de las Sexualidades. De ofrecer un buen “escaparate” a la Sociedad para contribuir a sacar la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional del silencio, y así situarla en el mismo terreno de juego que la del resto de sexualidades.



En la reunión se abordaron cuestiones tan fundamentales como la necesaria implicación de todos los agentes que rodean los proyectos de vida de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional, la importancia de los Organismos, Instituciones... la obligada formación a los profesionales que prestan apoyos a estas personas con Orientaciones éticas para la Práctica Profesional (dar legitimidad a su pudor, la intimidad, los accesos al cuerpo, el rol profesional, el sigilo profesional...), la importante formación, asesoramiento y acompañamiento a las Familias...

AGOSTO 2015.

Participación en el Intercambio Internacional España -Italia “Sexualidad y Personas con Extrofia Vesical, cloacales y Epispadias. Experiencias y Buenas Practicas” entre las Entidades Asexve - Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias España, AEV- Estrofia Vescicale Onlus - Italia y la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad en Candanchú con la ponencia denominada **“Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con extrofia vesical, cloacal y epispadias”**. *

Fecha de celebración: del 4 al 6 de agosto de 2015.

Lugar: Candanchú. Huesca.

Modalidad: presencial.

Organiza: ASEXVE (Asociación de Extrofia vesical, cloacal y epispadias).

Cómo Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad de las personas con extrofia vesical, cloacal y epispadias : Intercambio de experiencias y buenas prácticas

ASEXVE: ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL España)

AEV: ESTROFIA VESCICALE EPISPADIA ONLUS (Italia)

ASEXVE, tras previos contactos con otras entidades y personas del ámbito de la sexología, ha estado desarrollando una serie de talleres, intervenciones, presencia en medios y material de trabajo con la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, desde Marzo del 2012 en el CREER hasta la actualidad.

AEV- Estrofia Vescicale Epispadia Onlus por su parte, ha venido desarrollando programas de intervención psicosexológico desde el año 2011 de la mano del presidente de la Asociación, Massimo di Grazia (universidad de Trieste), psicólogo y sexólogo.



En esta ocasión, hemos pretendido poner en común las actuaciones y trabajos que se han realizado en Italia y España en aras a compartir EXPERIENCIAS y BUENAS PRÁCTICAS, en el desarrollo de programas de intervención avalados en los trabajos realizados y evaluación de resultados tanto entre los afectados como en su entorno familiar. Esta actuación ha estado enmarcada en el programa *“Personas y proyectos de Vida”* y se ha desarrollado en CREER-Burgos y complementariamente en el campamento de niños 6-16 años de asexve en Candanchú (Huesca)

Participantes:

Natalia Rubio Arribas (Presidenta As. Estatal Sexualidad y Discapacidad)

Carlos de la Cruz Martín-Romo (Vicepresidente As. Sexualidad y Discapacidad)

Marta Fonfria - (Técnico CREER Responsable del Programa)

Massimo di Grazia (presidente AEV), afectado por ev y su acompañante

Jorge Escribano (presidente de ASEXVE), afectado ev

Rosario López (expresidenta de ASEXVE). Madre de afectado ev

Pilar Rodríguez Soto, colaboradora de ASEXVE, traductora Italiano -Español.

12

*Actuación enmarcada dentro del Proyecto **“Personas y Proyectos de Vida”** desarrollado por la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad con el respaldo institucional de IMSERSO - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2014 Fundación “la Caixa” y Fundación Caja de Burgos.





Participación en docencia, organización y atención al curso online sexualidad y discapacidad.

Fecha de celebración: a lo largo del año 2015.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Lasexología.com

OCTUBRE 2015.

Participación en el curso de formación con la ponencia denominada ***“Sexualidades, discapacidades y diversidades”***.

Fechas de celebración: del 29 de septiembre al 2 de octubre de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Madrid Salud.







Participación en la VI Escuela de Formación bajo el lema “Formando líderes, inspirando acciones” con la ponencia denominada **“La importancia y la necesidad de no descuidar la sexualidad en los proyectos de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno”**.
*

Fechas de celebración: 2 y 3 de octubre de 2015.
Lugar: Burgos.
Modalidad: presencial.
Organiza: CREER y FEDER.



* Actuación enmarcada en el Proyecto: ***Personas y Proyectos de Vida***. Proyecto de atención afectivo-emocional para la promoción de la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, así como de su entorno próximo, es un Proyecto desarrollado por la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad con el respaldo institucional de IMSERSO - Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, CREER- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2014 Fundación "la Caixa" y Fundación Caja de Burgos.

Acción formativa: ***“Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”.***

Fechas de celebración: 8 y 9 de octubre de 2015.

Lugar: Valladolid.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEAPS Castilla y León.

Acción formativa: ***“Nuevos enfoques de la atención, educación y prestación de apoyos al desarrollo afectivo-sexual de las personas con parálisis cerebral”.***

Fechas de celebración: 7 y 8 de octubre de 2015.

Lugar: Valladolid

Modalidad: presencial.

Organiza: Federación ASPACE Castellano Leonesa.



Acción formativa: ***“Sexualidad y personas con discapacidad intelectual. Atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”.***

Fechas de celebración:

Curso 1: 29 de septiembre y 6 de octubre de 2015.

Curso 2: 13 y 20 de octubre de 2015.

Lugar: Bilbao.

Modalidad: presencial.

Organiza: IFAS (Instituto Floral de Asistencia Social) de Bizkaia

Participación en el VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras. III Simposium Internacional de Lipodistrofias, I Simposium Internacional de familiares y afectados por Ehler Danlos y I Encuentro de familiares y afectados de Nematina con el taller denominado ***“Dudas sobre sexualidad y discapacidad en enfermedades raras”.***

Fechas de celebración: 15, 16, 17 y 18 de octubre de 2015.

Lugar: Murcia.

Modalidad: presencial.

Organiza: D' Genes, AELIP y FEDER.



PROGRAMA VIII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES Raras

III Simposium Internacional de Lipodistrofias
I Simposium Internacional de Familiares y Afectados por Ehler Danlos
I Encuentro de Familiares y Afectados de Nemanlica

UCAM Murcia 15, 16, 17 y 18 de Octubre de 2015





Avnando experiencias, promoviendo realidades

Organizadores





Patrocinadores





















D'genes Asociación de Enfermedades Raras - Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela
 C/ San Cristóbal, 7 - 30001 Murcia (España)
 968 026 900 (línea 24h) - 968 026 901
 www.congresonacionalraras.es









Participación en las XIII Jornadas socio-sanitarias con la ponencia denominada **“Sexualidades, discapacidades y diversidades. Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional”**. *

Fechas de celebración: 16 y 17 de octubre de 2015.

Lugar: Alicante.

Modalidad: presencial.

Organiza: Sense Barreres.

VIERNES 16 OCTUBRE (TARDE)

 17:30 Acto inaugural de las jornadas.
D. José María Beltrán Rico.
Presidente Caixapetrer.

D. Mauro Rosati. Presidente Sense Barreres Petrer.
D. Alfonso Lacasa. Alcalde Exmo. Ayuntamiento de Petrer.

 18:00 “Sexualidades, discapacidades y diversidades. Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional”.
Dña. Natalia Rubio. Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga y Maestra de educación especial.

 19:00 “Investigación sobre retinosis pigmentaria”.
D. Nicolás Cuenca. Profesor de la Universidad de Alicante. Departamento de Fisiología, Genética y Microbiología.

 20:00 “La importancia del pediatra general y especializado en el diagnóstico y cuidados del paciente con enfermedades raras”.
Dr. D. Antonio Pérez Aytés. Responsable de Genética Reproductiva y dismorfología. Hospital Universitario la Fe, Valencia. Jefe de Neonatología.



* Actuación enmarcada en el proyecto **“Personas y Proyectos de Vida”**. Proyecto de atención afectivo-emocional para la promoción de la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, así como de su entorno próximo.

Acción formativa: **“Sexualidad y Discapacidad”**.

Fecha de celebración: 23 de octubre de 2015.

Lugar:

Modalidad: presencial.

Organiza: Fundación ADECCO.

Participación en la IX Jornada de AMEB “Creciendo en la diversidad” con la ponencia denominada **“Cómo hacer de la educación sexual una tarea sencilla”**.

Fecha de celebración: 24 de octubre de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: AMEB (Asociación Madrileña de Espida Bífida).

Acción formativa: **“Sexualidad y daño cerebral adquirido. Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con daño cerebral adquirido”**.

Fechas de celebración: 27, 28, 29 y 30 de octubre de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad:

Organiza: CEADAC (Centro de referencia estatal de atención al daño cerebral).

NOVIEMBRE 2015.

Acción formativa: **“El papel de las familias en la educación afectivo-sexual de los hijos y las hijas con síndrome de Rubinstein Taybi”**.

Fecha de celebración: 1 de noviembre de 2015.

Lugar: Burgos.

Modalidad: presencial.

Organiza: CREER.



Acción formativa: **“Aplicaciones y recursos de la estimulación multisensorial para el desarrollo afectivo-sexual y socio-relacional de las personas con parálisis cerebral”.**

Fechas de celebración: 6 y 7 de noviembre de 2015.

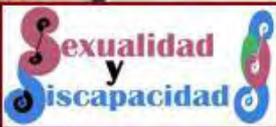
Lugar: Huesca.

Modalidad: presencial.

Organiza: Confederación ASPACE.



 **Aplicaciones y Recursos de la Estimulación Multisensorial, para el desarrollo afectivo-sexual y social-relacional de las Personas con Parálisis Cerebral.**

Acción formativa: **“Cómo hacer educación afectivo-sexual con personas con discapacidad y/o diversidad funcional, profesionales, voluntariado y familias”**. *

Formación avanzada de profesionales y voluntariado. Seminario específico.

Formación básica de profesionales y voluntariado. Curso de iniciación.

Formaciones a familias y familiares.

Formaciones a personas con discapacidad.

Fecha de celebración: 11 de noviembre de 2015.

Lugar: Los Realejos. Tenerife.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Sexualidad y Discapacidad y Ayuntamiento de Los Realejos.



* Actuación enmarcada dentro del proyecto **“Construyendo Sexualidades”**.

Un proyecto social pionero de Los Realejos (Tenerife) forma a 800 personas en sexualidad y discapacidad. La segunda edición de ‘Construyendo sexualidades’ se inició este miércoles con profesionales del ámbito de diversas islas.

El Centro de Atención Integral para Personas con Discapacidad de Los Realejos acogió este miércoles 11 de noviembre la primera cita de la segunda edición del pionero proyecto social ‘Construyendo sexualidades’ que ha logrado formar ya en sus diferentes fases desde el año 2013 a un total de 800 personas entre profesionales, voluntarios, personas con diversidad funcional y familiares y que se prolongará con este nuevo arranque hasta septiembre del próximo año 2016.



Esta iniciativa que se renueva con el apoyo del Ayuntamiento de Los Realejos, Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y la Obra Social de La Caixa seguirá incidiendo en la educación afectivo-sexual de las personas con discapacidad, “un ámbito hasta ahora tabú o desconocido por cuyo motivo ya el proyecto ha recibido menciones en congresos y estudios nacionales y que se inauguraba este miércoles con profesionales de diversas islas entre el alumnado, lo que demuestra su creciente alcance”, detalla la concejala de Discapacidad, Sandra Pérez.

Acción formativa: **“Cómo hacer educación afectivo-sexual con personas con discapacidad y/o diversidad funcional, profesionales, voluntariado y familias”**.

Formación avanzada de profesionales y voluntariado. Seminario específico.

Fecha de celebración: 12 de noviembre de 2015.

Lugar: Los Realejos. Tenerife.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Sexualidad y Discapacidad y Ayuntamiento de Los Realejos.



* Actuación enmarcada dentro del proyecto **Construyendo Sexualidades**.





Acción formativa: ***“El papel de las familias en la educación afectivo-sexual de los hijos y las hijas con discapacidad y/o diversidad funcional. Claves y pistas”***. *

Formación para familias de personas con discapacidad intelectual y/o diversidad funcional.

Fecha de celebración: 13 de noviembre de 2015.

Lugar: Los Realejos. Tenerife.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Sexualidad y Discapacidad y Ayuntamiento de Los Realejos.

* Actuación enmarcada dentro del proyecto **“Construyendo Sexualidades”**.

Acción formativa: ***“El papel de las familias en la educación afectivo-sexual de los hijos y las hijas con discapacidad y/o diversidad funcional. Claves y pistas”***.

Formación para familias de personas con discapacidad intelectual y/o diversidad funcional.

Fecha de celebración: 16 de noviembre de 2015.

Lugar: Los Realejos. Tenerife.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Sexualidad y Discapacidad y Ayuntamiento de Los Realejos.



* Actuación enmarcada dentro del proyecto **“Construyendo Sexualidades”**.



* Actuación enmarcada dentro del proyecto **“Construyendo Sexualidades”**.

Acción formativa: ***“Talleres y sesiones de educación sexual para personas con discapacidad y/o diversidad funcional”.*** *

Formación para familias de personas con discapacidad intelectual y/o diversidad funcional.

Fecha de celebración: 16 de noviembre de 2015.

Lugar: Los Realejos. Tenerife.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Sexualidad y Discapacidad y Ayuntamiento de Los Realejos.



* Actuación enmarcada dentro del proyecto **“Construyendo Sexualidades”.**



Acción formativa: ***“Talleres y sesiones de educación sexual para personas con discapacidad y/o diversidad funcional”.*** *

Fecha de celebración: 17 de noviembre de 2015.

Lugar: Los Realejos. Tenerife.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Sexualidad y Discapacidad y Ayuntamiento de Los Realejos.



* Actuación enmarcada dentro del proyecto **“Construyendo Sexualidades”**.

Acción formativa: ***“Iguales, suma diversidad. Promotoras de igualdad entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo”***. *

Fecha de celebración: 17 de noviembre de 2015.

Lugar: Los Realejos. Tenerife.

Modalidad: presencial.

Organiza: Plena Inclusión Canarias.



* Actuación enmarcada dentro del proyecto **“Construyendo Sexualidades”**.

Acción formativa: ***“Sexualidad y salud mental”***. *

Fecha de celebración: 17 de noviembre de 2015.

Lugar: Los Realejos. Tenerife.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Sexualidad y Discapacidad y Ayuntamiento de Los Realejos.

* Actuación enmarcada dentro del proyecto **“Construyendo Sexualidades”**.

Participación en el I Encuentro de profesionales de la psicología en enfermedades raras en el grupo de trabajo específico que aborda la importancia y la necesidad de la formación en sexualidad a profesionales del ámbito.

Fechas de celebración: 20 y 21 de noviembre de 2015.

Lugar: Burgos.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEDER y CREER.



Participación en el 25º Aniversario ASEXVE con la ponencia denominada ***“En el Plural de las Sexualidades. Memoria de actuaciones desarrolladas por profesionales de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad con niños y niñas, adolescentes, jóvenes y adultos”***.

Fecha de celebración: 21 de noviembre de 2015.

Lugar: Hospital la Paz. Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: ASEXVE.





Acción formativa: *“Afectividad y sexualidad de las personas con trastorno del espectro del autismo”*.

Fechas de celebración: 28 y 29 de noviembre de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: GATEA Atención Global.



DICIEMBRE 2015.

Acción formativa: ***“Cómo contribuir a atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual”.***

Fechas de celebración: 2 y 3 de diciembre de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Instituto Eulen de formación.



**GRUPO
EULEN**

Acción formativa: ***“Sexualidades, Discapacidades y Diversidades. Cómo atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional”.***

Fechas de celebración: 4 y 5 de diciembre de 2015.

Lugar: Almería.

Modalidad: presencial.

Organiza: Clínica Bimba.



Participación en el Día Internacional De Las Personas Con Diversidad Funcional con la conferencia-coloquio denominada **“Rompiendo mitos, la sexualidad en la discapacidad”**.

Fecha de celebración: 9 de diciembre de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: FEPAS y Ayuntamiento Alcalá de Henares.

**DÍA
INTER
NACIONAL
DE LAS
PERSONAS
CON
DIVERSIDAD
FUNCIONAL**

Miércoles 9 de diciembre de 2015
De 17.30 a 18.30 horas

Sala de Grados II de la Facultad de Medicina y CC de la Salud
(Edificio Enfermería y Fisioterapia). Universidad de Alcalá.
Crta. Madrid-Barcelona, Km. 33,600.

**CONFERENCIA/COLOQUIO:
“ROMPIENDO MITOS.
LA SEXUALIDAD EN LA DISCAPACIDAD”**

Impartida por **Carlos de la Cruz**, especialista en sexología, profesor de la Universidad Camilo José Cela y asesor en temas de sexualidad.

Possibilidad de ILSE previa petición.

Área de Servicios Sociales
Universidad de Alcalá
GESTIONA FEPAS
AYUNTAMIENTO DE ALCALÁ DE HENARES
www.ayto-alcaladchenares.es

Acción formativa: **“Sexualidad, claves terapéuticas”**.

Fecha de celebración: 12 de diciembre de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: IDEALOGA.



idealoga
PSICOLOGÍA

Participación en estudio de las necesidades y propuestas de la formación en materia de **“El papel de las familias en la educación afectivo-emocional y socio-relacional de las personas con síndrome 5P. Claves y pistas para familias. La importancia y la necesidad de atender, educar y prestar apoyos en los proyectos de vida de las personas con el síndrome 5P”**.

Fecha de celebración: actuaciones desarrolladas según calendario 2015-2016.
Organiza: ASIMAGA.

Acción formativa: **“El papel de las familias en la educación afectivo-sexual de los hijos y las hijas con discapacidad intelectual. Claves y pistas”**.

Fecha de celebración: 16 de diciembre de 2015.
Lugar: Salamanca.
Modalidad: presencial.
Organiza: FEAPS Castilla y León.



Miércoles 16 de Diciembre

Taller: El papel de las Familias en la Educación Afectivo-Sexual de los Hijos y las Hijas con discapacidad intelectual.
Claves y Pistas.

Será en **INSOLAMIS** a las 19:00 horas

Impartido por la Asociación



Participación en la Jornadas Técnicas de la semana Internacional de la Esclerosis Múltiple con la ponencia denominada **“Sexualidad y Esclerosis Múltiple. La importancia de atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad en los proyectos de vida de las personas con esclerosis múltiple”**.

Fecha de celebración: 17 de diciembre de 2015.

Lugar: Madrid.

Modalidad: presencial.

Organiza: Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz.



**JORNADAS TÉCNICAS DE LA
SEMANA INTERNACIONAL DE LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE,
DÍA 17 DE DICIEMBRE DE 2015**

9:30-10:00 *Llegada al centro y recogida de acreditación (Bulevar Jose Prat nº 40 Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz)*

10:00-11:00 **Concepto Bobath.** Sergio Sarro (Fisioterapeuta Centro de Esclerosis Múltiple Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz) y Amanda García (terapeuta ocupacional Centro de Esclerosis Múltiple Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz)

11:00-12:00 **Terapias Innovadoras en Esclerosis Múltiple:** Psicoballet, Estimulación neurosensorial en estado de síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia, Estimulación multisensorial y experiencias sensoriales y Electroestimulación en Logopedia (Nidia Arranz, Amanda García, Selina del Castañedo y Mónica Peña, terapeutas ocupacionales y logopeda del Centro de Esclerosis Múltiple Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz)

12:00-12:30 *Pausa café*

12:30-13:00 **Alianza Esclerosis Múltiple (EM progresiva a nivel global).** D. Pedro Carrascal (Director ejecutivo de la Federación Esclerosis Múltiple España)

13:00-14:30 **Sexualidad y Esclerosis Múltiple: La importancia de Atender, Educar y prestar Apoyos a la Sexualidad en los Proyectos de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple”.** Natalia Rubio Arribas. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad

14:30 *Clausura*

-Rogamos confirmen asistencia-



Acción formativa: ***“Diversidad sexual para el profesorado”***.

Fecha de celebración: diciembre de 2015.

Lugar: Bilbao y Donosti.

Modalidad: presencial.

Organiza: Asociación Guztiok.

Acciones formativas:

Orientación, atención, asistencia y asesoramiento de casos.

Desarrollo de talleres y sesiones específicas con personas con discapacidad y/o diversidad funcional.

Diseño, adaptación y edición de documentos referenciales.

Desarrollo de campaña de sensibilización y presencia social.

Organiza: Asociación GIELMAR.

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.



 **UNIVERSIDAD
CAMILO JOSÉ CELA**

Facultad de Ciencias de la Salud

Máster Universitario en **Sexología: Educación Sexual y Asesoramiento Sexológico**



Titulación: Máster Oficial.
Duración: 1 año y medio, 90 ECTS.
Metodología: semipresencial.
Idioma: español.
Horario: 18 fines de semana, viernes tarde y sábado completo. Tutorías online.
Inicio-fin: octubre 2015-marzo 2017.
Sede: Madrid-Ferraz.
Precios y becas: consultar en el apartado *Estudios* de www.ucjc.edu.



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.



WE DECIDE

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

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 Diciembre 2017.

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 2015