

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 discapacidad, enfermedades raras** y-o **problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

2024-2025



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



CENTRO DE ASISTENCIA SOCIAL Y FAMILIAR PARA EL PERSONAL CON DISCAPACIDAD Y ENFERMEDADES Raras



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:



entidad de utilidad pública

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutierrezmanrique FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR

CAJA DE BURGOS FUNDACIÓN



Personas y PROYECTOS DE VIDA

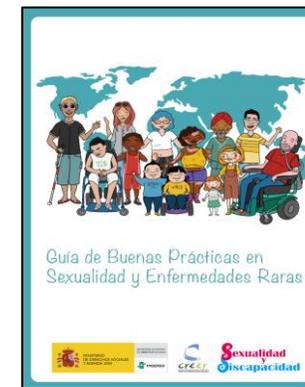


Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía** personal y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:

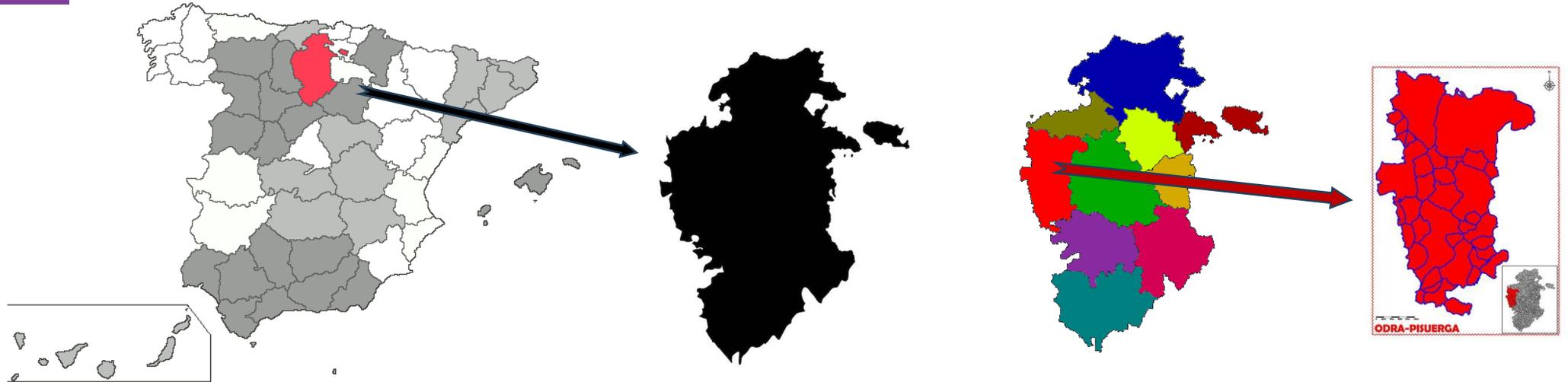


Con la COLABORACIÓN de:



Guía para la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y las niñas con discapacidad





LOS PUNTOS DE PARTIDA ORIGEN DEL PROYECTO

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



Sexualidad
y
Discapacidad



Ayuntamiento
de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR
CAJADEBURGOS
FUNDACIÓN

Puntos de partida ¿Cómo y porqué surge el proyecto?

CREER. Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias Burgos,
FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras (**441 entidades miembro**) y el
CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (plataforma de encuentro formada por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad: **Plena Inclusión, COCEMFE, ASPACE, Impulsa Igualdad, FEDACE, ONCE, Salud Mental España, Down España, Autismo España, CNSE...**)

Desde las plataformas referentes en el ámbito:
se detecta en el colectivo de personas con **discapacidad**, **enfermedades raras** y **problemas en la salud mental** en su mayoría, **carecen de la adecuada y necesaria educación afectivo-sexual integral, inclusiva e igualitaria.**



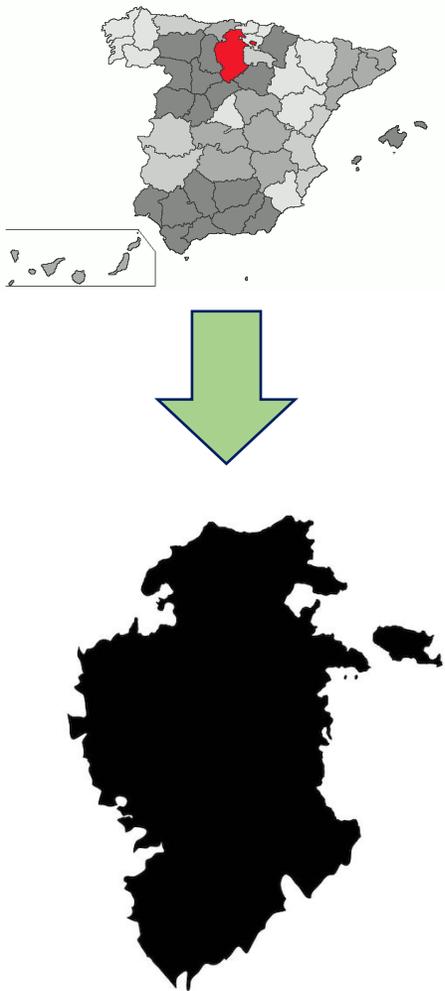
Situaciones de vulnerabilidad,
(riesgos de embarazo, enfermedades ITS-ITG, abuso-trato inadecuado, violencia de género...)

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

Situaciones de riesgo de exclusión social.

Proyecto de **atención afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía personal** y la mejora de la **calidad de vida** de **personas con discapacidad**, **enfermedades raras** y-o **problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

CERMI. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad



Logos displayed include:

- FE DA CE: Federación Española de Daño Cerebral
- COCEMFE: Represented by an icon of two people, one in a wheelchair.
- grupo social ONCE
- CERMI: COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- FUNDACIÓN CERMI MUJERES
- predif
- confederación SALUD MENTAL españa
- Plena inclusión
- FIAPAS: CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE PERSONAS SORDAS
- feder: entidad de utilidad pública, FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras
- ASPACE: PARÁLISIS CEREBRAL Confederación
- DOWN España
- CNSE: CONFEDERACIÓN ESTATAL DE PERSONAS SORDAS
- CJS-CNSE
- FESPQU
- CONFEDERACION AUTISMO ESPAÑA
- IMPULSA IGUALDAD

Puntos de partida: **detección de necesidades afectivo-sexuales y socio-relacionales** de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con discapacidad, enfermedades raras y-o problemas de salud mental de Burgos y provincia.

Puntos de partida ¿Cómo y por qué surge el proyecto?

Diagnóstico de necesidades de acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional en personas con discapacidad, enfermedades raras y-o problemas en la salud mental en Burgos y provincia en especial en la comarca Odra-Pisuerga (Burgos)

La provincia de Burgos, y especialmente sus zonas rurales, presenta realidades demográficas, sociales y sanitarias que configuran un escenario de vulnerabilidad extrema para las personas con discapacidad, enfermedades raras (ER) y problemas de salud mental. Esta situación demanda urgentemente la puesta en marcha de proyectos específicos de educación y acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional, fundamentados en los siguientes puntos de partida:

1. Envejecimiento poblacional acelerado y prevalencia de discapacidad.
2. Despoblación y dispersión rural.
3. Invisibilidad y doble estigma en el medio rural.
4. Alta vulnerabilidad a abusos y explotación
5. Necesidades específicas desatendidas en salud mental y enfermedades raras.
6. Ausencia de programas de educación afectivo-sexual integral, accesible e inclusiva.
7. Impacto devastador en la calidad de vida y salud integral.

Conclusión justificativa: La confluencia del envejecimiento extremo, la alta prevalencia de discapacidad, la despoblación y dispersión rural, la cultura de estigma y silencio, la ausencia flagrante de servicios especializados en atención a la sexualidad y la vulnerabilidad acrecentada de colectivos como las personas con ER o problemas de salud mental, configura en Burgos, y muy especialmente en sus comarcas rurales como Odra-Pisuerga, un contexto de **necesidad crítica y desatención en el ámbito afectivo-sexual y socio-relacional**. Desarrollar un proyecto específico de educación y acompañamiento en estas dimensiones no es un lujo, es una **exigencia ética y un derecho humano básico vulnerado**. Es una inversión necesaria para: **Garantizar derechos fundamentales (autodeterminación, intimidad, vida libre de violencias)**. **Prevenir abusos y explotación**. **Mejorar la salud mental y emocional**. **Fomentar la inclusión social real y la participación comunitaria**. **Aliviar la sobrecarga de familias y personas cuidadoras**. Mejorar radicalmente la calidad de vida de miles de personas. Ignorar estas necesidades profundiza la exclusión, agrava los problemas de salud y perpetúa situaciones de injusticia social en un territorio ya castigado por la despoblación. La puesta en marcha de este proyecto es, por tanto, urgente, justa y estratégica para **construir una provincia de Burgos más inclusiva, digna y respetuosa con la discapacidad, las enfermedades raras y la salud mental**.

Puntos de partida ¿Cómo y por qué surge el proyecto?

Diagnóstico de necesidades de acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional en personas con discapacidad, enfermedades raras y-o problemas en la salud mental en la provincia de Burgos en especial en la comarca Odra-Pisuerga (Burgos)

Contexto de la Zona Odra-Pisuerga. Ámbito Rural: municipios pequeños y muy pequeños, con problemas de despoblación y envejecimiento (índices de envejecimiento poblacional elevados). Dispersión Geográfica: Dificulta el acceso a servicios especializados y favorece el aislamiento social. Limitada oferta de servicios: Escasez de recursos sociosanitarios especializados en discapacidad, enfermedades raras (ER) y-o salud mental a nivel local. Dependencia de capitales de comarca o Burgos capital. Entorno Conservador: La cultura rural tradicional puede dificultar la expresión abierta de necesidades afectivas y sexuales.

Metodología para la detección de necesidades: Dada la ausencia de datos censales específicos sobre necesidades afectivo-sexuales y socio-relacionales, se propone y realiza una metodología mixta y participativa:

1. Explotación de datos existentes (fuentes cuantitativas): Padrón Municipal Continuo (INE): Identificar población total por municipio, grupos de edad y sexo. Crucial para contextualizar.
2. Base de Datos de Grado de Discapacidad (IMSERSO/Dirección General de Discapacidad (Ministerio de Derechos Sociales): Número total de personas con certificado de discapacidad por municipio y la edad. Distribución por tipos de discapacidad: intelectual o del desarrollo, físicas, sensoriales...Grado de discapacidad y necesidades de apoyo específico
3. Registro Estatales de Discapacidad y de Enfermedades Raras Centros de Salud y Servicios Sociales de Base. Distribución por grupos de edad: infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes.
4. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Junta de Castilla y León).
5. Diputación de Burgos / Servicios Sociales Comarcales.

Justificación de la necesidad de acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional (provincia- ámbito rural):

Los datos cuantitativos (censos discapacidad, enf. raras...) y cualitativos (vivencias) apuntan a necesidades críticas y desatendidas:

- 1. Aislamiento social acusado:** La dispersión geográfica, la falta de transporte adaptado, la escasez de ocio inclusivo y las barreras arquitectónicas/comunicativas limitan las oportunidades de socialización y creación de redes de apoyo.
- 2. Falta de educación afectivo-sexual inclusiva y accesible:** Escasez de programas adaptados a diferentes discapacidades (especialmente intelectual) y entornos rurales. Desconocimiento sobre derechos, salud sexual, prevención de abusos, desarrollo de relaciones desde los buenos tratos y el buen querer.
- 3. Vulnerabilidad a abusos y explotación:** El aislamiento, la dependencia, la dificultad para comunicar y la falta de educación los sitúan en mayor riesgo.
- 4. Dificultades para establecer relaciones interpersonales:** Barreras físicas, comunicativas, falta de oportunidades de encuentro, prejuicios sociales, baja autoestima.
- 5. Gestión emocional y habilidades socio-relacionales:** Necesidad de apoyo para desarrollar autoconocimiento, asertividad, empatía, manejo de emociones y resolución de conflictos en relaciones.
- 6. Doble Estigma (Discapacidad/ER/Salud mental + Ruralidad):** La combinación de discapacidad/ER/SM y vivir en un entorno rural y tradicional aumenta la invisibilidad y las dificultades para expresar libremente necesidades afectivas y sexuales.
- 7. Impacto en la salud mental:** El aislamiento social, la soledad no deseada y la frustración en el ámbito afectivo-sexual contribuyen a problemas de ansiedad, depresión y baja autoestima.
- 8. Familias desbordadas:** Las familias, principales apoyos, a menudo carecen de información, herramientas y recursos para abordar estos temas de forma adecuada.

Conclusión. Justificación de la necesidad de acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional.

La combinación de datos demográficos (envejecimiento, dispersión), la prevalencia de discapacidad y problemas en la salud mental (especialmente en grupos de edad), la presencia de enfermedades raras, y, sobre todo, la evidencia cualitativa del aislamiento y las barreras específicas en el ámbito rural justifican plenamente la necesidad de desarrollar programas específicos de acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional en Burgos y provincia, especialmente en la comarca Odra-Pisuerga.

Este acompañamiento debe ser:

- **Accesible:** Físicamente, cognitivamente, sensorialmente.
- **Confidencial y Respetuoso:** Con la diversidad de situaciones, orientaciones e identidades.
- **Centrado en la Persona:** Basado en sus deseos, necesidades y capacidades.
- **Comunitario e Inclusivo:** Fomentando la participación social y la creación de redes de apoyo naturales.
- **Profesional:** Impartido por profesionales con formación especializada en discapacidad, enfermedades raras, salud mental, intervención rural, prevención de violencias y enfoque de derechos.

La inversión en este proyecto es crucial para mejorar la calidad de vida, la salud integral, la autodeterminación y la inclusión social real de las personas con discapacidad, enfermedades raras y-o problemas en la salud mental de Burgos y provincia.

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 o en situación de dependencia como son las personas con **enfermedades raras, personas con discapacidad y/o personas con problemas en la salud mental** en el entorno próximo de **Burgos y provincia** (principalmente en la zona de Odra-Pisuerga), pero con repercusión, impacto y trascendencia a nivel autonómico, estatal e internacional.

Justificación de la necesidad de acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional.

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

* Dando **legitimidad** a la sexualidad de todas las personas

Cuestión de **derechos ...para TODAS las personas.**

* **Formando** a todo su **entorno** en relación al tema

Atención integral, inclusión social, calidad de vida...

propiciando * **Coordinaciones, espacios de encuentro...**

* **Sensibilizando** a toda la Sociedad
(entorno próximo)

* **Elaborando documentos referenciales** que permitan

construir un modo de atención a la diversidad de sexualidades
de ámbito estatal, internacional*



Dando respuestas desde una mirada

Perspectiva de género

Integral

Inclusiva

Diversa

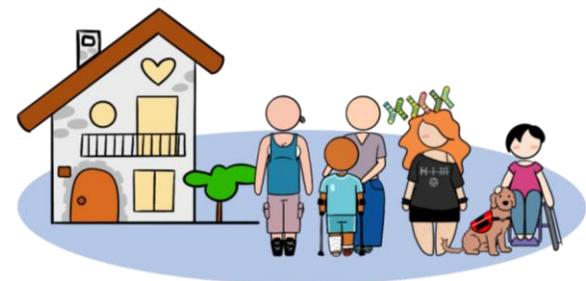
Igualitaria

Objetivos específicos del proyecto

1. Dotar a profesionales y voluntariado -entorno próximo (social, educativo, sanitario) - de la información y las habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de personas con discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental.



2. Capacitar a familias y familiares con información y habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de las personas con discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental.



3. Proporcionar a las infancias, adolescencias, juventudes, aduleces y vejeces con discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental de conocimientos básicos y habilidades que les permitan expresarse y relacionarse de modo adecuado.



4. Dar a conocer a la población en general la verdadera realidad de la sexualidad de las personas con discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental, desterrando mitos y falsas creencias que limitan su plena inclusión social.

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Objetivos específicos del proyecto



Personas con Discapacidad



Familias



Profesionales Voluntariado



ORGANIZA y DESARROLLA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:

Previsión inicial de personas destinatarias

2024-2025

Personas beneficiarias directas:

- **Personas con discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental** (infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes),
- **Profesionales y voluntariado** del ámbito educativo, social y sanitarios,
- **Familias y familiares de personas con discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental** (padres, madres, hermanos/as, abuelos/as, parejas...)

Personas beneficiarias indirectas:

- Resto de **personas con discapacidad, personas con enfermedades raras y/o personas con problemas en la salud mental.**
- Resto de **profesionales y agentes sociales del entorno.**
- **Población en general.**

DIRECTAS: 1.436. personas.
INDIRECTAS: 80.000 personas.



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



IMERSO



CREER

Sexualidad
y
Discapacidad



Ayuntamiento
de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrez manrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR
CAJADEBURGOS
FUNDACIÓN

2024-2025

Plan de Acción. Resumen de actuaciones:

- **CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA** para **PROFESIONALES** del ámbito.
- **CURSOS de FORMACIÓN** para **EL VOLUNTARIADO** de las distintas entidades del ámbito.
- **SESIONES de FORMACIÓN** para **FAMILIAS Y FAMILIARES**.
- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS con DISCAPACIDAD, ENFERMEDADES RARAS y/o PROBLEMAS EN LA SALUD MENTAL**.
- Elaboración de **MANUALES, DOCUMENTOS y GUÍAS** gestión del conocimiento.
- **MATERIALES Y RECURSOS** accesibles. Intervención Comunitaria
- Colaboraciones con **MEDIOS de COMUNICACIÓN** locales, autonómicos y estatales
- **SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL** en **JORNADAS, CONGRESOS...** Sociedad en general
- **ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN** con colectivos específicos en Burgos y provincia.
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS**.

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



IMERSO



CREER

Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

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 discapacidad, enfermedades raras y-o problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

MEMORIA ACTUACIONES

2024-2025



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:


Fundación "la Caixa"

gutiérrez manrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

IGUALTARIA
INTEGRAL **DIVERSA** **INCLUSIVA**

AMORES MACHISMOS ARQUETIPOS CONFLICTOS MITOS
 HOMBRES IDENTIDADES AUTOCONCEPTO SEDUCCIÓN PLENITUD
 IMAGEN COMUNICACIÓN **DISFRUTE** FEMINISMO
 POSIBILIDADES SALUDABLES **RELACIONES** QUEER FEMINIDAD
 CONSENTIMIENTO **JUEGOS** IDEALES
 RESPECTO **IGUALDAD** **DESEOS** FEMINIDADES EROTISMO
 VIVENCIAS **DESAMORES** **MASCULINIDADES**
 TABÚ CONFIANZA BUEN QUERER **SEXUALIDADES**

RELACIONES SALUDABLES PLACERES CUERPOS
 GÉNERO **DIVERSIDADES** **IGUALDAD**
 VIOLENCIA JUVENTUD **ORIENTACIONES DEL DESEO**
 LÍMITES **IDENTIDADES SEXUALES** UNIÓN
 MUJERES AMISTADES CONSTRUYENDO **SEXUALIDADES**
 ATRACCIONES BUENOS TRATOS ESTEREOTIPOS
 AVENTURAS SENSUALIDAD AUTOESTIMA COMPARTIR
 JOVENES SATISFACCIÓN **DERECHOS** **COMPLICIDADES** LO MASCULLINO
 ADOLESCENCIA RESPONSABILIDADES PASIÓN GOCÉ
 MUJERES COMPROMISOS ACEPTACIÓN FANTASÍAS
 INTIMIDAD LO FEMENINO MODELOS SEXTING
 ORIENTACIONES **DIVERSIDAD** CONEXIÓN
 MACHIBULISMOS
 ANCLAJES
 INSEGURIDADES

Atención y asistencia



Asesoramiento



Personas y
 PROYECTOS DE VIDA

Cartera de servicios

Formación



Investigación



Publicaciones y medios de comunicación

Apoyos y recursos

ORGANIZA y DESARROLLA:

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

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
 IMSERSO

creer

Sexualidad y Discapacidad

En COORDINACIÓN con:

Ayuntamiento de Burgos

feder
 FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

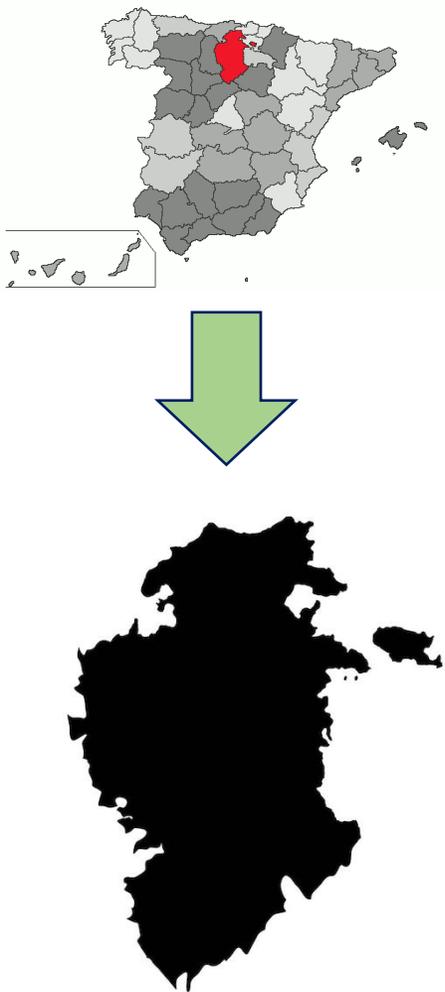
Con la COLABORACIÓN de:

Fundación "la Caixa"

gutiérrez manrique FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

CERMI. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad



Puntos de partida: **detección de necesidades afectivo-sexuales y socio-relacionales** de infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejez con discapacidad, enfermedades raras y-o problemas de salud mental de Burgos y provincia.

Plan de Acción. Resumen de actuaciones:

2024-2025

- **CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA** para **PROFESIONALES** del ámbito.
- **CURSOS de FORMACIÓN** para **EL VOLUNTARIADO** de las distintas entidades del ámbito.
- **SESIONES de FORMACIÓN** para **FAMILIAS Y FAMILIARES**.
- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS con DISCAPACIDAD, ENFERMEDADES RARAS y/o PROBLEMAS EN LA SALUD MENTAL**.
- Elaboración de **MANUALES y GUÍAS** para la gestión del conocimiento y la mejor de la práctica profesional.
- **MATERIALES Y RECURSOS** accesibles.
- Colaboraciones con **MEDIOS de COMUNICACIÓN** locales, autonómicos y estatales
- **SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL** en **JORNADAS, CONGRESOS...** Sociedad en general
- **ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN** con colectivos específicos en Burgos y provincia.
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.**

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



IMERSO



CREER

Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Educación sexual y personas con discapacidad visual o sordoceguera.

JUSTIFICACION DE LAS ACTUACIONES DESARROLLADAS EN EL PROYECTO. Para dar respuestas a las necesidades detectadas con infancias y adolescencias con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad visual y de la sordoceguera en Burgos y provincia, se diseñan y realizan formaciones especializadas con los centros de recursos educativos referentes. En el caso de Burgos y provincia se gestionan las formaciones a través del **Centro de Recursos Educativos de la ONCE (CRE) Madrid**.

DATOS. El **Centro de Recursos Educativos (CRE) de la ONCE en Madrid** está constituido por un conjunto de profesionales y recursos especializados puestos a disposición del alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad visual y de la sordoceguera. Entre las actividades que se llevan a cabo en el centro se destacan: Prestar atención, apoyo y asesoramiento a centros educativos, alumnos y familias; realizar adaptaciones curriculares; facilitar recursos específicos relacionados con la discapacidad visual; impartir formación y desarrollar las nuevas tecnologías.

El CRE realiza su labor en estrecha **coordinación con las administraciones educativas de las comunidades autónomas que forman parte de su ámbito geográfico** (Madrid, Castilla-La Mancha, **Castilla y León**, País Vasco, Cantabria y Canarias). Cuenta, además, con **centro escolar y servicio de residencia** para alumnado de educación primaria, secundaria obligatoria y educación especial de infancias y adolescencias con sordoceguera. Los ejes fundamentales de la atención que presta son los siguientes: Atención personalizada e integral; implicación de centros educativos, familias y en su caso alumnos, en la detección de necesidades y en la elaboración de los planes de intervención; mejora continua de la calidad del servicio.



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:

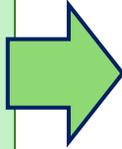


Con la COLABORACIÓN de:



Población diana. Estudio de necesidades. Alumnado con necesidades educativas especiales Infancias, adolescencias y juventudes

Alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de **discapacidades visuales y/o sordoceguera.**



Actuaciones dirigidas al **equipo profesional:**

- Formaciones dirigidas al equipo profesional del área residencia y viviendas CRE ONCE.

Duración de cada curso: 19 horas lectivas. Formato: presencial (CRE ONCE)

- Grupo 1: del 24 al 26 de junio de 2024. (24 y 25 de junio de 8:30 a 15:00 y 26 de junio de 8:00 a 13:30)
- Grupo 2: del 2 al 4 de septiembre de 2024. (2 y 3 de septiembre de 8:30 a 15:00 y 4 de septiembre de 8:00 a 13:30)

- Formación nacional dirigida al profesorado de centros de educación especial.

- Duración del curso: 19 horas lectivas. Formato: presencial (CRE ONCE)
- Fechas y horarios de impartición:
 - Martes 2 julio de 2024 en horario de 8.30 a 15.00.
 - Miércoles 3 de julio de 2024 en horario de 8.00 a 15.00.
 - Jueves 4 de julio de 2024 en horario de 8.00 a 13.30.

Actuaciones dirigidas a las **familias y familiares de personas con discapacidad visual o sordoceguera:**

- Asesoramiento, atención y asistencia a familias y familiares de personas con discapacidad visual o sordoceguera.

Actuaciones dirigidas al **alumnado con discapacidad visual o sordoceguera.**

- Materiales y recursos educativos para el acompañamiento al desarrollo afectivo-sexual y socio-relacional del alumnado con discapacidad visual o sordoceguera.



Personas y PROYECTOS DE VIDA



Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía** personal y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



Acción formativa: **“Educación sexual y discapacidad visual”**.

Fechas de celebración: del 24 al 26 de junio de 2024. Duración: 19 horas.

Horarios: 24 y 25 de junio de 8:30 a 15:00 y 26 de junio de 8:00 a 13:30.

Lugar: Centro de Recursos Educativos de la ONCE (CRE).

Educación Sexual en Personas con **discapacidades Visuales**.



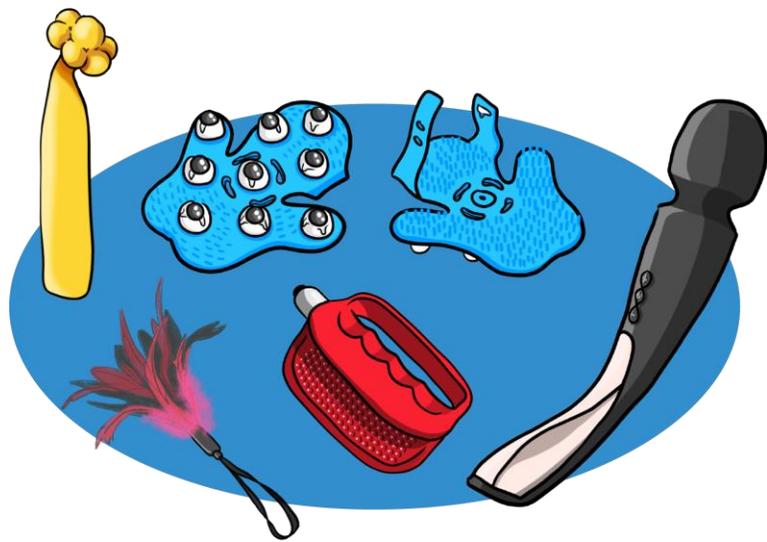
Acción formativa: “Educación y diversidad afectivo-sexual: alumnado con discapacidad visual”.

Fechas de celebración: 2, 3 y 4 de julio de 2024. Duración del curso: 19 horas lectivas.

Horarios de impartición: Martes 2 julio y miércoles 3 de julio de 2024 en horario de 8.00 a 15.00.

Jueves 4 de julio de 2024 en horario de 8.00 a 13.30.

Lugar: Centro de Recursos Educativos de la ONCE (CRE).



ORGANIZA y DESARROLLA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:

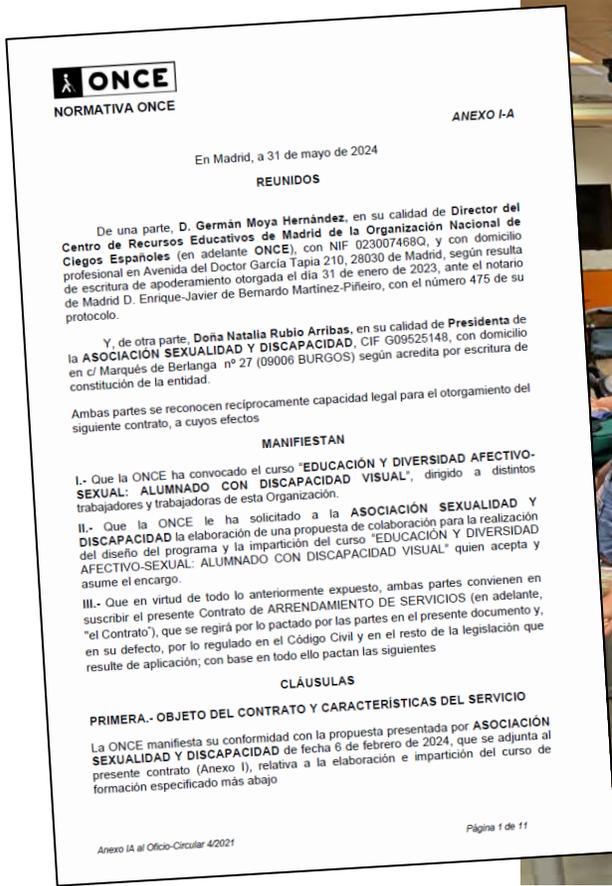
ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Acción formativa: “Educación y diversidad afectivo-sexual: alumnado con discapacidad visual”.

Fechas de celebración: 2, 3 y 4 de julio de 2024.

Modalidad: presencial. Lugar: Madrid.

Organiza: Centro de Recursos Educativos de la ONCE (CRE) Madrid.



Personas y PROYECTOS DE VIDA

Proyecto de atención afectivo-emocional para la promoción de la autonomía personal y mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y ACCIÓN SOCIAL | AGENDA 2030 | creer | Sexualidad y Discapacidad | feder

Con la COLABORACIÓN de:

Fundación "la Caixa" | gutierrezmanrique | CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Acción formativa: “Educación sexual y discapacidad visual”.

Fechas de celebración: del 2 al 4 de septiembre de 2024. Duración: 19 horas.

Horarios: 2 y 3 de septiembre de 8:30 a 15:00 y 4 de septiembre de 8:00 a 13:30.

Lugar: Centro de Recursos Educativos de la ONCE (CRE).

Educación Sexual en Personas con discapacidades Visuales.



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 discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA y DESARROLLA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:



Acción formativa: “Educación sexual y discapacidad visual”.
 Fechas de celebración: del 2 al 4 de septiembre de 2024. Duración: 19 horas.
 Horarios: 2 y 3 de septiembre de 8:30 a 15:00 y 4 de septiembre de 8:00 a 13:30.
 Lugar: Centro de Recursos Educativos de la ONCE (CRE).

Educación Sexual en Personas con discapacidades Visuales.



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 discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:





Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

1. **Comprender las barreras físicas, sociales y comunicativas** en la atención a la sexualidad (salud sexual y salud reproductiva) en personas con enfermedades raras y discapacidad.
2. **Desarrollar estrategias adaptadas y accesibles** a cada tipo de ER y discapacidad (física, intelectual, sensorial, psicosocial).
3. Ampliar la **atención integral, inclusiva, diversa e igualitaria** a lo largo de todo el ciclo vital. Atención y acompañamiento a **infancias, adolescencias, juventudes, adulteces y vejezes**.
4. Promover la **autonomía, el consentimiento informado y la prevención de violencias**.
5. Dotar y ampliar la atención con **recursos educativos** para mejorar el abordaje.

Acción formativa: Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras.

Fechas de celebración: Mayo de 2025.

Formación online en directo: equipos profesionales del ámbito sanitario. SEDRA.

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:

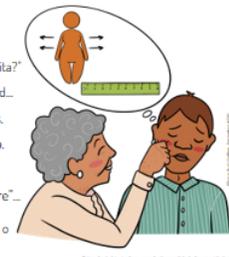


Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Infantilizar o usar tono paternalista.
Algunos errores habituales y comunes

- ✗ Llamarles de manera infantil "bebé", "niña" "bonita".
- ✗ Usar frases infantiles o usar diminutivos "¿Te duele la barriguita?"
- ✗ Invadir su espacio personal, gestos infantilizados de proximidad...
- ✗ No anticiparles lo que se le va a realizar en las exploraciones.
- ✗ No explicarles desde qué rol se accede a su cuerpo desnudo.
- ✗ Evitar hacerles regalos infantiles en la consulta (caramelos...)
- ✗ Evitar hablar de las personas como si no estuvieran "el pobre"...

Tratarles acorde a tu edad, como personas adolescentes, jóvenes o adultas, usando su nombre y lenguaje respetuoso.



19

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Sobreprotección. Infantilización. Negación de la capacidad reproductiva.

- ✗ Algunos errores comunes:
Negar la capacidad reproductiva.
Desconsideración. No tenerles en cuenta.
Dar respuesta a las solicitudes y peticiones de la familia sin informarles.



20

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Sobreprotección. Infantilización. Negación de la capacidad reproductiva.

- ✗ Algunos errores comunes:
Negar la capacidad reproductiva.

Prohibición de la esterilización forzada. Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.
En esta ley del 16 de diciembre de 2020*, se ha eliminado el párrafo 2 del artículo 156 del Código Penal. Es obligatorio cumplir esta ley desde el día 17 de diciembre de 2020. De esta manera, a partir de esa fecha, se prohíbe la esterilización forzada. Es decir, no se puede esterilizar a nadie sin su permiso, ni en contra de su voluntad.



21

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Sobreprotección. Infantilización. Negación de la capacidad reproductiva.

- ✗ Algunos errores comunes:
Negar la capacidad reproductiva.

Prohibición de la esterilización forzada. Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.
En esta ley del 16 de diciembre de 2020*, se ha eliminado el párrafo 2 del artículo 156 del Código Penal. Es obligatorio cumplir esta ley desde el día 17 de diciembre de 2020. De esta manera, a partir de esa fecha, se prohíbe la esterilización forzada. Es decir, no se puede esterilizar a nadie sin su permiso, ni en contra de su voluntad.



22

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Falta de intimidad y de privacidad en consultas médicas. Desconsideración. Infantilización. Menospreciar su autonomía

Algunos errores comunes:

- Desconsideración a la intimidad corporal, la privacidad y la intimidad personal.
- ¿Mirada igualitaria a los cuerpos?

Consecuencia:
Violación de la intimidad y la privacidad.
Impacto en la construcción de auto percepciones y autoestimas.
Exposición a situaciones de riesgo y abuso.



23

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Falta de intimidad y de privacidad en consultas médicas. Desconsideración. Infantilización. Menospreciar su autonomía

- ✗ Algunos errores comunes:
Manejar información íntima/privada sin su consentimiento. "Sus vidas les pertenecen"



24

Acción formativa: **Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras.**

Fechas de celebración: Mayo de 2025.

Formación online en directo: equipos profesionales del ámbito sanitario. SEDRA. Federación de Planificación Familiar.

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Sobreprotección. Infantilización. Negación de la capacidad reproductiva.

✗ **Algunos errores comunes:**
Negar la capacidad reproductiva.

Prohibición de la esterilización forzada. Ley Orgánica 2/2020, de 10 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.
En esta ley del 10 de diciembre de 2020*, se ha eliminado el párrafo 2 del artículo 150 del Código Penal. Es obligatorio cumplir esta ley desde el día 17 de diciembre de 2020. De esta manera, a partir de esa fecha, se prohíbe la esterilización forzada. Es decir, no se puede esterilizar a nadie sin su permiso, ni en contra de su voluntad.

22

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Falta de intimidad y de privacidad en consultas médicas. Desconsideración. Infantilización. Menospreciar su autonomía

Algunos errores comunes:

- Desconsideración a la intimidad corporal, la privacidad y la intimidad personal.
- ¿Mirada igualitaria a los cuerpos?

Consecuencia:
Violación de la intimidad y la privacidad. Impacto en la construcción de auto percepciones y autoestimas. Exposición a situaciones de riesgo y abuso.

23

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Falta de intimidad y de privacidad en consultas médicas. Desconsideración. Infantilización. Menospreciar su autonomía

✗ **Algunos errores comunes:**
Manejar información íntima/privada sin su consentimiento. "Sus vidas les pertenecen"

24

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Falta de intimidad y de privacidad en consultas médicas.

Algunos errores comunes:

- Desconsideración a la intimidad corporal y personal.
- No garantizar confidencialidad en la consulta, a la hora de rellenar formularios o en la realizar pruebas y/o exploraciones médicas.

Consecuencia:
Violación de la intimidad y la privacidad. Construcción de autoestimas. Desconfianza en el sistema sanitario. Inexistencia de entornos seguros de confianza. Imagen social hacia las personas con discapacidad intelectual.

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras

Desconsideración a la persona. No adaptarnos a las circunstancias de cada persona.

Algunos errores comunes:

- Falta de accesibilidad cognitiva. Usar lenguaje técnico con personas con discapacidad intelectual.
- Desconocimiento de recursos accesibles: Lectura fácil, pictogramas...

SALA DE ESPERA

Acción formativa: **Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras.**

Fechas de celebración: Mayo de 2025.

Formación online en directo: equipos profesionales del ámbito sanitario. SEDRA. Federación de Planificación Familiar.

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Proyecto de **atención afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía personal** y la mejora de la **calidad de vida** de las personas con discapacidad, enfermedades raras y/o problemas en la salud mental, así como de su entorno próximo.

2024-2025

Recursos específicos y recomendaciones prácticas para abordar las necesidades de sexualidad y salud sexual en personas con enfermedades raras basada en buenas prácticas integrales e inclusivas.

Fomento de su autonomía y protagonismo en la toma de decisiones.

Consentimiento informado. Evaluar capacidad de forma individualizada y usar formatos de "lectura fácil".

Recursos específicos y recomendaciones prácticas para abordar las necesidades de sexualidad y salud sexual en personas con enfermedades raras basada en buenas prácticas integrales e inclusivas.

Fomento de su autonomía y protagonismo en la toma de decisiones.

Consentimiento informado. Evaluar capacidad de forma individualizada y usar formatos de "lectura fácil".

Recursos específicos y recomendaciones prácticas para abordar las necesidades de sexualidad y salud sexual en personas con enfermedades raras basada en buenas prácticas integrales e inclusivas.

Recursos accesibles en la información y acceso al conocimiento.

Recursos específicos y recomendaciones prácticas para abordar las necesidades de sexualidad y salud sexual en personas con enfermedades raras basada en buenas prácticas integrales e inclusivas.

DESEOS **FANTASÍAS** **CONDUCTAS**

Recursos específicos y recomendaciones prácticas para abordar las necesidades de sexualidad y salud sexual en personas con enfermedades raras basada en buenas prácticas integrales e inclusivas.

Recursos accesibles en la información y acceso al conocimiento.

Recursos específicos y recomendaciones prácticas para abordar las necesidades de sexualidad y salud sexual en personas con enfermedades raras basada en buenas prácticas integrales e inclusivas.

Recursos accesibles en la información y acceso al conocimiento.

31

32

33

Acción formativa: **Peculiaridades de la atención a la salud sexual y reproductiva de personas con enfermedades raras.**

Fechas de celebración: Mayo de 2025.

Formación online en directo: equipos profesionales del ámbito sanitario. SEDRA. Federación de Planificación Familiar.

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Plan de Acción. Resumen de actuaciones:

2024-2025

- CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA para PROFESIONALES del ámbito.
- CURSOS de FORMACIÓN para EL VOLUNTARIADO de las distintas entidades del ámbito.
- SESIONES de FORMACIÓN para FAMILIAS Y FAMILIARES.
- TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL para PERSONAS con DISCAPACIDAD, ENFERMEDADES RARAS y/o PROBLEMAS EN LA SALUD MENTAL.
- Elaboración de MANUALES y GUÍAS para la gestión del conocimiento y la mejora de la práctica profesional.
- MATERIALES Y RECURSOS accesibles.
- Colaboraciones con MEDIOS de COMUNICACIÓN locales, autonómicos y estatales
- SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL en JORNADAS, CONGRESOS... Sociedad en general
- ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN con colectivos específicos en Burgos y provincia.
- ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



Sexualidad y Discapacidad

En COORDINACIÓN con:



Ayuntamiento de Burgos

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrez manrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

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 **personas con discapacidad, enfermedades raras** y-o **problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

Educación sexual y personas con enfermedades raras.



Talleres de educación sexual para infancias y adolescencias con síndrome de Kabuki.

Fechas de celebración: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI.



ORGANIZA y DESARROLLA:



Sexualidad
y
Discapacidad

En COORDINACIÓN con:



entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:



gutiérrez manrique
FUNDACIÓN
ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS
FUNDACIÓN

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 **personas con discapacidad**, **enfermedades raras** y-o **problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para infancias y adolescencias con síndrome de Kabuki.

Fechas de celebración: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para infancias y adolescencias con síndrome de Kabuki.

Fechas de celebración: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI



Los niños y adolescentes con enfermedades raras también saben divertirse



Los niños y adolescentes con enfermedades raras también saben divertirse

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



El Síndrome de Kabuki es una enfermedad rara



El Síndrome de Kabuki es una enfermedad rara

Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para infancias y adolescencias con extrofia vesical, cloacales y epispadias.

Fechas de celebración: CAMPASEXVE Agosto de 2024. ASOCIACIÓN ASEXVE.



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



creer

Sexualidad
y
Discapacidad



Ayuntamiento
de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrez manrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR
CAJADEBURGOS
FUNDACIÓN

Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para infancias y adolescencias con extrofia vesical, cloacales y epispadias.

Fechas de celebración: CAMPASEXVE Agosto de 2024. ASOCIACIÓN ASEXVE.



ORGANIZA y DESARROLLA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
INSERSO
creer
Sexualidad y Discapacidad

En COORDINACIÓN con:

Ayuntamiento de Burgos
feder
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:

Fundación "la Caixa"
gutierrez fmanrique
FUNDACIÓN
ADMINISTRADA POR CAJA DE BURGOS FUNDACIÓN

Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para infancias y adolescencias con **extrofia vesical, cloacales y epispadias**.

Fechas de celebración: **CAMPASEXVE Agosto de 2024. ASOCIACIÓN ASEXVE.**



ORGANIZA y DESARROLLA:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
INSERSO
creer
Sexualidad y Discapacidad

En COORDINACIÓN con:

Ayuntamiento de Burgos
feder
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:

Fundación "la Caixa"
gutierrez fmanrique FUNDACIÓN
ADMINISTRADA POR CAJA DE BURGOS FUNDACIÓN

Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para infancias y adolescencias con **extrofia vesical, cloacales y epispadias**.

Fechas de celebración: **CAMPASEXVE** Agosto de 2024. **ASOCIACIÓN ASEXVE**.



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Ayuntamiento
de Burgos



Con la COLABORACIÓN de:



gutiérrezmanrique
FUNDACIÓN



Plan de Acción. Resumen de actuaciones:

2024-2025

- CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA para PROFESIONALES del ámbito.
- CURSOS de FORMACIÓN para EL VOLUNTARIADO de las distintas unidades del ámbito.
- SESIONES de FORMACIÓN para FAMILIAS Y FAMILIARES.
- TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL para PERSONAS con DISCAPACIDAD, ENFERMEDADES RARAS y/o PROBLEMAS EN LA SALUD MENTAL.
- Elaboración de MANUALES y GUÍAS para la gestión del conocimiento y la mejora de la práctica profesional.
- MATERIALES Y RECURSOS accesibles. Intervención Comunitaria
- Colaboraciones con MEDIOS de COMUNICACIÓN locales, autonómicos y estatales
- SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL en JORNADAS, CONGRESOS... Sociedad en general
- ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN con colectivos específicos en Burgos y provincia.
- ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



IMERSO



Creer

Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique
FUNDACIÓN



ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

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 **personas con discapacidad, enfermedades raras** y-o **problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de formación para familias de personas con síndrome de Kabuki.

Fechas de celebración: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI

Asesoramiento y atención individualizada a casos de familias

Fechas de celebración: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:





Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de formación para familias de personas con síndrome de Kabuki.

Fechas de celebración: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI

Asesoramiento y atención individualizada a casos de familias

Fechas de celebración: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI



Sexualidad y discapacidad
AEFA KABUKI
El papel de las familias en la educación afectivo-sexual de personas con síndrome de Kabuki.
Claves y pistas para familias
FORMACIÓN DIRIGIDA A FAMILIAS Y FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE KABUKI VINCULADAS A LA ASOCIACIÓN AEFA KABUKI (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y AFECTADOS).

EL PAPEL DE LAS FAMILIAS EN LA EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE KABUKI.

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS.

El desarrollo y acompañamiento afectivo-sexual es uno de los aspectos más importantes en los proyectos de vida de sus hijos, hijas y familiares síndrome de Kabuki. Infancia, adolescencia y juventudes con síndrome de Kabuki durante su proceso de desarrollo personal y social, pasan por diferentes etapas en las que es necesario atender, educar y prestar los apoyos oportunos y necesarios. Para ello, la responsabilidad recaerá por el entorno que rodea sus historias y proyectos de vida es fundamental. Si bien la labor que desarrollan los equipos profesionales es relevante, no es la única, ya que también consideramos que el papel que desempeñan las familias es crucial, puesto que desde la familia también se puede contribuir de manera significativa a esta tarea.

Con el objetivo de atender las demandas de las familias y dar respuesta a las necesidades afectivo-sexuales de las personas con síndrome de Kabuki, la Asociación AEFA Kabuki en el marco de sus programas de atención integral, impulsa el presente programa formativo. La acción formativa pretende generar y promover buenas prácticas en la atención, educación y prestación de apoyos a infancia, adolescencias y juventudes con síndrome de Kabuki, lo que sin duda contribuirá de forma directa y significativa al fomento y desarrollo de competencias necesarias para la autonomía personal, la autonomía social y, con ello, la plena inclusión social de las personas con síndrome de Kabuki. El programa implica la participación, colaboración y coordinación de profesionales, familias y el entorno próximo como pieza clave en el proceso, imprescindibles para garantizar una igualdad efectiva de oportunidades y garantizar la plena inclusión social.

La educación afectivo-sexual y socio-relacional de los hijos, hijas y familiares con síndrome de Kabuki, puede ser fuente de dudas, miedos y falsas creencias. Por esta razón, consideramos necesario generar espacios formativos especializados donde poder aclarar posibles inquietudes que pudieran surgir, intercambiar impresiones, así como delimitar cuáles son los verdaderos objetivos paraguas desde la educación afectivo-sexual con infancia, adolescencias y juventudes con síndrome de Kabuki. Por ello, te invitamos a participar en las próximas Jornadas de formación que se celebrarán en:

LUGAR DE CELEBRACIÓN: Madrid.
DURACIÓN: de 10:00 a 14:00 /14:30 horas.
TEMPORALIZACIÓN: sábado 5 de octubre de 2024.

¡TE ESPERAMOS!

CONTENIDOS

- De qué hablamos cuando hablamos de sexualidades.
- La importancia y la necesidad de la educación sexual y el papel de las familias.
- Mitos y falsas creencias sobre sexualidades, diversidades, discapacidades y enfermedades raras.
- Aproximación al Hecho Sexual Humano y a la educación sexual.
- Desarrollo afectivo-sexual y socio-relacional en las diferentes etapas evolutivas. Creciendo en la diversidad.
- Objetivos de atender, educar y prestar apoyos a la esfera afectivo-sexual en infancia, adolescencias y juventudes con síndrome de Kabuki.
- La educación sexual, una responsabilidad compartida. El papel de los distintos agentes implicados: profesionales, voluntariado y familias.
- Las familias contribuyen a los grandes objetivos de la educación sexual.
- Las familias ante las preguntas. Claves para hablar de sexualidad.
- Las familias ante conductas inadecuadas. Pautas de actuación. Abordaje de casos.
- De la teoría a la práctica. Buenas prácticas dirigidas a las familias, a los equipos profesionales y al entorno próximo.
- Materiales y recursos educativos accesibles y adaptados.
- Red de apoyos: productos de apoyo, apoyos personales y apoyos humanos.
- Sexualidad, calidad de vida y derechos.

Atención individualizada a casos.

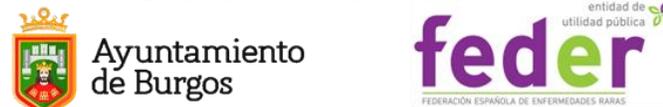
Equipo profesional de la Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Natalia Rubio Arribas, psicóloga, sexóloga, pedagoga y maestra en educación especial. Experta en educación sexual, asesoramiento sociológico y terapia sexual y de pareja. Experta en Enfoque de Género e Igualdad. Presidenta de la Asociación Sexualidad y Discapacidad. Colaboradora y asesora de CERMI, Fundación CERMI MUJERES, PLENA INCLUSIÓN, ASPACE, FEDACE, DOWN España, Confederación AUTISMO España, COCEMFE, Federación Nacional ADPANA, FEDER, ONCE, FASOCIDE- CNSE, Eisderechos Múltiple España... y otras entidades ámbito discapacidad y las enfermedades raras. Autora de publicaciones y estudios de investigación referentes en el ámbito de la atención, la educación y la prestación de apoyos a la sexualidad de personas con discapacidad y/o las enfermedades raras. Entre las que se encuentra el Programa NEEducaSEX. Buenas prácticas en el acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional del alumnado con necesidades educativas especiales.

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de formación para familias de personas con síndrome de Kabuki. Fechas: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI

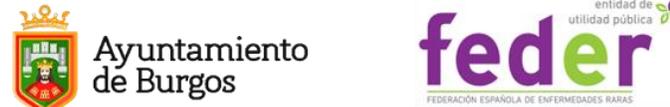


Asesoramiento y atención individualizada a casos de familias. Fechas: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para infancias, adolescencias con síndrome de Kabuki y sus familias.

Fechas: del 4 al 6 de octubre de 2024. AEFA KABUKI



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrez manrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR





SÍNDROME DE DRAVET
FUNDACIÓN

www.dravetfoundation.eu

Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para familias de infancias, adolescencias y síndrome de Dravet.

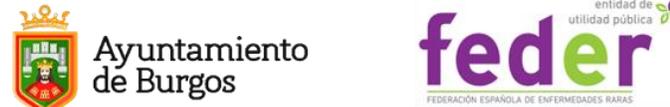
Fechas: 5 de abril de 2024.



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:





SÍNDROME DE DRAVET
FUNDACIÓN

www.dravetfoundation.eu

Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para familias de infancias, adolescencias y síndrome de Dravet.

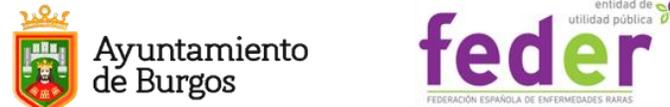
Fechas: 5 de abril de 2024.



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para adolescentes, jóvenes con extrofia vesical, cloacal y epispádias y sus familias.

Fechas: 8-10 de noviembre de 2024.

Lugar: CREER Burgos.

Sábado, 9 de noviembre

09:30-10:30 Patitas en Creer. Mil Encinas.

10:30-12:00 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". Creer y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad. Natalia Rubio. Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)

Bernardino Obregón, 24
01001 Burgos
+34 947 253 950
creer@imserso.es
<http://creer.enfermedadesraras.imserso.es>



ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES

8-10 de noviembre de 2024

PROGRAMA

Viernes, 8 de noviembre

17:00 Llegada y acomodación
19:00 Bienvenida Asafex

Sábado, 9 de noviembre

09:30-10:30 Patitas en Creer. Mil Encinas.
10:30-12:00 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". Creer y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad. Natalia Rubio. Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad
12:00-12:45 Empleo para las personas con discapacidad. Lorena Dasilva. Miembro de Asafex
12:45-14:00 Embriogénesis y genética en CEE. Patricia Vieira. Presidenta de Asafex
16:00-18:00 Taller sobre suelo pélvico. Marina Pérez. Fisioterapeuta
18:00-20:30 Tiempo libre

Domingo, 10 de noviembre

11:00-13:30 Salida turística por el centro de la ciudad. Coordina: Asafex
16:00 Despedida

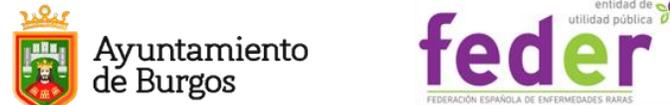


LINK: https://imserso.es/documents/20123/5567602/20241105_asafex_creer.pdf/6857184a-32c1-82de-da9a-88c15ccb7fde

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Educación sexual y personas con enfermedades raras.

Talleres de educación sexual para adolescentes, jóvenes con extrofia vesical, cloacal y epispádias y sus familias.

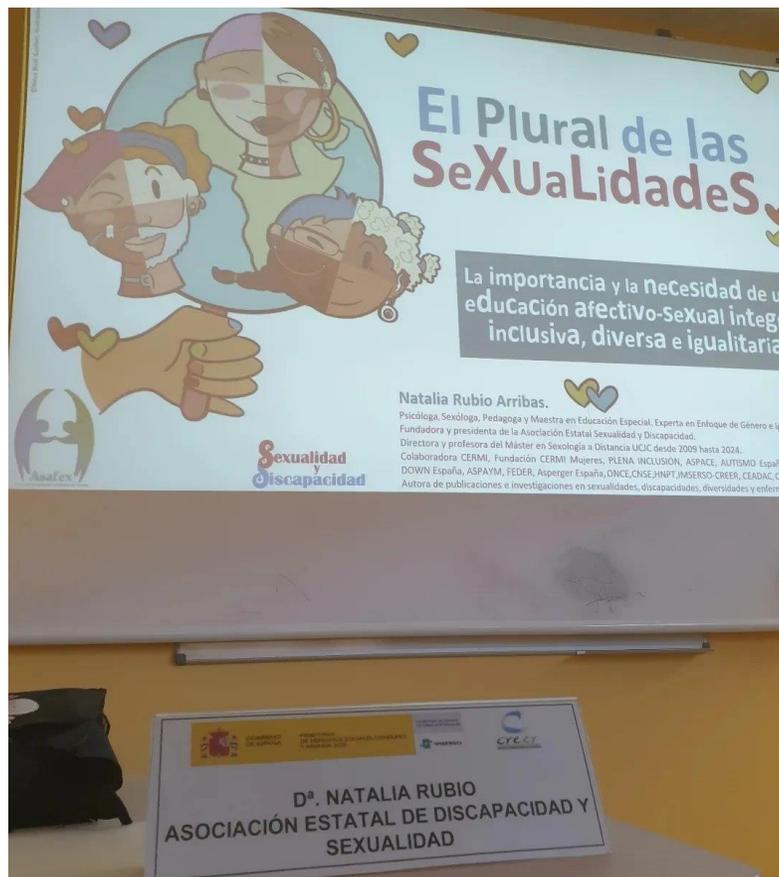
Fechas: 8-10 de noviembre de 2024.

Lugar: CREER Burgos.

Sábado, 9 de noviembre

09:30-10:30 Patitas en Creer. Mil Encinas.

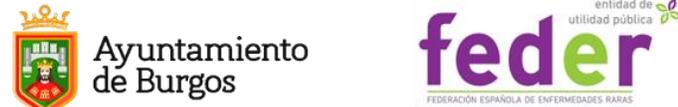
10:30-12:00 Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". Creer y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad. Natalia Rubio. Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:





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

Resuelve tus dudas.
¡Te esperamos!

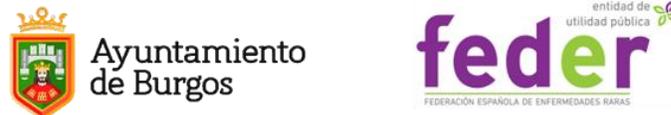
 www.sexualidadydiscapacidad.es
 asesoria@sexualidadydiscapacidad.es
 662 670 670



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Plan de Acción. Resumen de actuaciones:

2024-2025

- **CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA** para **PROFESIONALES** del ámbito.
- **CURSOS de FORMACIÓN** para **EL VOLUNTARIADO** de las distintas entidades del ámbito.
- **SESIONES de FORMACIÓN** para **FAMILIAS Y FAMILIARES**.
- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS con DISCAPACIDAD, ENFERMEDADES RARAS y/o PROBLEMAS EN LA SALUD MENTAL**.
- Elaboración de **MANUALES y GUÍAS** para la gestión del conocimiento y la mejora de la práctica profesional.
- **MATERIALES Y RECURSOS** accesibles.
- Colaboraciones con **MEDIOS de COMUNICACIÓN** locales, autonómicos y estatales
- **SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL** en **JORNADAS, CONGRESOS...** Sociedad en general
- **ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN** con colectivos específicos en Burgos y provincia.
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.**

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:


Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR
CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Educación sexual y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.



Sexualidad y diversidad



Construyendo derechos para todas las personas



Sexualidad y diversidad

Construyendo derechos para todas las personas

3 sesiones con...

Natalia Rubio, sexóloga Asociación Sexualidad y Discapacidad.
 Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de Plena inclusión España.
 ¿Ya no hay escuela? Tenemos un documento de partida y compromisos para abordar la educación afectivo sexual de las personas con discapacidad intelectual.

Lara Herrero y Beatriz Martín, Dialogasex.
 Sexualidad como derecho, derechos sexuales y reproductivos.
 Desde el concepto de sexualidad abordaremos el derecho a la información, educación y relación sexual. El derecho a la intimidad, derecho al placer, derecho a la autonomía, integridad y seguridad sexual del cuerpo y derecho a la equidad sexual.

Lara Herrero y Beatriz Martín, Dialogasex.
 Capacidades y necesidades distintas, distintas sexuales, distintas orientaciones.
 Desde el concepto de diversidad abordaremos los sexos y las interseccionalidades, yo y mi cuerpo, modelo de belleza y subtextos corporales, roles y estereotipos de género, la orientación del deseo sexual, la identidad sexual, la diversidad de orientación del deseo sexual, la expresión sexual y emocional familiar y el derecho a la expresión sexual y emocional.



Sexualidad y diversidad

Construyendo derechos para todas las personas

En Miranda de Ebro

JUEVES 13 MARZO DE 2025
 11.00 A 13.00
 Conocemos el "Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo" de Plena inclusión España
 Natalia Rubio, sexóloga Asociación Sexualidad y Discapacidad.

JUEVES 24 ABRIL DE 2025
 Sexualidad como derecho, derechos sexuales y reproductivos
 Lara Herrero, Dialogasex
 10.30-13.30 Personas con discapacidad y profesionales
 16.00-18.00 Familiares y personas interesadas

JUEVES 29 MAYO DE 2025
 10.30-13.30 Personas con discapacidad y profesionales
 16.00-18.00 Familiares y personas interesadas
 Capacidades y necesidades distintas, distintas sexuales, distintas orientaciones.
 Lara Herrero, Dialogasex



Sexualidad y diversidad

Construyendo derechos para todas las personas

En Palencia

MARTES 11 MARZO- FRÓMISTA
 10.30 A 12.30
 Conocemos el "Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo" de Plena inclusión España
 Natalia Rubio, sexóloga Asociación Sexualidad y Discapacidad.

MARTES 29 ABRIL DE 2025
 Sexualidad como derecho, derechos sexuales y reproductivos
 Lara Herrero, Dialogasex
 10.00-13.00 Personas con discapacidad y profesionales
 16.00-18.00 Familiares y personas interesadas

MARTES 6 MAYO DE 2025
 Capacidades y necesidades distintas, distintas sexuales, distintas orientaciones.
 Lara Herrero, Dialogasex
 10.00-13.00 Personas con discapacidad y profesionales
 16.00-18.00 Familiares y personas interesadas



Sexualidad y diversidad

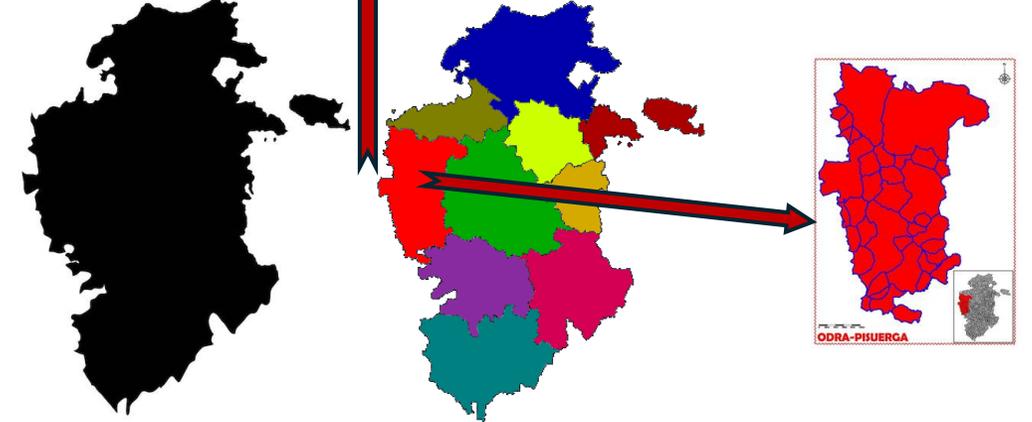
Construyendo derechos para todas las personas

En Soria

VIERNES 14 MARZO DE 2025
 17.00 A 19.00
 Conocemos el "Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo" de Plena inclusión España
 Natalia Rubio, sexóloga Asociación Sexualidad y Discapacidad.

JUEVES 3 ABRIL DE 2025
 Sexualidad como derecho, derechos sexuales y reproductivos
 Lara Herrero, Dialogasex
 11.00-14.00 Personas con discapacidad y profesionales
 17.00-19.00 Familiares y personas interesadas

JUEVES 22 MAYO DE 2025
 Capacidades y necesidades distintas, distintas sexuales, distintas orientaciones.
 Lara Herrero, Dialogasex
 11.00-14.00 Personas con discapacidad y profesionales
 17.00-19.00 Familiares y personas interesadas



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Educación sexual y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Plena inclusión Castilla y León

Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Natalia Rubio Arribas.
Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Experta en Enfoque de Género e Igualdad. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad. Colaboradora CERMI, Fundación CERMI Mujeres, PLENA INCLUSIÓN, ASIRACE, AUTISMO España, COCEMFE, DOWN España, ASPAYM, FEDER, Asperger España, Fundación ONCE, ONSE, IMSERSO-CREER, CEADAC, CEAPAC. Autora de publicaciones e investigaciones en sexualidad, discapacidad y enfermedades raras.

ORGANIZA y DESARROLLA:

En COORDINACIÓN con: Ayuntamiento de Burgos, feder, Plena inclusión Castilla y León

Con la COLABORACIÓN de: gutiérrez manrique, Fundación "la Caixa"

Plena inclusión Castilla y León

POSICIONAMIENTO POR EL DERECHO A LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO.

Atender, educar y dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, es un tema de **Calidad de Vida, de Salud y de Derechos**

- 1 **Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) (1948).**
- 2 **Organización Mundial de la Salud (OMS). Salud Sexual y Salud Reproductiva.**
- 3 **Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).**
- 4 **Derechos sexuales y Derechos Reproductivos.**

Dimensiones de calidad de vida.

Derechos Sexuales y Reproductivos.

Derechos Sexuales y Reproductivos

Los **DERECHOS REPRODUCTIVOS** son aquellos que buscan proteger la libertad y autonomía de todas las personas para decidir con responsabilidad, sobre su capacidad reproductiva, en qué momento y con quién.

Dan la capacidad a todas las personas de **decidir y determinar su vida reproductiva.**

en el cuerpo, los derechos y las emociones, el placer, la identidad sexual y de género, las relaciones interpersonales, los roles de género, la orientación y la identidad sexual, la vida o no en pareja, las interacciones eróticas...

(5) Declaración del 13º Congreso Mundial de Sexología, 1997, Valencia, España, revisada y aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología, WAS, el 26 de agosto de 1999, en el 14º Congreso Mundial de Sexología, Hong Kong, República Popular China.

Para poder hablar de **equidad** en el acceso a los Derechos Sexuales y Reproductivos deben considerarse las **realidades diversas y plurales** presentes en mujeres y niñas con discapacidad, **sus necesidades particulares e individuales**. Únicamente de esa manera, podremos considerar que mujeres y niñas con discapacidad están y se sitúan en **igualdad de oportunidades**.

2 La desigualdad es lo contrario a la igualdad de oportunidades.

Mujeres y niñas con discapacidad viven multitud de situaciones de desigualdad social que vulneran sus Derechos Sexuales y Reproductivos.

Garantizar el acceso en **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES** a los Derechos Sexuales y Reproductivos, facilitará que mujeres y niñas con discapacidad puedan **ejercer sus libertades fundamentales y mejorar sus condiciones de vida y ciudadanía plena y efectiva.**

La **IGUALDAD** da un paso más, pretende impartir justicia. No elimina el principio básico de **IGUALDAD**, pues se basa en el **IRATO IGUALITARIO**, pero tiene en cuenta las **ESPECÍFICAS** en función de necesidades concretas. Será la **única** manera en la que mujeres y niñas con discapacidad puedan hablar de **IGUALDAD DE OPORTUNIDADES**.

Atender, educar y prestar apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es **en el cuerpo, los derechos y las emociones, el placer, la identidad sexual y de género, las relaciones interpersonales, los roles de género, la orientación y la identidad sexual, la vida o no en pareja, las interacciones eróticas...**

Citemos algunos ejemplos de los artículos de la Convención que aluden al Derecho a la Sexualidad de las personas con discapacidad.

Artículo 12. (Reconocimiento de igualdad ante ley) Derecho de las personas con discapacidad preservar su capacidad jurídica y, disponiendo apoyos cuando se pueda requerir.

Artículo 19. (Derecho a vivir en forma independiente y a estar incluido/a en la comunidad). Derecho de las personas con discapacidad a poder tomar decisiones y a vivir en contextos comunitarios inclusivos, disponiendo de la figura laboral denominada Asistente Personal, en caso de requerir apoyo.

Artículo 23. (Del hogar y de la familia). Derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener. Acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad. Que se ofrezcan medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

Artículo 24. (Educación). Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana.

Artículo 25. (Salud). Programas y atención de la salud, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva.

ORGANIZA y DESARROLLA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:

Educación sexual y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Plena Inclusión Castilla y León. En Miranda de Ebro. (Burgos)

Participan entidades del ámbito de la **discapacidad intelectual de Burgos**

Jornadas de formación dirigidas a:

- Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Profesionales de entidades del ámbito de la discapacidad.
- Profesorado que trabaja con alumnado con NEE.
- Profesionales del ámbito educativo, social, sanitario, laboral.
- Entorno próximo: sociedad.



Marzo, abril y mayo de 2025.
 Jueves 13 marzo de 2025.
 Horario de: 11.00 s 13.00 horas.

ASPODEMI
Plena inclusión
Sexualidad y diversidad
Construyendo derechos para todas las personas

En Miranda de Ebro

JUEVES 13 MARZO DE 2025
11.00 A 13.00
Conocemos el "Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo" de Plena Inclusión España
Natalia Rubio, sexóloga Asociación Sexualidad y Discapacidad.

JUEVES 24 ABRIL DE 2025
Sexualidad como derecho, derechos sexuales y reproductivos
Lara Herrera, Dialogasex

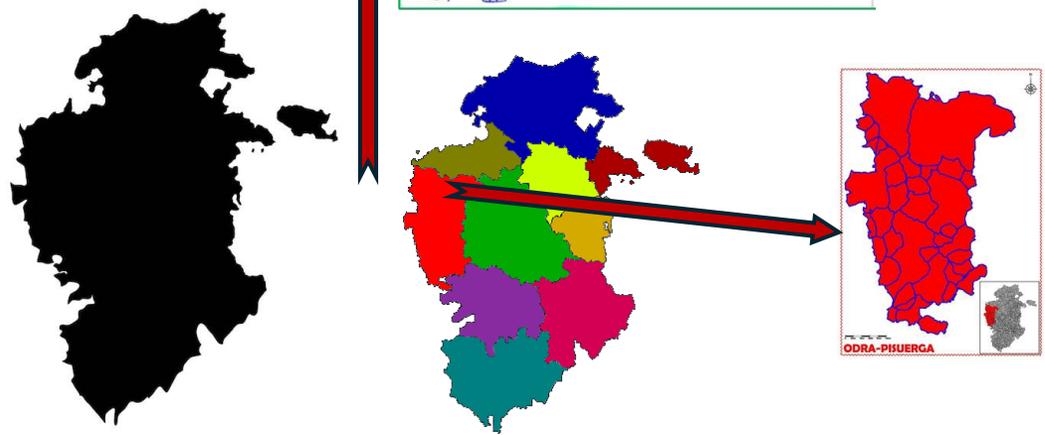
10.30-13.30 Personas con discapacidad y profesionales
16.00-18.00 Familiares y personas interesadas

JUEVES 29 MAYO DE 2025
10.30-13.30 Personas con discapacidad y profesionales
16.00-18.00 Familiares y personas interesadas
Capacidades y necesidades distintas, distintas sexuales, distintas orientaciones.
Lara Herrera, Dialogasex

Plena inclusión
Castilla y León

Sexualidad y diversidad

Construyendo derechos para todas las personas



ORGANIZA y DESARROLLA:

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

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
IMRSERO

Sexualidad y Discapacidad

En COORDINACIÓN con:

Ayuntamiento de Burgos

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Plena inclusión
Castilla y León

Con la COLABORACIÓN de:

gutiérrezmanrique FUNDACIÓN

Fundación "la Caixa"

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Educación sexual y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.



Plena Inclusión Castilla y León. En Palencia.

Participan entidades del ámbito de la **discapacidad intelectual de Burgos**

Jornadas de formación dirigidas a:

- Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Profesionales de entidades del ámbito de la discapacidad.
- Profesorado que trabaja con alumnado con NEE.
- Profesionales del ámbito educativo, social, sanitario, laboral...
- Entorno próximo: sociedad.

Sexualidad y diversidad
Construyendo derechos para todas las personas

En Palencia

MARTES 11 MARZO- FRÓMISTA
10.30 A 12.30

Conocemos el "Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo" de Plena Inclusión España
Natalia Rubio, sexóloga Asociación Sexualidad y Discapacidad.

MARTES 29 ABRIL DE 2025
Sexualidad como derecho, derechos sexuales y reproductivos
Lara Herrero, Dialogasex
10.00-13.00 Personas con discapacidad y profesionales **FRÓMISTA**
16.00-18.00 Familiares y personas interesadas **PALENCIA**

MARTES 6 MAYO DE 2025
Capacidades y necesidades distintas, distintas sexuales, distintas orientaciones.
Lara Herrero, Dialogasex
10.00-13.00 Personas con discapacidad y profesionales **FRÓMISTA**
16.00-18.00 Familiares y personas interesadas **PALENCIA**

Marzo, abril y mayo de 2025.
Jueves 11 marzo de 2025.
Horario de: 10.30 s 13.00 horas.

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Educación sexual y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.



Sexualidad y diversidad
Construyendo derechos para todas las personas

En Soria

VIERNES 14 MARZO DE 2025
17.00 A 19.00
Conocemos el "Posicionamiento por el derecho a la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo" de Plena Inclusión España
Natalia Rubio, sexóloga Asociación Sexualidad y Discapacidad.

JUEVES 3 ABRIL DE 2025
Sexualidad como derecho, derechos sexuales y reproductivos
Lara Herrero, Dialogasex
11.00-14.00 Personas con discapacidad y profesionales
17.00-19.00 Familiares y personas interesadas

JUEVES 22 MAYO DE 2025
Capacidades y necesidades distintas, distintas sexuales, distintas orientaciones.
Lara Herrero, Dialogasex
11.00-14.00 Personas con discapacidad y profesionales
17.00-19.00 Familiares y personas interesadas

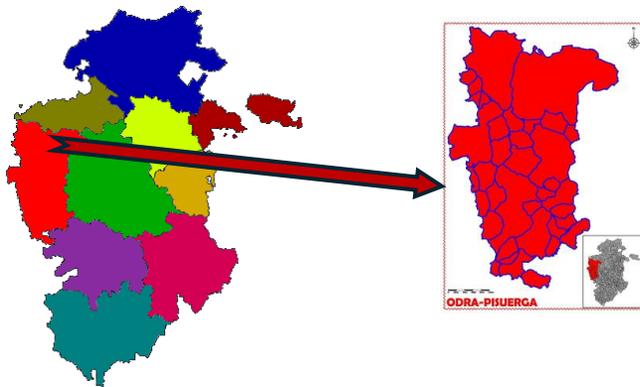
Plena Inclusión Castilla y León. En Soria.

Participan entidades del ámbito de la discapacidad intelectual de Burgos

Jornadas de formación dirigidas a:

- Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Profesionales de entidades del ámbito de la discapacidad.
- Profesorado que trabaja con alumnado con NEE.
- Profesionales del ámbito educativo, social, sanitario, laboral...
- Entorno próximo: sociedad.

Marzo, abril y mayo de 2025.
Jueves 11 marzo de 2025.
Horario de: 10.30 s 13.00 horas.



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Plan de Acción. Resumen de actuaciones:

2024-2025

- **CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA** para **PROFESIONALES** del ámbito.
- **CURSOS de FORMACIÓN** para **EL VOLUNTARIADO** de las distintas entidades del ámbito.
- **SESIONES de FORMACIÓN** para **FAMILIAS Y FAMILIARES**.
- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS con DISCAPACIDAD, ENFERMEDADES RARAS y/o PROBLEMAS EN LA SALUD MENTAL**.
- Elaboración de **MANUALES y GUÍAS** para la gestión del conocimiento y la mejora de la práctica profesional.
- **MATERIALES Y RECURSOS** accesibles.
- Colaboraciones con **MEDIOS de COMUNICACIÓN** locales, autonómicos y estatales
- **SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL** en **JORNADAS, CONGRESOS...** Sociedad en general
- **ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN** con colectivos específicos en Burgos y provincia.
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.**

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



IMSERSO



creer

Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:



entidad de utilidad pública

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la COLABORACIÓN de:

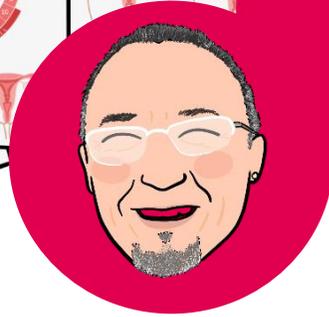


Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique FUNDACIÓN



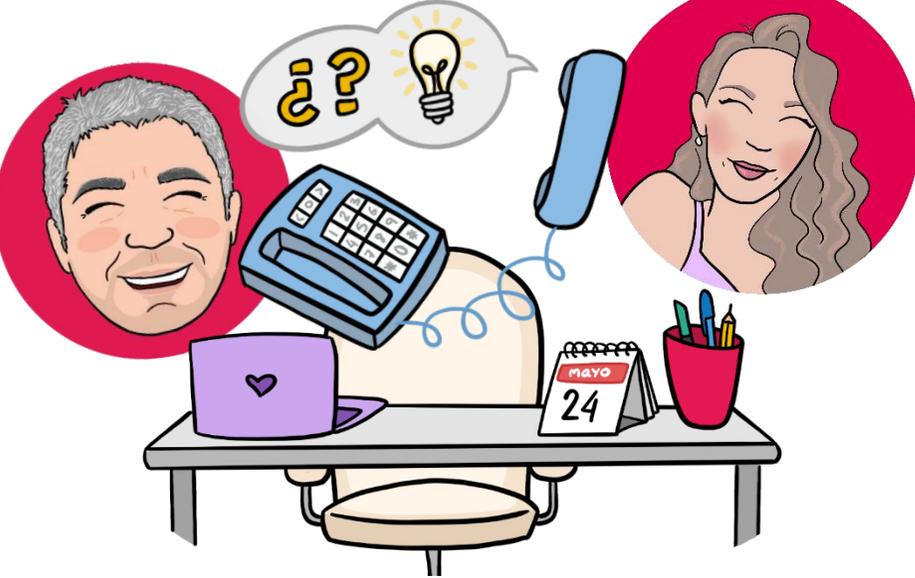
ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN



Resuelve tus dudas.
¡Te esperamos!



Asesoría de Sexualidad



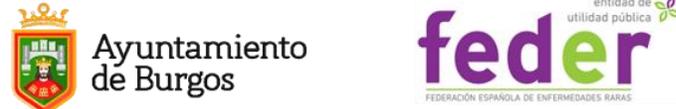
 www.sexualidadydiscapacidad.es
 asesoria@sexualidadydiscapacidad.es
 (+34) 662 670 670

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

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Plan de Acción. Resumen de actuaciones:

2024-2025

- **CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA** para **PROFESIONALES** del ámbito.
- **CURSOS de FORMACIÓN** para **EL VOLUNTARIADO** de las distintas entidades del ámbito.
- **SESIONES de FORMACIÓN** para **FAMILIAS Y FAMILIARES**.
- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS con DISCAPACIDAD, ENFERMEDADES RARAS y/o PROBLEMAS EN LA SALUD MENTAL**.
- Elaboración de **MANUALES y GUÍAS** para la gestión del conocimiento y la mejor de la práctica profesional.
- **MATERIALES Y RECURSOS** accesibles.
- Colaboraciones con **MEDIOS de COMUNICACIÓN** locales, autonómicos y estatales
- **SENSIBILIZACIÓN y PRESENCIA SOCIAL** en **JORNADAS, CONGRESOS...** Sociedad en general
- **ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN** con colectivos específicos en Burgos y provincia.
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS**.

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:

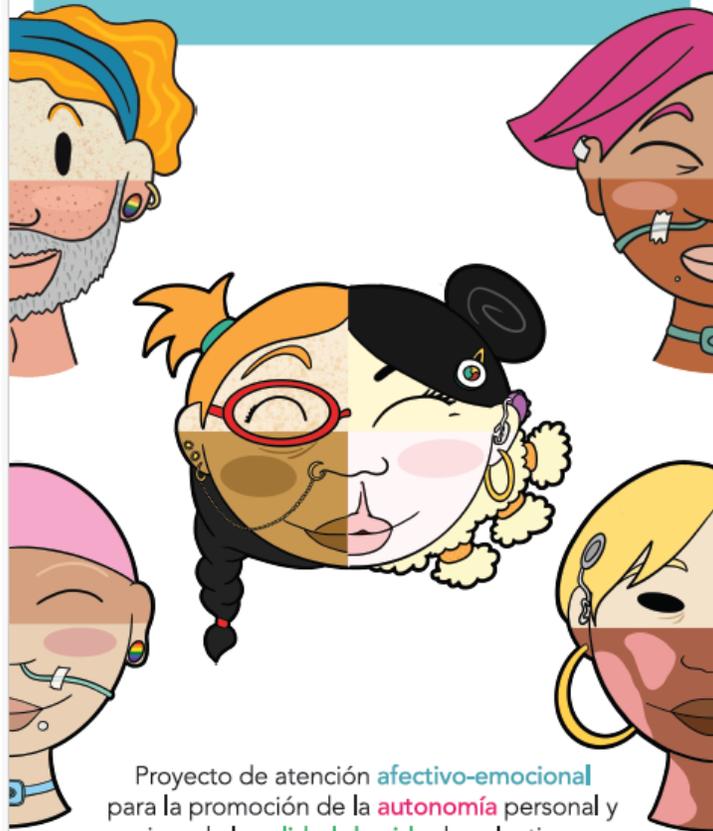


Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique FUNDACIÓN



Personas y PROYECTOS DE VIDA



Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía** personal y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



Personas y PROYECTOS DE VIDA



Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía** personal y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

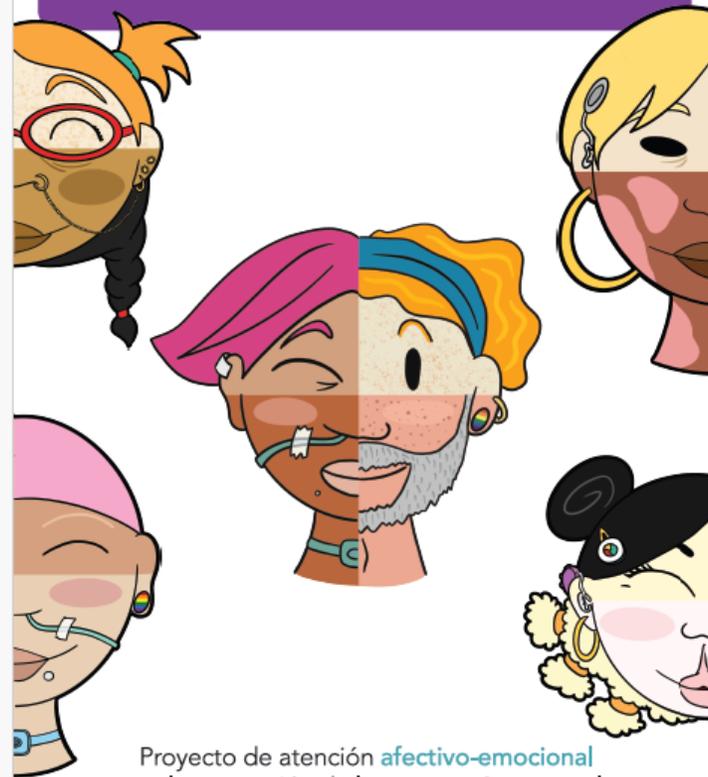
ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



Personas y PROYECTOS DE VIDA



Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía** personal y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



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 **personas con discapacidad**, **enfermedades raras** y-o **problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

Educación sexual y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Talleres de educación sexual para juventudes, adulteces y vejez con discapacidad intelectual o del desarrollo.

PRESENCIA SOCIAL NOTAS DE PRENSA

LINK ACCESO A LA NOTICIA:

<https://www.elcorreo.com/miranda/miranda-hablo-importancia-sexualidad-personas-discapacidad-20250314233300-nt.html>

Marzo, abril y mayo de 2025.
Jueves 13 marzo de 2025.
Horario de: 11.00 s 13.00 horas.

EL CORREO

Q

En Miranda se habló de la importancia de la sexualidad para las personas con discapacidad

Aspodemi organizó ayer una jornada en la que Natalia Rubio ofreció pautas para que familiares y profesionales «pierdan miedos»



La sexóloga Natalia Rubio fue la encargada de ofrecer la charla. Avelino Gómez

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Afectividad, promoción de la autonomía personal y Sexualidad en la discapacidad.



Lugar: Centro de Referencia Estatal de Atención Sociosanitaria para Personas en Situación de Dependencia (CREDEF) .

Fecha: martes 12 de Noviembre de 2024. **Horario:** de 9:30 a 14:30.

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Afectividad, promoción de la autonomía personal y sexualidad en la discapacidad.



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



creer



Sexualidad y Discapacidad

En COORDINACIÓN con:



Ayuntamiento de Burgos



feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



CREDEF

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"



gutierrezmanrique FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Afectividad, promoción de la autonomía personal y sexualidad en la discapacidad.



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



creer



Sexualidad y Discapacidad

En COORDINACIÓN con:



Ayuntamiento de Burgos



feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



CREDEF

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"



gutierrezmanrique FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

INDICADORES DE ESTUDIOS, INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN

Proyectos desarrollados por el centro:

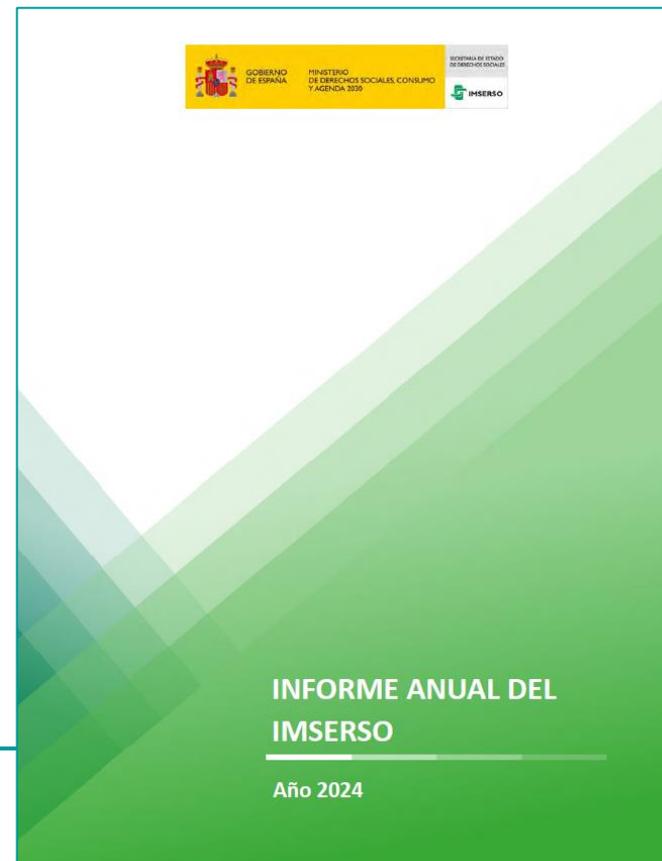
- Proyecto de implantación de Accesibilidad Cognitiva en el Centro Creer.
- Estudio NE_ER de Necesidades socio educativas de los menores con ER". Creer UVA (F. Ed. Soria)
- Proyecto Pipap: Programa integral de promoción de la autonomía personal en personas con ER.

Participaciones en proyectos nacionales y/o-internacionales:

- Atención afectivo-emocional en personas con ER (Asociación Sexualidad y Discapacidad: Proyecto Sexualidad y Discapacidad con ER)
- Evaluación Neuropsicológica en personas con ER. Grupo Neuromotion. Universidad de Deusto.
- Estudio de necesidades socioeducativas de los menores con ER (Creer y Universidad de Valladolid).

ACTIVIDADES DIFUSIÓN DEL CONOCIMIENTO

- Conclusiones finales sobre el proyecto europeo EASI RuralCare.
- Jornada en el Credef sobre afectividad, promoción de autonomía personal y sexualidad en la discapacidad (Plan de Formación Especializada)
- Charla-taller sobre «Alimentación en disfagia».



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



INFORME ANUAL DEL IMRSO

Año 2024

RELACIONES INSTITUCIONALES

ENTIDAD

OBJETIVO

- | ENTIDAD | OBJETIVO |
|---|--|
| ■ Matía Fundación | Colaboración en el “Proyecto InCare” |
| ■ European Centre for social welfare policy and research | Colaboración en el “Proyecto InCare” |
| ■ Eurocarers - European Association Working for Carers | Colaboración en el “Proyecto InCare” |
| ■ Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León | Colaboración en el “Proyecto RuralCare” y Mesa Técnica Pipap |
| ■ Gerencia de Sanidad de Soria de la Junta de Castilla y León | Mesa Técnica para el programa Pipap |
| ■ Ayuntamiento de Soria | Mesa Técnica para el programa Pipap |
| ■ Diputación de Soria | Mesa Técnica para el programa Pipap |
| ■ Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad | Jornada formativa en el Credef |
| ■ Centro de Calidad de los Alimentos del CSIC del Instituto Nacional de Investigación y Tecnología Agraria y Alimentaria (INIA-CSIC), perteneciente al Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. | Acciones de colaboración. Charla-taller disfagia |

ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



Afectividad, promoción de la autonomía personal y sexualidad en la discapacidad.



ORGANIZA y DESARROLLA:

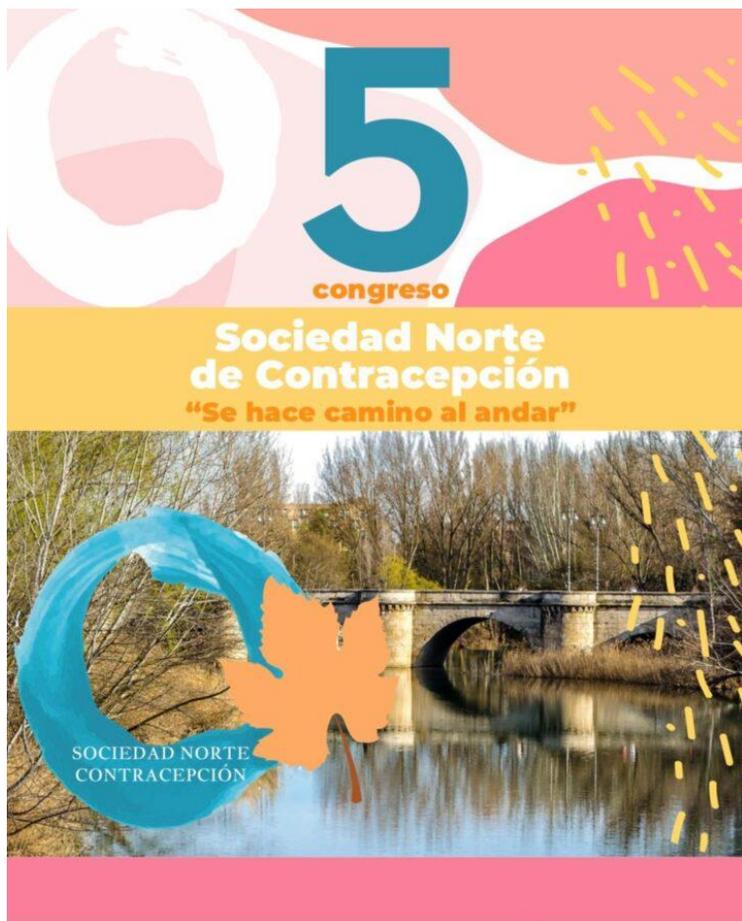


En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:





21 de Marzo de 2025
Hospital General Río Carrión

Palencia

Complejo Asistencial
Universitario
de Burgos



ORGANIZA y DESARROLLA:

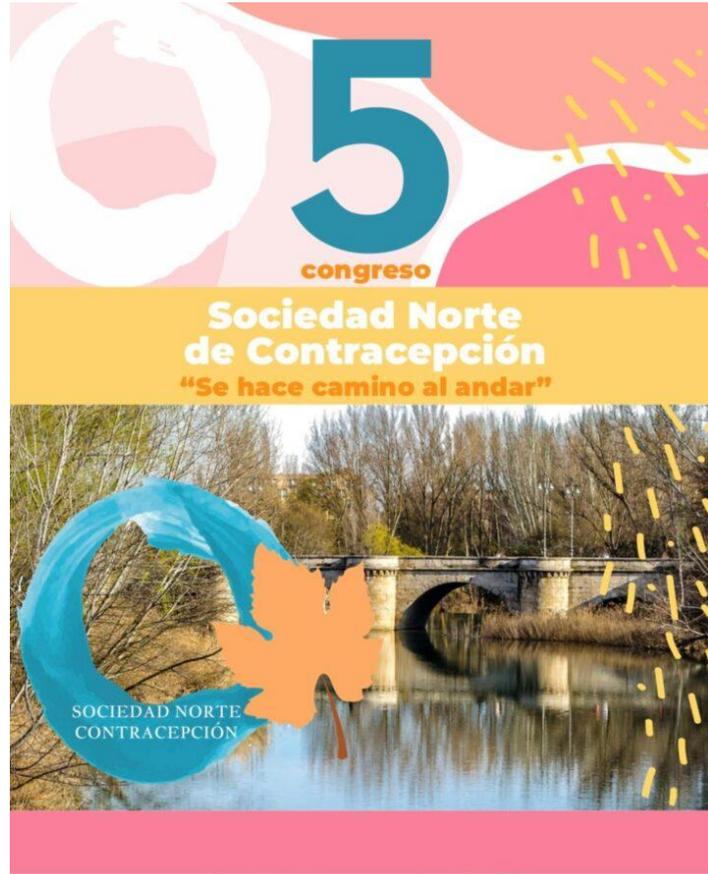


En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:





21 de Marzo de 2025
Hospital General Río Carrión
Palencia



Complejo Asistencial
Universitario
de Burgos



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Sexualidad
y
Discapacidad



Ayuntamiento
de Burgos

En COORDINACIÓN con:



entidad de
utilidad pública

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrez f manrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN



APACE
Asociación de Parálisis Cerebral

ASPACE
PARÁLISIS CEREBRAL
Castilla y León

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



CENTRO DE INVESTIGACIÓN SOCIAL Y APLICADA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Sexualidad y Discapacidad



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:



entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrezmanrique
FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR CAJA DE BURGOS FUNDACIÓN

Recursos educativos para la prevención, detección precoz y abordaje de las violencias sexuales en mujeres y niñas con parálisis cerebral

LIBRES e IGUALES en la DIVERSIDAD

¡YO ESTO COMO VISTO y con QUIÉN DESVISTO

Logos: Gobierno de España, Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, Fundación ONCE, ASPACE Confederación, Sexualidad y Discapacidad.

Juntas conectadas en mano

En-red contra las violencias

EnRedadas

servimedia

Viernes 20 de Diciembre a las 12.00 horas

Presentación de recursos educativos para la prevención de violencia sexual en mujeres y niñas con parálisis cerebral

testimonios, orgullosa de tener a estas mujeres de referencia», ¿no? Tenemos ese dibujo que estamos ahí mostrando, al fondo de la pantalla,

40



ORGANIZA y DESARROLLA:

GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

IMERSO

creer

Sexualidad y Discapacidad

En COORDINACIÓN con:

Ayuntamiento de Burgos

feder

entidad de utilidad pública

ASPACE

PARÁLISIS CEREBRAL Confederación

Con la COLABORACIÓN de:

Fundación "la Caixa"

ADMINISTRADA POR CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

gutiérrezmanrique FUNDACIÓN

2024-2025

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.



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMSERSO, desarrollan el Proyecto PERSONAS y PROYECTOS de VIDA en colaboración con FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, Ayuntamiento de Burgos, la Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

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

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

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

I. DATOS IDENTIFICATIVOS DE LA ACCIÓN

1. Fecha de celebración	... de 20...	Modalidad:	Presencial : CREER	Duración: ... horas
Denominación de la acción				

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

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

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



La Asociación Sexualidad y Discapacidad y el CREER-IMSERSO, desarrollan el Proyecto PERSONAS y PROYECTOS de VIDA en colaboración con FEDER-Federación Española de Enfermedades Raras, Ayuntamiento de Burgos, la Fundación "la CAIXA" y Fundación Caja de Burgos.

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

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

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

7. Grado de satisfacción general con el curso	1	2	3	4

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

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

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

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

Fecha de cumplimentación del cuestionario

Muchas gracias por su colaboración

2024-2025

Personas y PROYECTOS DE VIDA



Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía** personal y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:

Con la COLABORACIÓN de:

ORGANIZA y DESARROLLA:

En COORDINACIÓN con:

Con la COLABORACIÓN de:

Proyecto de **atención afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía personal** y la mejora de la **calidad de vida** de **personas con discapacidad, enfermedades raras** y-o **problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

6. Valoración general del curso	1	2	3	4
6.1 Te ha gustado el curso.				100%
6.2 Te han parecido interesantes los contenidos abordados en el curso.				100%
6.3 ¿Podrás aplicar los conocimientos adquiridos en este curso en tu ámbito profesional?				100%
6.4 Se han impartido los contenidos de forma clara y accesible.				100%
6.5 ¿Piensas que te ha servido para obtener claves acerca de cómo atender, educar y prestar apoyos a la Sexualidad de las personas con enfermedades raras / discapacidad?				100%
6.6 ¿Realizarías algún curso similar, o de ampliación sobre los contenidos tratados?	SI	100%	NO	
Señala nuevas áreas de formación o contenidos formativos que encuentres interesantes para el futuro de tu organización o para tu desarrollo profesional desarrollados dentro de los fines de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad enmarcados en el Programa "Personas y Proyectos De Vida"				
A continuación señalamos algunos ejemplos:				
75% Sexualidad y E.R con Discapacidades Físicas.	99% Programación en Educación Sexual para personas con E.R y discapacidad: <input type="checkbox"/> Física <input type="checkbox"/> Intelectual <input type="checkbox"/> Sensorial			
65% Sexualidad y E.R con Discapacidades Sensoriales.				
98% Sexualidad y E.R con Discapacidad Intelectual.	96% Educación Afectivo-Sexual desde el enfoque de atención <u>Multisensorial</u> .			
99% Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas ER				
90 % Atención y Asesoramiento sexológico en personas con enfermedades raras. Estudio de Casos.	94% Materiales y Recursos en educación Sexual. Productos de Apoyo y Apoyos Personales.			
90% Desarrollo de documentos técnicos. Protocolos sobre conductas problema. Guía BBPP. Abordaje de casos.				
7. Grado de satisfacción general con el curso	1	2	3	4
				100%

2024-2025

Personas y
PROYECTOS DE VIDA



Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía personal** y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



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

B. Valoración de las acciones formativas

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

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

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

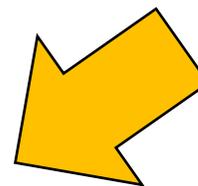
3. Duración y horario	1	2	3	4
3.1 La distribución del horario del curso ha sido suficiente según los objetivos y contenidos del mismo.			2%	98%
3.2 El horario ha facilitado la asistencia al curso.		1%	4%	95%

4. Medios técnicos (diapositivas en <u>power point</u> , materiales *Decálogo de Buenas Prácticas...)	1	2	3	4
4.1 Han sido adecuados para desarrollar el contenido del curso.				100%
4.2 Han sido suficientes.				100%

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

Plan de Acción. Resumen de actuaciones

- CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA para PROFESIONALES del ámbito.
- CURSOS de FORMACIÓN para EL VOLUNTARIADO de las distintas entidades del ámbito.
- SESIONES de FORMACIÓN para FAMILIARES
- TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL para PERSONAS ENFERMEDADES RARAS.
- Elaboración de MANUALES y DOCUMENTOS para la Práctica Profesional.
- MATERIALES Y RECURSOS accesibles. Intervención Comunitaria
- Colaboraciones con MEDIOS de COMUNICACIÓN locales, autonómicos y estatales
- CAMPAÑAS DE PRESENCIA SOCIAL en el Entorno próximo.
- ESTUDIOS de INVESTIGACIÓN con colectivos específicos
- ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.



ORGANIZA y DESARROLLA:



En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

PUBLICACIONES-INVESTIGACIONES

ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN, DOCUMENTOS TÉCNICOS.
MANUALES Y GUÍAS BUENAS PRÁCTICAS

ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



En COORDINACIÓN con:



Ayuntamiento de Burgos



entidad de utilidad pública

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"

gutiérrez manrique FUNDACIÓN

ADMINISTRADA POR

CAJADEBURGOS FUNDACIÓN



Personas y PROYECTOS DE VIDA



Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía** personal y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



2024



Personas y PROYECTOS DE VIDA



Proyecto de atención **afectivo-emocional** para la promoción de la **autonomía** personal y mejora de la **calidad de vida** de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

ORGANIZA:



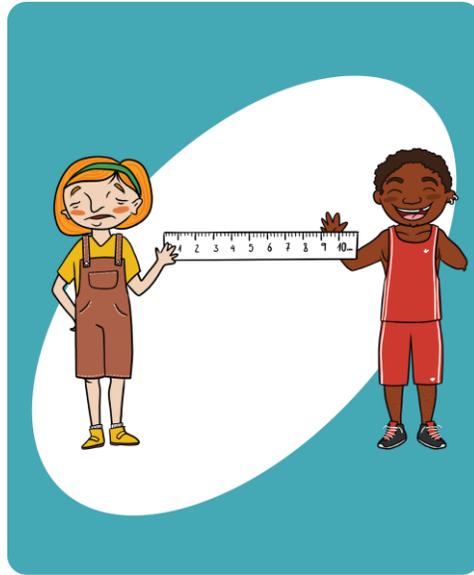
Con la COLABORACIÓN de:



2024



Guía de Buenas prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA



BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES EN MATERIA DE ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES Y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES RARAS

PUBLICACIÓN: "GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"

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

ÉTICA Y DEONTOLOGÍA

BENEFICIOS EN LA INTERVENCIÓN

La ética hace alusión a los **DERECHOS Y DEBERES** que tienen las personas por el hecho de ser **PERSONAS**. Tienen derecho a la atención a las personas con enfermedades raras se debe incluir a ellas, en el **MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL** para contribuir a mejorar su **CALIDAD DE VIDA**.

La ética bien entendida da como la motivación personal que nos lleva a la empatía con las personas que sufrimos, puede fundamentar el acercamiento a unas situaciones vitales que en el caso de las personas con enfermedades raras, a veces, llegan a ser difíciles de afrontar en distintas etapas.

El respeto y la seriedad del lenguaje deben cumplir el nivel de seriedad y seriedad para que además de la atención necesaria se logren los apoyos necesarios para la mejora de la calidad de vida en todos los ámbitos. La dignidad y la sociedad deben ocupar el desarrollo al servicio de las personas.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para **garantizar tanto los derechos humanos** así como **todos los derechos sociales**. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

El respeto y la seriedad del lenguaje deben cumplir el nivel de seriedad y seriedad para que además de la atención necesaria se logren los apoyos necesarios para la mejora de la calidad de vida en todos los ámbitos. La dignidad y la sociedad deben ocupar el desarrollo al servicio de las personas.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Estos derechos son aquellos que hacen referencia al desarrollo de la personalidad, la salud, inclusión en la vida social y ciudadana, la educación y, por supuesto, el desarrollo de una **Identidad sexual**. Si las personas afectadas de alguna de las ER deben ser portadoras, además de su propia salud, la falta de una socialización adecuada, afectiva y positiva que estas personas no se están cumpliendo. En cambio se les ofrece "salud en compañía" tanto familiar como institucional y el cuidado, entre otros, de la identidad sexual.

Por consiguiente, para haber un **estado de calidad de vida digno**, se requiere la atención a la **calidad de vida** de las personas con ER, en términos de salud y bienestar, de la inclusión y participación de la autonomía de y para las personas con ER.

En este sentido, el respeto a la dignidad de las personas que afronta una ER, está en juego la dignidad de todos y todas.

Por eso la preparación de la **PRÁCTICA PROFESIONAL** de los profesionales de la salud y a cada caso concreto. Estas prácticas son:

- **Autonomía de la persona**: La autonomía se refiere a la capacidad de la persona para tomar decisiones para darse normal, en acciones ya sean externas o internas. Se educa a las personas con enfermedades poco frecuentes para que tengan autonomía respecto a su sexualidad. Para las personas con ER, tener un derecho de la decisión y respetarlo es un deber de los profesionales, por tanto se debe evitar hacer juicios de valor, mandar o decirle a la persona qué debe o no debe hacer.

Non-discriminación: El género profesional tiene que ir dirigido a no generar ningún daño o perjuicio, incluso en algunos supuestos debe considerarse que un perjuicio menor puede ser necesario para evitar uno mayor. ¿Qué pasa con este principio si se ve un historial de sexualidad y no permite ningún tipo de expresión erótica, si se permite a sí se sobreprotege? ¿Se evita un perjuicio mayor? No lo permite.

Beneficencia: El bien de la persona es un valor fundamental desde la perspectiva deontológica, pero no debe confundirse con actuar desde subterfugios y manipulaciones. Todas las actuaciones han de estar guiadas por la intención de ayudar a las personas con ER. La pregunta es ¿que puede hacer que sea la que conviene a los intereses, respecto a la dignidad de la persona con ER?

Igualdad - Justicia y Equidad: Se trata de priorizar las acciones en función de su necesidad, su urgencia y los medios disponibles. La justicia se entendió bien con la desigualdad. Por lo que estas acciones se deben hacer en un intento de eliminar las desigualdades. La justicia no se resuelve únicamente diciendo que es lo mismo susceptible y que se necesita trabajar por las mismas acciones. La justicia necesita de hechos y actuaciones.

Sobre la base de respeto a estos principios fundamentales, las intervenciones en este ámbito también deben tender a ser: **Eficaces**, **eficientes**, **flexibles** y **coordinadas** con **objetivos**. **No discriminables**, **justificables** en la medida de las personas a las que se les ofrecen.

El respeto y la seriedad del lenguaje deben cumplir el nivel de seriedad y seriedad para que además de la atención necesaria se logren los apoyos necesarios para la mejora de la calidad de vida en todos los ámbitos. La dignidad y la sociedad deben ocupar el desarrollo al servicio de las personas.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

El respeto y la seriedad del lenguaje deben cumplir el nivel de seriedad y seriedad para que además de la atención necesaria se logren los apoyos necesarios para la mejora de la calidad de vida en todos los ámbitos. La dignidad y la sociedad deben ocupar el desarrollo al servicio de las personas.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.

Desde este marco de acción se ha de trabajar para garantizar tanto los derechos humanos así como todos los derechos sociales. Entre los que están los derechos sexuales y reproductivos. Derechos que, si bien no son considerados como obligaciones de los Estados, son realizables en el desarrollo personal y vital de todas las personas como lo son aquellos dirigidos por una enfermedad poco frecuente.



Imagen de la Asociación de Personas con Enfermedades Raras.

DECÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS

El presente **DOCUMENTO INTERNO DE RADICACIÓN** ha sido elaborado en el marco del **PROYECTO PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA** desarrollado con la **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS** con la colaboración en su desarrollo del **CENTRO DE REFERENCIA ESPECIAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS** y en coordinación con **ELHRE**, **Asociación Española de Enfermedades Raras**.

Dignidad y valor de la persona
Igualdad de Derechos
Autodeterminación
Inclusión Social
Empoderamiento
Mujer

AGRADECIMIENTOS

DAR PASOS EN LA DIRECCIÓN ADECUADA. DEJANDO HUELLA.

La nuestra intención con la elaboración de esta Guía es dar un paso de la relación entre las personas con enfermedades raras y sus familias con los objetivos de atención con ellos, tanto a sus familias.

Un documento vivo y abierto. Adaptándose a las necesidades que se vayan presentando en el futuro. Conocer las necesidades de las personas con ER y sus familias, es un reto que se va resolviendo poco a poco.

Con este Manual de Buenas Prácticas, la Asociación de Enfermedades Raras quiere aportar su "granito de arena" contribuyendo con todos ellos, con la sociedad, tanto que, como con las personas con ER y sus familias.

Por otro parte, ha sido desde la estructura interna de la administración pública, desde el **IMSERSO** (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) y el **CIBER** (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias), desde donde se han conseguido los recursos necesarios para la realización de este proyecto.

Con este Manual de Buenas Prácticas, la Asociación de Enfermedades Raras quiere aportar su "granito de arena" contribuyendo con todos ellos, con la sociedad, tanto que, como con las personas con ER y sus familias.

Con este Manual de Buenas Prácticas, la Asociación de Enfermedades Raras quiere aportar su "granito de arena" contribuyendo con todos ellos, con la sociedad, tanto que, como con las personas con ER y sus familias.

AGRADECER el **APOYO INSTITUCIONAL** de: **IMSERSO** (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), **CIBER** (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias), **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras), **Ayuntamiento de Burgos** (Área de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades), **Universidad Carlos III de Madrid - IUMES** (Instituto Universitario de Enfermedades Raras), **Asociación Leoneses de Padres** (Federación Española de Sociedades de Padres), **Asociación de la Educación en la Salud - RED PACIENTES - MADRID SALUD - Ayuntamiento de Madrid - Distrito de Burgos - Gestión de Salud de Enfermedades Raras - Red de Atención a la Dependencia y Escuelas de La Dependencia**.

AGRADECER la **COLABORACIÓN** de **Fundación "La CAIXA"** y **Fundación "Caja de Burgos"** su reconocimiento y la confianza depositada en el equipo de referencia estatal para el desarrollo del programa "Personas y Proyectos de Vida".

GRACIAS a los y las **PARTICIPANTES**, **A los profesionales y voluntarios** (ambos adultos, jóvenes, adolescentes, etc.). A través de sus experiencias, aportando sus conocimientos sobre la práctica profesional en el ámbito de la atención a personas con enfermedades raras, para evaluar y mejorar su propio funcionamiento. Tener un rol activo es un paso hacia la comunidad profesional.

Las Familias (madres, padres, hermanas, parientes, etc.) y el **entorno de referencia** desde sus sentimientos, temas sensibles, superar la realidad de

detalle, sus vivencias, sus inquietudes y preocupaciones, han permitido aportar ideas y orientaciones que facilitan la coordinación con el nivel de atención especializado que reciben en los servicios con ER.

Y sobre **TODO** a los **PROTAGONISTAS**, **Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras, minoritarias, poco frecuentes**. Hemos pretendido mirar desde sus ojos, ser su voz, como mejores y mejores.

Gracias a todos y cada uno de las personas que han hecho posible el presente Manual. Gracias por cada palabra, cada gesto y cada reflexión. Gracias por vuestra solidaridad, por la generosidad, por haceros partícipes de nuestro día a día.

A todos los que, habéis estado, los que estáis y los que estaréis... siempre estaréis hoy y siempre.



PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, ACTO DE PRESENTACIÓN DE LA PUBLICACIÓN EN EL CREER-CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS.



"GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS"

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



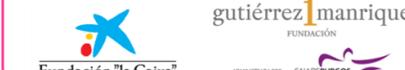
ORGANIZA y DESARROLLA:



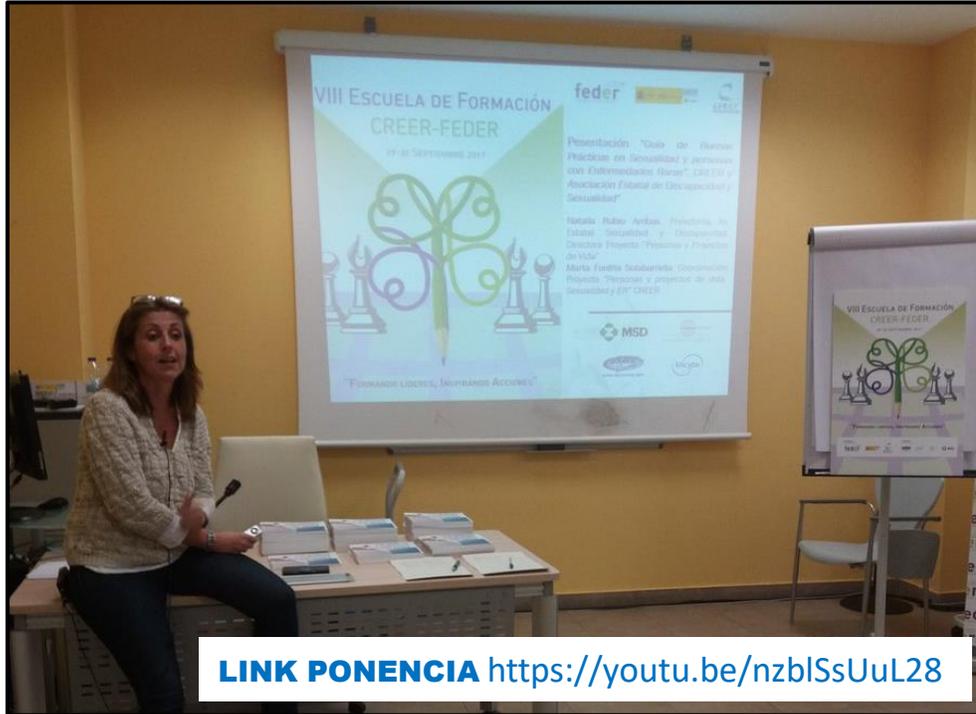
En COORDINACIÓN con:



Con la COLABORACIÓN de:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:



LINK PONENCIA <https://youtu.be/nzblSsUuL28>

**VIII ESCUELA DE FORMACIÓN
CREER-FEDER**
29-30 SEPTIEMBRE 2017

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

Natalia Rubio Arribas. Presidenta As. Estatal Sexualidad y Discapacidad. Directora Proyecto "Personas y Proyectos de Vida"
Marta Fonfría Solabarieta. Coordinación Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y ER" CREER

MSD **ORPHAN EUROPE**
RECORDATI GROUP

ARC Racing **IncYTE**
www.arc-racing.com

"FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES"

Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

LUGAR: CREER- Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras- Burgos

LINK ACCESO:

http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/ponencias_cursos/ponencias_viii_escuela_feder/index.htm

ORGANIZA:



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



CON LA COLABORACIÓN DE:



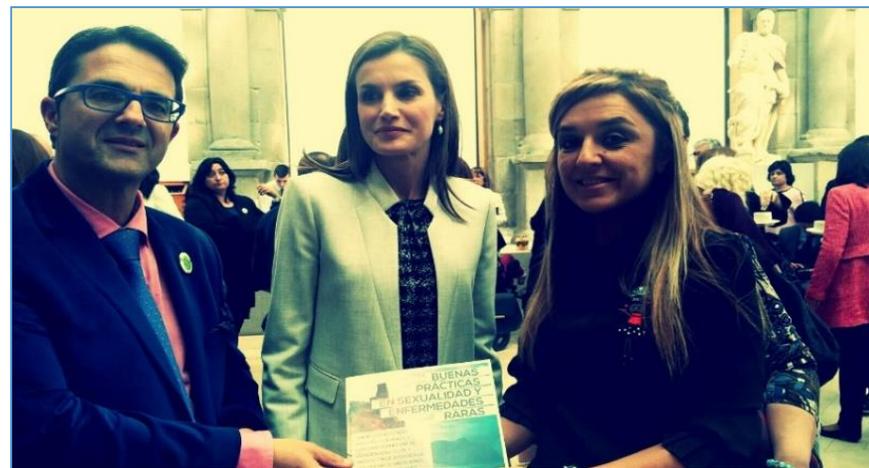
PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



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

ACTO OFICIAL INSTITUCIONAL
MUSEO DEL PRADO



Afectividad
y sexualidad
en personas con discapacidad

Claves y pistas para familias

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



AFECTIVIDAD y SEXUALIDAD en personas con discapacidad

Guía para familias

¡ Nueva Publicación !!

Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad: claves y pistas para familias

La presente publicación está 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 colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo" desarrollado por la Asociación Sexualidad y Discapacidad en coordinación con el CREER- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (IMERSO- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social), FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras, Ayuntamiento de Burgos y Obra Social La Caixa.

ORGANIZA

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:

Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad

Claves y pistas para familias

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



• PARTICIPACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD

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 discapacidad y/o enfermedades raras. Dentro de temas más amplios de inclusión social y supresión de la discriminación, el estudio se enfoca en la salud y los derechos sexuales y reproductivos (SDSR) y en la violencia basada en género (VBG) en jóvenes con discapacidad.



WE DECIDE

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

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



ORGANIZA:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

JÓVENES CON DISCAPACIDAD:

ESTUDIO GLOBAL SOBRE CÓMO PONER FIN A LA VIOLENCIA DE GÉNERO Y LOGRAR LA SALUD Y DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS



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

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

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

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

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

ESTUDIO GLOBAL SOBRE CÓMO PONER FIN A LA VIOLENCIA DE GÉNERO Y LOGRAR LA SALUD Y DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

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

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

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



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

PARTICIPACIÓN en ESTUDIO y PUBLICACIÓN MUNDIAL sobre JÓVENES con DISCAPACIDAD
ESTUDIO y PUBLICACIÓN realizado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA



Jóvenes con discapacidad

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



¿A qué problemas se enfrentan los jóvenes con discapacidad?



A los jóvenes con discapacidad se les suele tratar mal.
Es posible que esto se deba a más de una cosa relacionada con ellos.
Por ejemplo, por su discapacidad, su edad y su género (si son niñas o niños u otra cosa).



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



Por ejemplo, pueden pensar que:

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



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



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



Es peor en el caso de:

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

Lo que debería ocurrir



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



- No sufrir violencia.
- Decidir si quieren tener relaciones, sexo e hijos y cuándo quieren hacerlo.
- Otras personas no deberían tomar decisiones en nombre de ellos.



- Tener relaciones saludables y felices.



- Disfrutar del sexo con protección.



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



- Tener la información y el apoyo correctos sobre el sexo con protección, las relaciones y el tener hijos.

Esto ayudará a los jóvenes con discapacidad a decidir lo que quieren.

Los gobiernos y otros grupos deben asegurar las siguientes cosas:

1

Que los jóvenes con discapacidad puedan opinar sobre las cosas que les afectan.

Por ejemplo, sobre nuevas leyes y planes.

Que no se excluya a los jóvenes con discapacidad.

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

Publicación en VERSIÓN LECTURA FÁCIL

Algunos ejemplos del buen trabajo que están haciendo algunos países

2

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



Deberían:

- Descubrir qué necesitan los jóvenes con discapacidad y qué debe cambiar.
- Hacer buenas leyes, planes y servicios que den un buen apoyo a todo el mundo.
- Comprobar cómo están funcionando las leyes, los planes y los servicios.

3

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

4

Los gobiernos deberían asegurarse de que:

- Las leyes, los planes y las normas elaboradas para todo el mundo funcionen también para jóvenes con discapacidad.



Por ejemplo, las leyes contra la violencia hacia mujeres y niñas.

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



Por ejemplo, apoyo para ayudar a las personas a cuidarse y recuperarse después de haber sufrido algún episodio de violencia.

Haya información sobre relaciones seguras y felices, embarazos y tener hijos.



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



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



Puede resultarles difícil:

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



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



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

Por ejemplo:

- Pueden quedar embarazadas sin quererlo.
- Pueden coger una enfermedad por haber tenido sexo.
- Es posible que la gente les intente impedir tener relaciones o hijos.



A muchos jóvenes con discapacidad les resulta difícil ir al colegio.

Esto puede impedirles tener una buena vida.



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



El personal sanitario de Ecuador, Nepal, Uruguay y Etiopía está recibiendo información y formación sobre las personas con discapacidad y sobre cómo hacer que los servicios funcionen para ellas.



Se les está dando apoyo a las personas con discapacidad intelectual en Kenia para que acudan a los juzgados si sufren violencia.



En Nepal, Filipinas y Mozambique, las mujeres y personas jóvenes con discapacidad están apoyándose unas a otras para aprender sobre sus derechos.



La India creó unos sitios web para ayudar a las mujeres y niñas con discapacidad a conocer sus derechos sobre las relaciones, el sexo y los hijos.

PARTICIPACIÓN



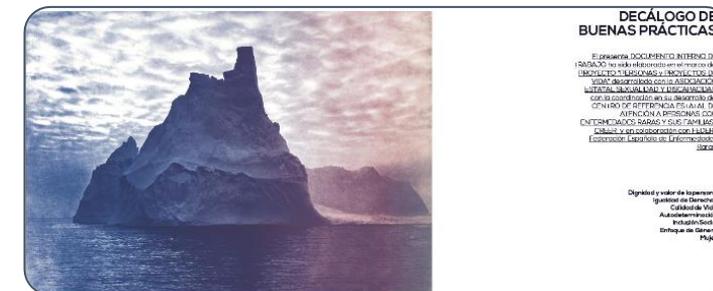
PARTICIPACIÓN en ESTUDIO y PUBLICACIÓN MUNDIAL sobre JÓVENES con DISCAPACIDAD

ESTUDIO y PUBLICACIÓN realizado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

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



LINK ACCESO PUBLICACIÓN:

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



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

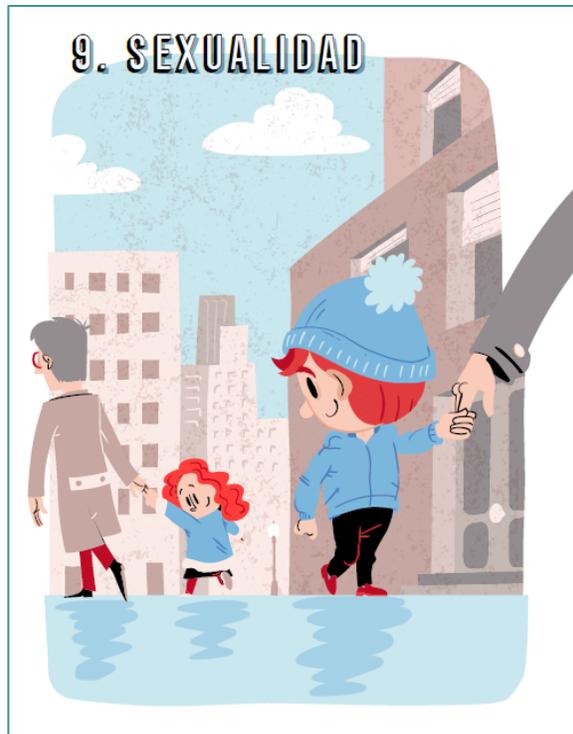
El Ministerio ha apoyado a la Asociación Sexualidad y Discapacidad en su trabajo desde al menos 2012 y ha facilitado la integración de la sexualidad positiva en la formación profesional y en conferencias relacionadas con la discapacidad. También ha respaldado el desarrollo de directrices y mejores prácticas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



PARTICIPACIÓN en ESTUDIO y PUBLICACIÓN MUNDIAL sobre JÓVENES con DISCAPACIDAD
ESTUDIO y PUBLICACIÓN realizado por el Fondo de Población de las Naciones Unidas



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA



SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE PRADER-WILLI

Natalia Rubio
Psicóloga, Pedagoga, Maestra en Educación Especial y Sexóloga.

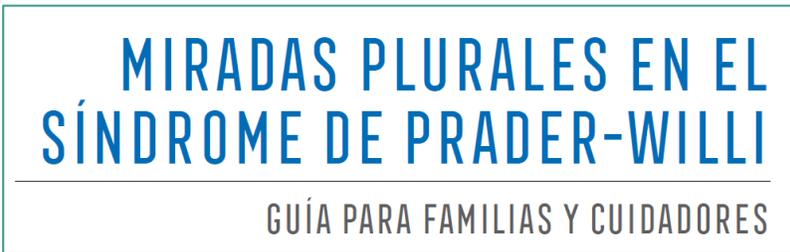
Dr. Carlos de la Cruz
Doctor por la Universidad Camilo José Cela y Director del Master de Sexualidad de la misma Universidad.

La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. Por supuesto, también de la vida de las personas con Síndrome de Prader-Willi (SPW). Esto incluye a la pluralidad de personas con SPW¹, con su correspondiente diversidad de "expresiones", "vivencias", demandas o necesidades, y, en cada caso, con su **única y absoluta peculiaridad**. La sexualidad no es algo negociable, no es algo que se pueda elegir. Está presente desde el nacimiento de la persona y le acompaña a lo largo de toda su vida.

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

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

¹Sin discriminación por motivos de: sexo, edad, raza, etnia, identidad sexual o identidad de género, orientación del deseo, religión o creencias...



Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



IMPULSA:



PARTICIPACIÓN



COLABORAN:

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

PARTICIPACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD EN LA

❖ INVESTIGACIÓN IBEROAMERICANA

“CARACTERIZACIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN IBEROAMÉRICA”



desarrollada por la **ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES (ALIBER)**

Coordinada por los profesionales: Gloria Pino Ramírez, Juan Carrión Tudela y Alicia Males Henao.

El estudio de investigación tiene como propósitos:

- Conocer las características de las asociaciones y federaciones de pacientes en el ámbito de las Enfermedades Raras en Iberoamérica,
- Conformar una base de datos con la información de contacto de las organizaciones de pacientes de ER para el uso de ALIBER.

LINK ACCESO AL ESTUDIO https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfsrzC7Og30j7_fCFIw132Tsk7scp9_KttUwWp37Lk_iZDPtA/viewform?c=0&w=1

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PARTICIPACIÓN DE LA ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD EN LA

❖ EB SEXUALITY CLINICAL PRACTICE GUIDELINE DEVELOPMENT

DESARROLLO DE GUÍA CLÍNICA EN SEXUALIDAD y EPIDERMÓLISIS BULLOSA- PIEL DE MARIPOSA



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

ORGANIZA:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA

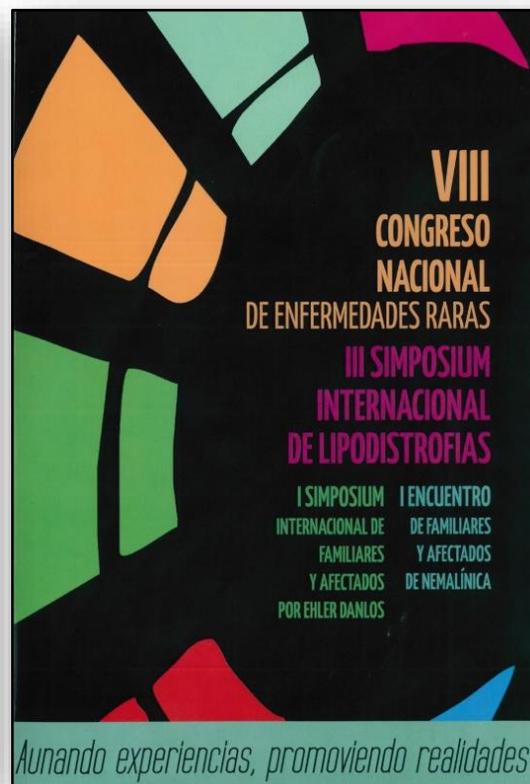


VII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

II SIMPOSIUM INTERNACIONAL DE LIPODISTROFIAS **VII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR UNA ENFERMEDAD RARA**

www.congresoenfermedadesraras.es

Formando futuro, mejorando vidas



VIII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

III SIMPOSIUM INTERNACIONAL DE LIPODISTROFIAS

I SIMPOSIUM INTERNACIONAL DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR EHILER DANLOS **I ENCUENTRO DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE NEMALÍNICA**

Aunando experiencias, promoviendo realidades



IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras
Murcia, 17, 18, 19 y 20 de noviembre. 2016
UCAM - Campus de los Jerónimos, Guadalupe (Murcia)

d'genes
Asociación de Enfermedades Raras



X CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

- III Congreso del Síndrome X Frágil
- V Simposium del Lipodistrofias

24 y 25 de noviembre de 2017

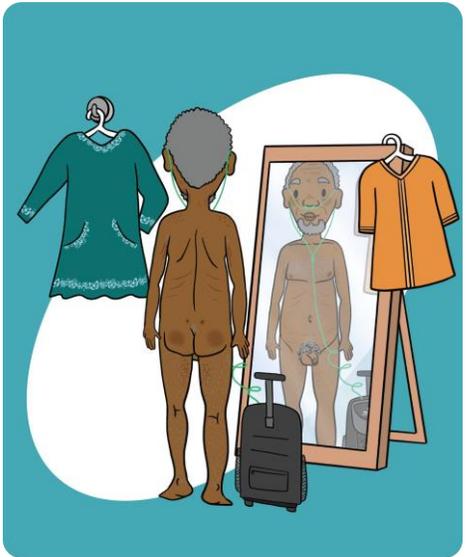
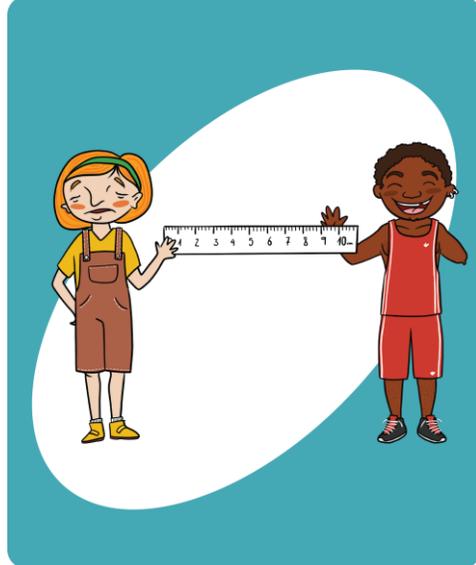
Organizan:  **UCAM** UNIVERSIDAD CAROLINA DE MURCIA

Colaboran:  **ELIP**  **ELERA**  **feder**  **d'genes**

PARTICIPACIÓN con PUBLICACIONES en los LIBROS de PONENCIAS de los CONGRESOS INTERNACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS desde 2013- 2025

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

Guía de Buenas prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras



Bibliografía

Guía para la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y las niñas con discapacidad

FUNDACIÓN CERAMI MENDOZA

Protocolo de intimidad y privacidad

El derecho a la seguridad de las personas con parálisis cerebral

03

Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

Sexualidad y Discapacidad

GUÍA PRÁCTICA DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA Y CÁNCER

S.E.C. SECRETARÍA DE ENFERMEDADES Raras

Recursos educativos para la prevención, detección precoz y abordaje de las violencias sexuales en mujeres y niñas con parálisis cerebral

LIBRES e IGUALES DIVERSIDAD

CON VISTO O SIN VISTO

ONCE, ASPACE, Sexualidad y Discapacidad

NEEducaSEX

Buenas prácticas en el acompañamiento afectivo-sexual y socio-relacional del alumnado con necesidades educativas especiales.

RECURSOS EDUCATIVOS DEL ALUMNADO

SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD

En personas con parálisis cerebral

ASPACE

Sexualidad y afectos

En personas con parálisis cerebral

Versión en lectura fácil

ASPACE

Inclusex

Juguetes eróticos y cuidados en lectura fácil

Plena Inclusión

SEXUALIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL

ASPACE

APROXIMACIÓN A LA REALIDAD VIVIDA Y OBSERVADA EN LAS ENTIDADES ASPACE EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL.

PEQUEÑAS CLAVES, GRANDES PROPUESTAS

SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

AFECTIVIDAD y SEXUALIDAD en Mujeres y Hombres con Parálisis cerebral

ASPACE

MIRADAS PLURALES EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

GUÍA PARA FAMILIAS Y COLABORADORES

MIRADAS

D.C.A.

CUADERNOS FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Sexualidad y Daño Cerebral Adquirido

BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES EN MATERIA DE ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE JOVENES Y PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Cuida tu sexualidad

COMO PREVENIR LAS VIOLENCIAS SEXUALES

GUÍA PARA JOVENES EN LECTURA FÁCIL

BUENAS PRÁCTICAS EN SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES Raras

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES EN MATERIA DE ATENCIÓN, EDUCACIÓN Y PRESTACIÓN DE APOYOS A LA SEXUALIDAD DE NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JOVENES Y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES Raras

Guía de Buenas Prácticas en atención, educación y prestación de apoyos a la sexualidad de mujeres y hombres con discapacidad intelectual

Claves, pautas y propuesta para la mejora

amas

EN EL PLURAL DE LAS SEXUALIDADES

ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

la historia sólo cuenta una parte de nosotras

ESTUDIO GÉNERO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

MANUAL DE ORIENTACIÓN: PROMOTORA DE IGUALDAD ENTRE MUJERES Y HOMBRES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O EL DESARROLLO

IGUALES. SUMA DIVERSIDAD

EN LECTURA FÁCIL

Por un mundo donde seamos iguales, un mundo donde seamos diferentes, por un mundo donde seamos libres

Educación afectivo-sexual en la Parálisis Cerebral

Junta de Castilla y León, ASPACE

Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad

Claves y pistas para familias

Sexualidad y Discapacidad

PEQUEÑAS CLAVES, GRANDES PROPUESTAS

SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

Sexualidad y Discapacidad

FOAFALIS

MATERIALES DE APRENDIZAJE PARA LA VIDA

©Neus Budi, Ilustradora As-Sexualidad y Discapacidad



Curso online sobre:

Sexualidad y Enfermedades Raras



ORGANIZA



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

CRE DE ATENCIÓN
A PERSONAS CON
ENFERMEDADES RARAS
Y SUS FAMILIAS



INFORME DE ACTUACIONES



MEMORIA INSTITUCIONAL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS CREER-BURGOS (IMSERSO) .MEMORIA DE ACTIVIDADES 2013-2023, DOCUMENTACIÓN INFORME DE ACTUACIONES ANUAL DONDE SE REFLEJA EL PROYECTO “PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA” –ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad-CREER. Proyecto “Personas y Proyectos de Vida”. Atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión o situación de dependencia y su entorno. Talleres de Educación Sexual dirigidos a personas afectadas, familiares, cuidadores principales, en coordinación con la Asociación Estatal de Discapacidad y en **Programa Encuentros 2019**. En el Encuentro anual de la asociación ASAFEX, los talleres realizados fueron dirigidos al grupo de jóvenes, dentro del programa de sexualidad que la asociación viene desarrollando en CREER en coordinación con la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad.



Encuentro ASAFEX. Marzo 2019.

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



LINK ACCESO MEMORIA DE ACTIVIDADES CREER IMSERSO 2019

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

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA.



Newsletter CRE Enfermedades Raras (Creer)

Nº 94 Noviembre-Diciembre 2019



ORGANIZA:



Con la COLABORACIÓN de:



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

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

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



**LINK ACCESO BOLETÍN NEWSLETTER CREER
IMERSO ABRIL 2017**

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

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

ALIANZAS y COORDINACIONES con ENTIDADES, SERVICIOS Y DISPOSITIVOS (EDUCATIVOS, SANITARIOS, SOCIALES...)

ORGANIZA:



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

EN COORDINACIÓN CON:



Ayuntamiento de Burgos

CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA.

Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

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



Federación Española de Enfermedades Raras



Asociación Española de Esclerodermia



Asociación Huesos de Cristal de España



Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP)



Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)



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



Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Síndrómicas



Asociación Síndrome de Marfan



Federación Española Síndrome X Frágil



D' Genes Asociación de Enfermedades Raras



Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES



Asociación de Personas con Discapacidad y Afectados de Enfermedades Raras, Adibi



Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica



Asociación Española de la Enfermedad de Behçet



Asociación Española de Ictiosis (ASIC)



Asociación "Síndrome de Microdelección 5q14.3-MEF2C"



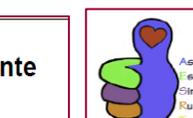
Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington (AEXEH)



Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis



Asociación de Nevus Gigante Congénito



Asociación Española Síndrome Rubinstein Taybi

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA.

Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

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

	Asociación Síndrome X Frágil de Madrid		Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, AEPEF		Federación Española de Fibrosis Quística		Asociación Española de Porfiria
	Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE)		Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España		Asociación Española de Stickler		Asociación Española del Síndrome de Rett
	Asociación Española contra la Leucodistrofia		Asociación de Esclerodermia de Castellón		Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari (A.N.A.C.)		Asociación Síndrome X-Frágil de Extremadura
	Asociación Española de Anemia de Fanconi		Asociación para la Integración de Personas Afectadas por X-Frágil u otro TGD en Andalucía		Asociación del Síndrome de Angelman España (ASA)		Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta
	Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar de Castilla y León (APEF-CYL)		Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange		Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (ANSEHD)		Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Maullido de Gato

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA.

Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

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

	Fundación Atrofia Muscular Espinal		Fundación Gallega de Enfermedades Raras y crónicas (FEGEREC)		Asociación Española Síndrome de Sotos		Asociación de Enfermos Neuromusculares de Guipúzkoa (GENE)
	Fundación Menudos Corazones		Fundación Síndrome de Dravet		Fundación Síndrome de West		Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados
	Asociación Molinense de Enfermedades Raras (AMER)		Asociación Duchenne Parent Project España		Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN)		Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa
	Fundación Síndrome 5P- de la Comunidad Valenciana		Asociación de personas y familias afectadas de extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines (ASAFEX)		Asociación de Enfermos Neuromusculares de Granada, ASEMGRA		Asociación Española de Síndrome de Poland
	Fundación Ana Carolina Díez Mahou		GIELMAR, Gipuzkoako Elbarriak Martxan (Discapacitados De Guipúzcoa En Marcha)		Fundación del Síndrome de Phelan-McDermid		Asociación Miastenia de España (AMES)

ORGANIZA:

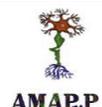
EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA.

Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

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

 Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)	 Objetivo Diagnóstico Asociación de Personas sin Diagnóstico	 Asociación de Epidermolisis Bullosa de España	 Asociación Malagueña de Afectados Polio y Postpolio, AMAPyP
 Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia (BENE)	 Sense Barreres de Petrer	 Fundación Inversión Duplicación del Cromosoma 15Q	 Asociación Española de Malformaciones Anorrectales y Enfermedad de Hirschsprung (AEMAREH)
 Asociación Nacional de afectados, familiares y amigos del Cromosoma 18, AFEC 18	 Asociación del Síndrome de Lesch-Nyhan España	 Grupo de Enfermedades Raras de Navarra	 Asociación Stop Sanfilippo
 ASEM Galicia	 Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH)	 Associació Balear d'infants amb malalties rares. ABAIMAR	 Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi
 Asociación de Enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados (SR)	 Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram	 Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia	 Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Convenios y alianzas con entidades del ámbito de la discapacidad visual y la sordoceguera



NORMATIVA ONCE

ANEXO I-A

En Madrid, a 31 de mayo de 2024

REUNIDOS

De una parte, **D. Germán Moya Hernández**, en su calidad de **Director del Centro de Recursos Educativos de Madrid de la Organización Nacional de Ciegos Españoles** (en adelante **ONCE**), con NIF 023007468Q, y con domicilio profesional en Avenida del Doctor García Tapia 210, 28030 de Madrid, según resulta de escritura de apoderamiento otorgada el día 31 de enero de 2023, ante el notario de Madrid D. Enrique-Javier de Bernardo Martínez-Piñeiro, con el número 475 de su protocolo.

Y, de otra parte, **Doña Natalia Rubio Arribas**, en su calidad de **Presidenta** de la **ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD**, CIF G09525148, con domicilio en c/ Marqués de Berlanga n° 27 (09006 BURGOS) según acredita por escritura de constitución de la entidad.

Ambas partes se reconocen recíprocamente capacidad legal para el otorgamiento del siguiente contrato, a cuyos efectos

MANIFIESTAN

I.- Que la ONCE ha convocado el curso "EDUCACIÓN Y DIVERSIDAD AFECTIVO-SEXUAL: ALUMNADO CON DISCAPACIDAD VISUAL", dirigido a distintos trabajadores y trabajadoras de esta Organización.

II.- Que la ONCE le ha solicitado a la **ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD** la elaboración de una propuesta de colaboración para la realización del diseño del programa y la impartición del curso "EDUCACIÓN Y DIVERSIDAD AFECTIVO-SEXUAL: ALUMNADO CON DISCAPACIDAD VISUAL" quien acepta y asume el encargo.

III.- Que en virtud de todo lo anteriormente expuesto, ambas partes convienen en suscribir el presente Contrato de **ARRENDAMIENTO DE SERVICIOS** (en adelante, "el Contrato"), que se registrará por lo pactado por las partes en el presente documento y, en su defecto, por lo regulado en el Código Civil y en el resto de la legislación que resulte de aplicación; con base en todo ello pactan las siguientes

CLÁUSULAS

PRIMERA.- OBJETO DEL CONTRATO Y CARACTERÍSTICAS DEL SERVICIO

La ONCE manifiesta su conformidad con la propuesta presentada por **ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD** de fecha 6 de febrero de 2024, que se adjunta al presente contrato (Anexo I), relativa a la elaboración e impartición del curso de formación especificado más abajo



NORMATIVA ONCE

CURSO "EDUCACIÓN Y DIVERSIDAD AFECTIVO-SEXUAL: ALUMNADO CON DISCAPACIDAD VISUAL"

ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD se compromete a realizar el diseño del programa y la impartición de un curso sobre "EDUCACIÓN Y DIVERSIDAD AFECTIVO-SEXUAL: ALUMNADO CON DISCAPACIDAD VISUAL", con las siguientes características:

1. Duración del curso: 19 horas lectivas
2. Lugar de impartición: Avda. Doctor García Tapia 210 Madrid. Presencial
3. Especificar fechas y horarios de impartición, si se divide en varias jornadas, etc.
 - Martes 2 julio de 2024 en horario de 8.30 a 15.00
 - Miércoles 3 de julio de 2024 en horario de 8.00 a 15.00
 - Jueves 4 de julio de 2024 en horario de 8.00 a 13.30

SEGUNDA.- CONTENIDO DEL PROGRAMA

- Papel de la comunidad educativa en la educación afectivo-sexual en esta población.
- La sexualidad en las diferentes etapas evolutivas y aspectos específicos de la discapacidad visual.
- Educación afectivo-sexual: aprender sobre la propia sexualidad, sobre lo que se siente y lo que otras personas sienten.
- La diversidad como oportunidad educativa.
- Discapacidad, diversidad sexual e identidades y expresiones de género.
- Diversidad familiar. Discapacidad y sexualidad. Derechos sexuales y reproductivos.
- Discapacidad y violencia sexual. Discapacidad y comunidad LGTBI+: romper con la invisibilización.
- Responsabilidad afectiva: generar vínculos sanos. Consentimiento y deseo, el peso de nuestros actos.
- El papel del profesorado del alumnado: criterios de intervención y de derivación a otros profesionales.
- Competencias del alumnado para que aprenda a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de manera satisfactoria.
- Tutorías compartidas: seguimiento del alumnado de carácter preventivo desde la perspectiva de comunidad educativa (familia, resto del alumnado y del profesorado). Tutorías afectivas (TAF) como espacios emocionales seguros en la vida escolar. Tutorías LGTBI+ como acceso a información sobre diversidad sexual y de género y espacio que promueve el respeto y la inclusión.
- Programas de mediación entre iguales, tutoría entre iguales, etc.

Digitally signed by NATALIA RUBIO ARRIBAS (13168152P)
Date: 2024.06.03 08:42:50 GMT
Reason: 80796b49-70a4-48d5-a452-9bf877c12ad9
Location: Not public

ina 2 de 12

Anexo IA al Ofi

Digitally signed by GERMÁN MOYA HERNÁNDEZ (23007468Q)
Date: 2024.06.03 08:42:50 GMT
Reason: 80796b49-70a4-48d5-a452-9bf877c12ad9
Location: Not public



NORMATIVA ONCE

REQUISITOS DE LAS FACTURAS

Además de los requisitos formales de cualquier factura, deberán especificarse los siguientes puntos:

- Emisión a nombre de la ONCE, con el NIF y domicilio fiscal completos.
- Inclusión de todos los requisitos formales de facturación de la persona/empresa proveedora que exige la legislación que regula el Impuesto sobre el Valor Añadido:
 - Número de factura y fecha
 - NIF
 - Domicilio fiscal completo
 - Tipo de IVA, importe de IVA desglosado (si hay exención deberá indicarse "Exento de IVA")

• La empresa proveedora debe emitir una factura por cada curso impartido, no admitiéndose que en una misma factura se incluyan cursos de convocatorias distintas.

• Concepto del Servicio: se reflejará claramente el producto o servicio contratado (elaboración del temario, impartición del curso, alquiler de material, etc.)

• Denominación de la Acción Formativa (nombre concreto del curso, nº acción, nº convocatoria, nº grupo/s)

• Fechas de inicio y fin de cada grupo/s

• Nº Cursillistas por grupo/s

• Nº de horas impartidas de cada grupo/s

• En caso de que el curso se imparta para distintos grupos, especificar número de cursillistas, fechas, horas, lugar de realización para cada grupo y coste de cada grupo.

• En el caso de elaboración o producción de material didáctico, deberá detallarse el material, la fecha de realización del servicio, el nº de ejemplares, el coste unitario y el total.

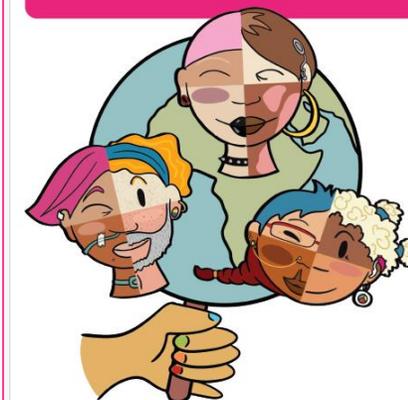
• Si el proveedor factura por cursillista inscrito/a en el curso, deberá especificar el coste unitario y el coste total.

Una vez revisadas por parte de la ONCE, el procedimiento para la remisión de las facturas será el siguiente:

- Se les facilitará el número de disposición que deberán incorporar en la factura.
- Enviarán electrónicamente desde una cuenta empresa, en formato digital PDF al buzón es centro (facturas033@once.es, donde 033 e copia al buzón ONCE de quien haya gestion...

Anexo IA al Oficio-Circular 4/2021

Digitally signed by GERMÁN MOYA HERNÁNDEZ (23007468Q)
Date: 2024.06.03 08:42:50 GMT
Reason: 80796b49-70a4-48d5-a452-9bf877c12ad9
Location: Not public



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.





GRACIAS

Agradecer el APOYO INSTITUCIONAL de:

IMERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) - **CREER** (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias) - **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) - **Ayuntamiento de Burgos** (Gerencia Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades) - **Universidad Camilo José Cela - IUNIVES** (Instituto Universitario de Sexología - UCJC) - **Asociación Lasexologia.com** - **FESES** (Federación Española de Sociología) - **Asociación ALMAR** - **FUNDACIÓN** (Asociación de la Educación para la Salud) - **RED DE PROFESIONALES** - **MADRID** - **AYUNTAMIENTO** - **Madrid** - **Diario de Burgos** - **Gestión Radio** - **Enfermedades Raras** - **Libertad** - **Radio** - **Dependencia y Escaleras de Dependencia**

Agradecer la COLABORACIÓN de **Fundación CAIXA** y **Fundación "Caja de Burgos"** su reconocimiento y la confianza depositada así como su aportación económica para el desarrollo del Programa "Personas y Proyectos de Vida".

GRACIAS a los y las PARTICIPANTES:

A los profesionales y voluntariado (ámbitos educativos, sanitario, social,...). A través de sus experiencias compartidas, reflexionando sobre la práctica profesional vivida, se han elaborado un conjunto de orientaciones que sirvan de base para evaluar y mejorar su propio funcionamiento. Tener un referente común para la comunidad profesional.

Los familiares (madres, padres, hermanos, parejas,...) **y el entorno de referencia**. Desde sus testimonios hemos podido conocer la realidad al

detalle, sus vivencias, sus inquietudes y preocupaciones han permitido aportar claves y orientaciones que faciliten la coordinación con el resto de agentes implicados que rodean la vida de las personas con ER.

Y sobre TODO a los PROTAGONISTAS. Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con enfermedades raras, minoritarias, poco frecuentes

... hemos podido mirar desde vuestros ojos, ser su voz para muchas situaciones.

Gracias a todos y cada una de las personas que han hecho posible el presente. Manu... Gracias por cada palabra, cada reflexión.

Gracias por vuestra sinceridad, por la presencia, por haber participado de vuestra vida.

A todos los que habéis estado, los que estáis y los que sin estar... seguiréis estando hoy y siempre.

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



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 discapacidad, enfermedades raras y-o problemas en la salud mental**, así como de su entorno próximo.

2024-2025



ORGANIZA y DESARROLLA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



CENTRO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN FISIOTERAPIA Y PROMOCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL Y EL EMPLEO



Ayuntamiento de Burgos

En COORDINACIÓN con:



entidad de utilidad pública

Con la COLABORACIÓN de:



Fundación "la Caixa"



ADMINISTRADA POR

CAJA DE BURGOS FUNDACIÓN