

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



MEMORIA de ACTUACIONES 2018-2019

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

LOS PUNTOS DE PARTIDA ORIGEN DEL PROYECTO

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



Obra Social "la Caixa"

CON LA COLABORACIÓN DE:

INICIOS. ECHANDO LA VISTA ATRÁS

¿ CÓMO SURGE EL PROYECTO ?

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

..se DETECTA que este COLECTIVO “PERSONAS con E.R” en su mayoría, carecen de la adecuada y necesaria educación afectivo sexual.



Situaciones de vulnerabilidad,
*(riesgos de embarazo, enfermedades ITS-ETS,
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.

INICIOS. ¿ CÓMO SURGE EL PROYECTO ?

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



INICIOS. ECHANDO LA VISTA ATRÁS

ACTUACIONES INICIALES DESARROLLADAS (ESTUDIO DE NECESIDADES) QUE REFLEJAN LA NECESIDAD DE UNA CONTINUIDAD Y SEGUIMIENTO EN LAS INTERVENCIONES- PUESTA EN MARCHA DEL PROYECTO.

Desde 2009 hasta 2014.

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



INICIOS. ECHANDO LA VISTA ATRÁS

ACTUACIONES INICIALES DESARROLLADAS (ESTUDIO DE NECESIDADES) QUE REFLEJAN LA NECESIDAD DE UNA CONTINUIDAD Y SEGUIMIENTO EN LAS INTERVENCIONES- PUESTA EN MARCHA DEL PROYECTO.

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

Desde 2009 hasta 2014.

- **PUBLICACIONES CIENTÍFICAS.** Libro de Ponencias del Congreso, Revistas y Boletines IMSERSO- CREER, Entidades del ámbito de las ER*



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

INICIOS. ECHANDO LA VISTA ATRÁS

ACTUACIONES INICIALES DESARROLLADAS (ESTUDIO DE NECESIDADES) QUE REFLEJAN LA NECESIDAD DE UNA CONTINUIDAD Y SEGUIMIENTO EN LAS INTERVENCIONES- PUESTA EN MARCHA DEL PROYECTO.

Desde 2009 hasta 2014.

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



JUSTIFICACIÓN

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

* Dando **legitimidad** a la sexualidad de las personas con Enfermedades Raras
...Cuestión de **derechos** ...

...para TODAS las personas.

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

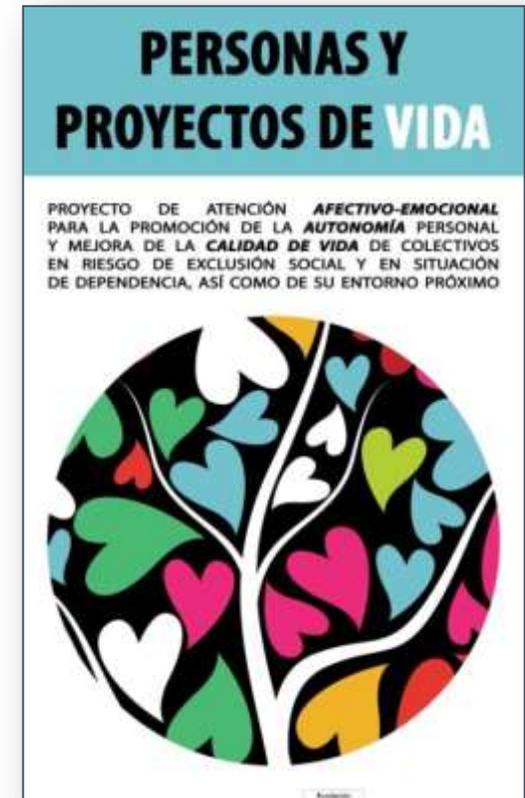
Atención integral, inclusión social, calidad de vida...

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

* **Sensibilizando** a toda la Sociedad
(entorno próximo de las Personas con E.R)

* **Elaborando documentos referenciales** que permitan

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



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

2009-
2013



PUNTOS DE PARTIDA



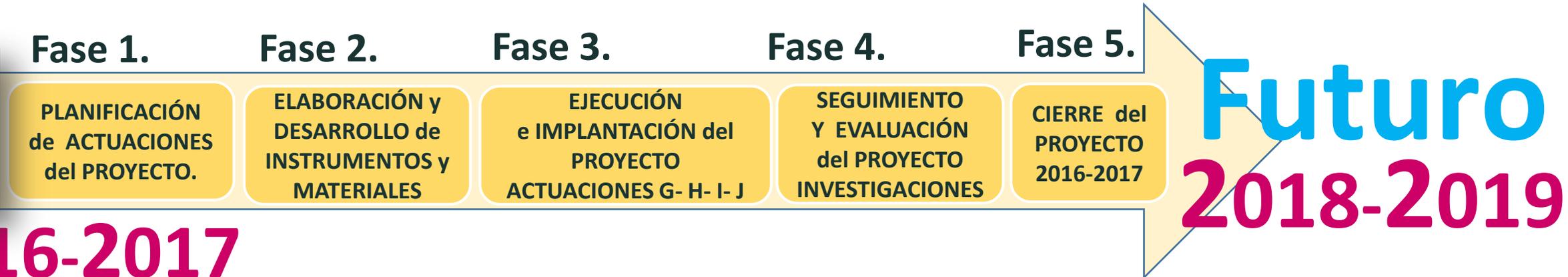
2014-
2015



CONTINUIDAD Y MEJORA DEL PROYECTO GRACIAS A OBRA SOCIAL LA CAIXA



2016-2017



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2014 - 2015



2014 - 2015.



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

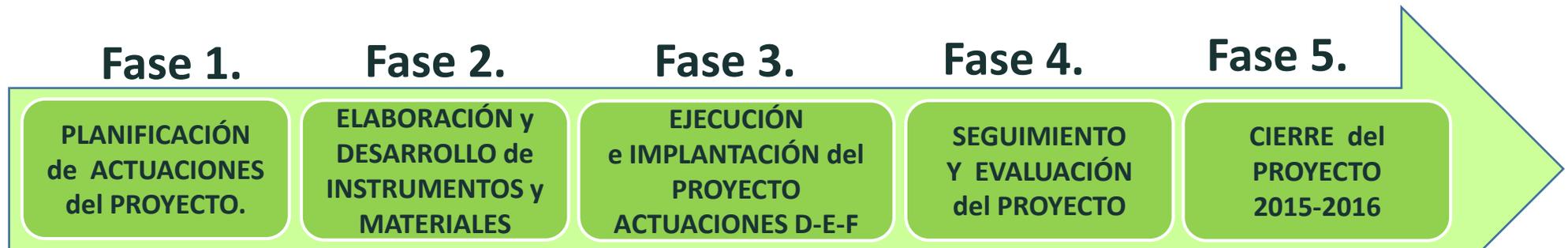
Proyecto:
"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA". Proyecto de atención afectivo-emocional para la promoción de la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo.

Distinguida señora,

Nos complace comunicarle que el citado proyecto que presentó a la convocatoria Burgos-2014 en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2014, ha sido seleccionado por el correspondiente comité evaluador y aprobado por los órganos de gobierno de Fundación "la Caixa" y de Fundación Caja de Burgos. La colaboración económica otorgada a su proyecto es de **23.790,00 €.**



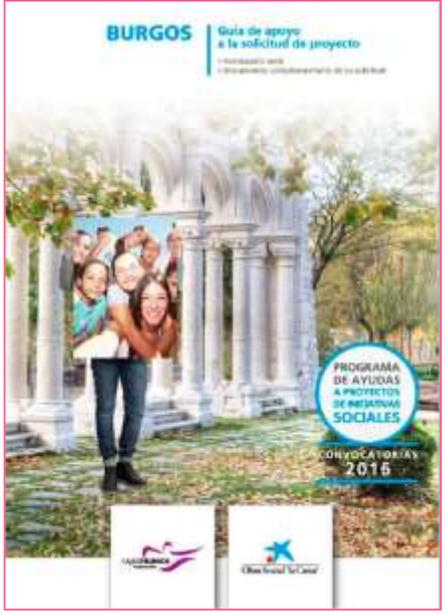
2014-2015



CONTINUIDAD Y MEJORA DEL PROYECTO GRACIAS A OBRA SOCIAL LA CAIXA

2016-2017

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2016 - 2017



2016 - 2017.



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

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."

Distinguida señora,

Nos complace comunicarle que el citado proyecto que presentó a la convocatoria Burgos-2016 en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales 2016, desarrollada conjuntamente por la Fundación Bancaria "la Caixa" y por la Fundación Caja de Burgos, ha sido seleccionado por el correspondiente comité evaluador y aprobado por los órganos de gobierno de ambas instituciones. La colaboración económica otorgada a su proyecto es de **27.880,00 €**.

Desde la Dirección Territorial de "la Caixa" en Castilla y León - Asturias se pondrán en contacto con usted a fin de tramitar la firma del convenio. Para cualquier aclaración, pueden ponerse en contacto con el Área Social a través de la dirección de correo electrónico ayudassociales@fundacionlacaixa.org



Fase 1. Fase 2. Fase 3. Fase 4. Fase 5.

- PLANIFICACIÓN de ACTUACIONES del PROYECTO.**
- ELABORACIÓN y DESARROLLO de INSTRUMENTOS y MATERIALES**
- EJECUCIÓN e IMPLANTACIÓN del PROYECTO ACTUACIONES G- H- I- J**
- SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN del PROYECTO INVESTIGACIONES**
- CIERRE del PROYECTO 2016-2017**

2018-2019

2016-2017

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

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.

Distinguida señora,

Me complace comunicarle que el citado proyecto, que presentó a la convocatoria “Burgos 2018” en el marco del Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales, ha sido seleccionado por el correspondiente Comité Evaluador y aprobado por los Órganos de Gobierno de la Fundación Bancaria “la Caixa” y la Fundación Caja de Burgos. La aportación económica otorgada a su proyecto es de **23.970,00 €**.

2018 - 2019.



Fase 1.

PLANIFICACIÓN de ACTUACIONES del PROYECTO.

Fase 2.

ELABORACIÓN y DESARROLLO de INSTRUMENTOS y MATERIALES

Fase 3.

EJECUCIÓN e IMPLANTACIÓN del PROYECTO
ACTUACIONES K- L-M- N

Fase 4.

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN del PROYECTO
INVESTIGACIONES

Fase 5.

CIERRE del PROYECTO
2018-2019



2018-2019

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



PERSONAS y

PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y

ENFERMEDADES RARAS

2018-2019

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



MEMORIA de ACTUACIONES 2018- 2019

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

Objetivos del Proyecto

Objetivos General

*Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a **atender, educar y prestar apoyos** a su sexualidad.*

Contribuir a que las personas con enfermedades raras reciban educación afectivo-sexual aprendan a conocerse, a aceptarse y a expresar su sexualidad de forma satisfactoria.

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

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 Enfermedades Raras.
2. Capacitar a **familiares** con información y habilidades necesarias para contribuir a la educación afectivo-sexual de las personas con E.R desde su entorno familiar.
3. Proporcionar a las **personas con E.R** 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 E.R , desterrando mitos.

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



“Sexualidad y Enfermedades Raras”

Previsión inicial de Personas destinatarias



Directas: *personas con enfermedades raras* (niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas, mujeres y hombres con ER), *profesionales y voluntariado* del ámbito educativo, social y sanitarios, *familiares de personas con enfermedades raras* (padres, madres, hermanos/as, abuelos/as, parejas...)

Entorno próximo de las personas con enfermedades raras.

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

DIRECTAS: 1.360. personas.

INDIRECTAS: 100.000 personas.

“Sexualidad y Enfermedades Raras”

Personas destinatarias reales del Proyecto

Directas: *personas con enfermedades raras* (niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas, mujeres y hombres con ER), **profesionales y voluntariado** del ámbito educativo, social y sanitarios, **familiares de personas con enfermedades raras** (padres, madres, hermanos/as, abuelos/as, parejas...)

Entorno próximo de las personas con enfermedades raras.

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

DIRECTAS: 1.417.
INDIRECTAS: Más de 300.000.

!! Expectativas superadas !!

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Previsión inicial

Datos reales

PERFIL PERSONAS		Nº PARTICIPANTES	PERFIL PERSONAS		Nº PARTICIPANTES
Personas con enfermedades avanzadas			Personas con enfermedades avanzadas		
Personas con cáncer			Personas con cáncer		
Personas con fibromialgia y fibrosis quística			Personas con fibromialgia y fibrosis quística		
Personas con enfermedades minoritarias	850		Personas con enfermedades minoritarias	878	
Personas con enfermedades neurodegenerativas	160		<input checked="" type="checkbox"/> Personas con enfermedades neurodegenerativas	178	
Alzheimer		20	Alzheimer		20
Párkinson		45	Párkinson		46
Esclerosis múltiple		35	Esclerosis múltiple		44
ELA		25	ELA		28
Otras enfermedades neurodegenerativas		35	Otras enfermedades neurodegenerativas		40
Personas con otras enfermedades			Personas con otras enfermedades		
Familiares y personas cuidadoras	350		<input checked="" type="checkbox"/> Familiares y personas cuidadoras	361	
Personas cuidadoras no profesionales cuando el proyecto se dirija principalmente a este perfil			Personas cuidadoras no profesionales cuando el proyecto se dirija principalmente a este perfil		
Familiares cuando el proyecto se dirija principalmente a este perfil			Familiares cuando el proyecto se dirija principalmente a este perfil		
Familiares cuando el proyecto además del colectivo prioritario, contempla alguna actividad dirigida a estos		350	Familiares cuando el proyecto además del colectivo prioritario, contempla alguna actividad dirigida a estos		361
Total		1360	Total		1417



2018-2019
ALCANCE EN CIFRAS

PERSONAS DESTINATARIAS DIRECTAS

TOTAL 1417 PARTICIPANTES

PERSONAS DESTINATARIAS INDIRECTAS

IMPACTO TOTAL 300.000

“Sexualidad y Enfermedades Raras”

Alcance en cifras

Personas destinatarias por perfiles*	Nº participantes
Personas cuidadoras y familiares Indistintamente de su edad.	361
Infancia (0 – 12 años)	90
Adolescentes (13 -15 años)	242
Jóvenes (16- 35 años)	370
Adultas (36- 65 años)	272
Personas mayores (más de 65 años)	82
	1.417

**PERSONAS
DESTINATARIAS
DIRECTAS**

**TOTAL 1417
PARTICIPANTES**

**PERSONAS
DESTINATARIAS
INDIRECTAS**

**IMPACTO TOTAL
300.000**

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2014 - 2019

1ª Promoción
2014-2015.

2ª Promoción
2016-2017.

3ª Promoción
2018-2019.

Alcance en CIFRAS desde la puesta en marcha del proyecto

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

**PERSONAS
DESTINATARIAS
DIRECTAS**

**2014-2019
ALCANCE EN
CIFRAS
5.234**

¡ 5.234 !!

Personas con Enfermedades Raras

(Niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con ER)

Familiares de Personas con Enfermedades Raras

Profesionales y voluntariado del ámbito de las E.R

Personas destinatarias Indirectas Impacto Sociedad

¡ Más de 600.000 !!

**IMPACTO TOTAL
Más de
600.000**

Plan de Acción. Resumen de actuaciones

“Sexualidad y Enfermedades Raras”

- **CURSOS de FORMACIÓN BÁSICA y AVANZADA** para **PROFESIONALES** del ámbito de las ER.
- **CURSOS de FORMACIÓN** para **EL VOLUNTARIADO** de las distintas entidades del ámbito ER.
- **SESIONES de FORMACIÓN** para **FAMILIARES** de personas con enfermedades raras*
- **TALLERES de EDUCACIÓN SEXUAL** para **PERSONAS 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 *Enfermedades Raras
- **ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA y ASESORAMIENTO CASOS.**

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Hoja de ruta. Cronograma

Fase 1.

PLANIFICACIÓN de ACTUACIONES del PROYECTO

Fase 2.

ELABORACIÓN y DESARROLLO de INSTRUMENTOS y MATERIALES

Fase 3.

EJECUCIÓN e IMPLANTACIÓN del PROYECTO

Fase 4.

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN del PROYECTO

Fase 5.

CIERRE DEL PROYECTO 2018- 2019
CONTINUIDAD

Futuro
2020-2021

Actuaciones 2018-2019

Fase 3.0. SENSIBILIZACIÓN. DIFUSION DEL PROYECTO. CAPTACIÓN y DETECCIÓN NECESIDADES (Nov 2018- Dic 2019)

Fase 3.1.1 FORMACIÓN BÁSICA en ENCUENTROS NACIONALES de ENTIDADES del ÁMBITO ENFERMEDADES RARAS
Dirigida a PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS, PROFESIONALES, VOLUNTARIADO y FAMILIARES (Nov 2018-Dic 2019)

Fase 3.1.2 FORMACIÓN ESPECÍFICA. TALLERES y SESIONES de ED.SEXUAL para PERSONAS con ENFERMEDADES RARAS
NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES, JÓVENES y PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDADES RARAS. (Nov 2018- Dic 2019)

Fase 3.2. ORIENTACIÓN y ASESORAMIENTO SEXOLÓGICO. ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA: CASOS (Nov.2018 - Dic 2019)
INTERVENCIONES ADAPTADAS AL PERFIL Y LAS NECESIDADES DE APOYO DE CADA PERSONA CON ER, PAREJAS y/o FAMILIARES.

Fase 3.3 ELABORACIÓN de MATERIALES y RECURSOS ADAPTADOS.PUBLICACIONES MANUAL de BUENAS PRÁCTICAS
ESTUDIOS de NECESIDADES E INVESTIGACIONES: INDICADORES CALIDAD DE VIDA. (Febrero 2019 - Dic 2019- continuación)

Fase 3.4. ALIANZAS y COORDINACIONES con DISPOSITIVOS y SERVICIOS (EDUCATIVOS, SANITARIOS, SOCIALES...) (Dic.18 - Dic19)

Fase 3.5. DIFUSIÓN y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO-PRESENCIA E IMPACTO SOCIAL.
Participación: Congresos, Jornadas, Encuentros,...estatales e internacionales. Medios Comunicación (Nov2018-Dic2019)

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



MEMORIA GRÁFICA de ACTUACIONES 2018-2019

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Notificación Resolución 19 Noviembre de 2018
Acto Institucional. (11 de Diciembre 2018)



Firma convenio entidades -Convocatoria Ayudas a Proyectos sociales- Burgos 2018.

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

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

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

ÚLTIMAS NOTICIAS Juan Antonio Ayllón nos habla sobre la comisión de investigación del HUBU © 2 diciembre, 2018



INICIO LOCAL PROVINCIA CULTURA & SOCIEDAD CASTILLA Y LEÓN DEPORTES EN DIRECTO



Casi 600.000 euros para sacar adelante 28 proyectos sociales en la provincia de Burgos

Compartir Tweet

Notificación Resolución 19 Noviembre de 2018 Acto Institucional. (11 de Diciembre 2018)

[LINK DE ACCESO A LA NOTICIA MEDIOS COMUNICACIÓN.](https://youtu.be/7bfwCaACGDY)
<https://youtu.be/7bfwCaACGDY>



Firma convenio entidades -Convocatoria Ayudas a Proyectos sociales- Burgos 2018.

<https://www.canal54.es/ayudas-convocatoria-burgos-2018-entidades-sociales-la-caixa-fundacion-caja-burgos-diciembre-2018/>

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

SENSIBILIZACIÓN y FORMACIÓN

NOVIEMBRE 2018- DICIEMBRE 2019

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Sexualidad y Personas con Daño Cerebral Adquirido

SEMANA DEL DIA MUNDIAL DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO 26 DE OCTUBRE DE 2018

LUNES 22 16:30 GRACILIANO URBANEJA EN LA DE SALA FORMACION **PROYECCIÓN PELICULA "CAMPEONES"**

MARTES 23 17:00 GRACILIANO URBANEJA SALA FORMACION **CHARLA: SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD**
NATALIA RUBIO - ASOCIACIÓN ESTATAL DE SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

MIÉRCOLES 24 17:00 GRACILIANO URBANEJA SALA LOGOPEDIA **TALLER DE FAMILIAS: DCA: CUANDO LA ENFERMEDAD ES COMPARTIDA**
OLALLA PSICOLOGA DE ADACEBUR

JUEVES 25 17:00 SALON DE LA ONCE: **JORNADA ADACEBUR**

VIERNES 26 16:30 CIUDAD DE BURGOS CONTROL DE POLICIA PREVENCIÓN VIAL

LUNES 29 10:30-13:30 HUBU **DIA DEL ICTUS: STAND INFORMATIVO**

DURANTE OCTUBRE HASTA EL DIA 26 REDES SOCIALES #DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO #CONELDCA CONCURSO DE FOTOS POR REDES SOCIALES DE FEDACE)

ORGANIZA:



ADACEBUR
Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Burgos



ADACEBUR Burgos. Noviembre 2018

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Sexualidad y Enfermedades Raras

FORO 7. DIVERSIDAD FUNCIONAL / DISCAPACIDAD

Presidenta: María Honrubia

Conferencia: La sexualidad de las personas con discapacidad, pleno derecho

María Honrubia

11:45 • 12:35h. **Mesa redonda: Realidades y retos para los próximos años**

11:45 • 11:55h. Del tabú a la tarea, las entidades se posicionan. *Carlos de la Cruz*

11:55 • 12:05h. Cómo afecta la enfermedad neuromuscular a la sexualidad de las personas. *Esther Sánchez*

12:05 • 12:15h. Avances en neuropsicología de la sexualidad. *Inmaculada Fernández*

12:15 • 12:25h. Sin barreras sin armarios. *Jesús González*

12:25 • 12:35h. Investigación y Buenas Prácticas en "Sexualidades, Discapacidades y Diversidades". *Natalia Rubio*

12:35 • 13:00h. **Debate**

XIV CONGRESO ESPAÑOL DE SEXOLOGÍA
Y VIII ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE PROFESIONALES DE SEXOLOGÍA

La Sexología es un Grado

BARCELONA 2018



Intrusismo y profesión
Derechos sexuales
Educación y ética
Avances científicos
Sexualidad saludable

CLARA

organiza:

Auditori AXA Barcelona
30 Nov - 2 Dic 2018

Federación Española de Sociidades de Sexología
www.fessbarcelona2018.com

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Sexualidad y Enfermedades Raras



ORGANIZA: Sexualidad y Discapacidad

EN COORDINACIÓN CON: GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030, SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES, IMSERSO, creer, feder (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS)

CON LA COLABORACIÓN DE: Ayuntamiento de Burgos, Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades, CAJADEBURGOS FUNDACIÓN, Obra Social "la Caixa"

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



Taller: "Sexualidad en Hombres y Mujeres con Ataxias."

Burgos. Creer
11-Diciembre-2018

Encuentro de Familias de la Asociación de Ataxias de Castilla la Mancha

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



CON LA COLABORACIÓN DE:



Encuentro de Familias de la Asociación de Ataxias de Castilla la Mancha



Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

Talleres de Sexualidad para Hombres y Mujeres con Ataxias.
Atención Casos –Asesoramientos

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE ATAXIAS DE CASTILLA-LA MANCHA
10-16 de diciembre de 2018



PROGRAMA

Lunes, 10 de diciembre
16:00 Llegada y recepción

Martes, 11 de diciembre
10:00-11:15 Taller: Cuidados en el entorno familiar. Grupo 1: Transferencias e higiene postural. Sonia Fernández Justel, Fisioterapeuta CREER y Almudena Caño Labarga, Terapeuta Ocupacional CREER
12:00-13:30 Taller de logopedia. Clara Díaz Cot, Logopeda FEDAES
16:00-17:30 Taller: Cuidados en el entorno familiar. Grupo 2: Transferencias e higiene postural. Sonia Martínez Sánchez, Fisioterapeuta CREER
17:30-19:00 Taller: Sexualidad en Ataxia. Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" CREER y Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad. Natalia Rubio Arribas, Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad. Marta Fonfría Solabarrieta, Educadora Social CREER

Miércoles, 12 de diciembre
10:30-19:30 Excursión a Soria: Vista panorámica y visita a los monumentos y lugares emblemáticos

Jueves, 13 de diciembre
10:30-19:30 Excursión a Palencia: Vista panorámica y visita a los monumentos y lugares emblemáticos

Viernes, 14 de diciembre
10:30-11:30 Taller: Cuidados odontológicos y salud bucodental en pacientes con Ataxia. Dra. Mónica Cano Rosas, Coordinadora de tratamiento en pacientes con necesidades especiales. Universidad de Salamanca
12:00-14:00 Reunión Asociación
17:00-18:30 Taller de Psicología: Abordaje Psicoterapéutico a través de las emociones para enfermos y cuidadores. Herramientas. M^a Ángeles Donis Serrano, Psicóloga General Sanitaria
19:00-19:30 Homenaje al soci@ del año

Sábado, 15 de diciembre
10:00-12:30 Actividad Sorpresa
19:00-20:00 Presentación de Villancico y Amigo Invisible

Domingo, 16 de diciembre
10:30 Despedida

C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos
Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987
info@creenfermedadesraras.es
www.creenfermedadesraras.es



Fecha: Martes 11 de Diciembre de 2018

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Sexualidad y Enfermedades Raras

Encuentro de Familias de la Asociación de Ataxias de Castilla la Mancha

Presentación del Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.

Talleres de Sexualidad para Hombres y Mujeres con Ataxias. Atención Casos –Asesoramientos



CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras Y FAMILIAS
14 de diciembre de 2018 · 🌐

Familias de la Asociación de #Ataxias de Castilla-La Mancha de Fedaes, Federación de ataxias de España han participado en el taller de "Transferencias e higiene postural", impartido por Sonia Martínez Sánchez, Fisioterapeuta del CREER y en el taller "Sexualidad en Ataxia", impartido Natalia Rubio Arribas, Sexóloga de la Asociación Sexualidad y Discapacidad #EncuentrosCREER



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

12 ENERO 2019

Acercamiento Básico a las Diversidades.
Sexualidades, Discapacidades y Diversidades

Seminario impartido en el "Máster de Psicología
de la Intervención Social". Facultad de
Psicología Universidad de Murcia

ORGANIZA:

Sexualidad
y
Discapacidad



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras

Formación para profesionales y voluntariado.

Talleres Educación Sexual



APACE Burgos.
28- Enero-2019



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Sexualidad y Discapacidad



Sexualidad en Hombres y Mujeres con Parálisis Cerebral y afines



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Burgos 28 enero 2019

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

5,6 y 7 Febrero 2019

Colegio de Educación Especial Torre Monreal

IMPARTE:

Sexualidad y Discapacidad



COLABORAN:



Taller dirigido a todo el equipo de profesionales del Centro.



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Formación dirigida a todo el equipo de profesionales del Centro, familias y alumnado con discapacidad DF* - ER

5,6 y 7 Febrero 2019



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

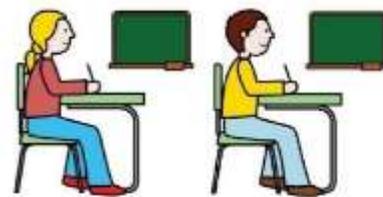
CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



5,6 y 7
Febrero 2019



TALLER PARA ALUMNOS



Colegio de Educación Especial Torre Monreal



Talleres Educación Sexual para
alumnado con discapacidad –
DF* enfermedades raras



Talleres Educación Sexual Alumnado con discapacidad y/o diversidad funcional y enfermedades raras



5,6 y 7 Febrero 2019



Colegio de Educación Especial Torre Monreal



ORGANIZA: EN COORDINACIÓN CON: CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras



23 FEBRERO DE 2019



Talleres de educación sexual para adolescentes y jóvenes con extrofia vesical, cloacal y epispadias

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:





Sexualidad y Enfermedades Raras

Talleres de educación sexual para adolescentes con extrofia vesical, cloacal y epispadias

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Sexualidad y Enfermedades Raras



Talleres de educación sexual para adolescentes y jóvenes con extrofia vesical, cloacal y epispadias



23 FEBRERO DE 2019

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Sexualidad y Enfermedades Raras



Talleres de educación sexual para niños, niñas y adolescentes con extrofia vesical, cloacal y epispadias

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:



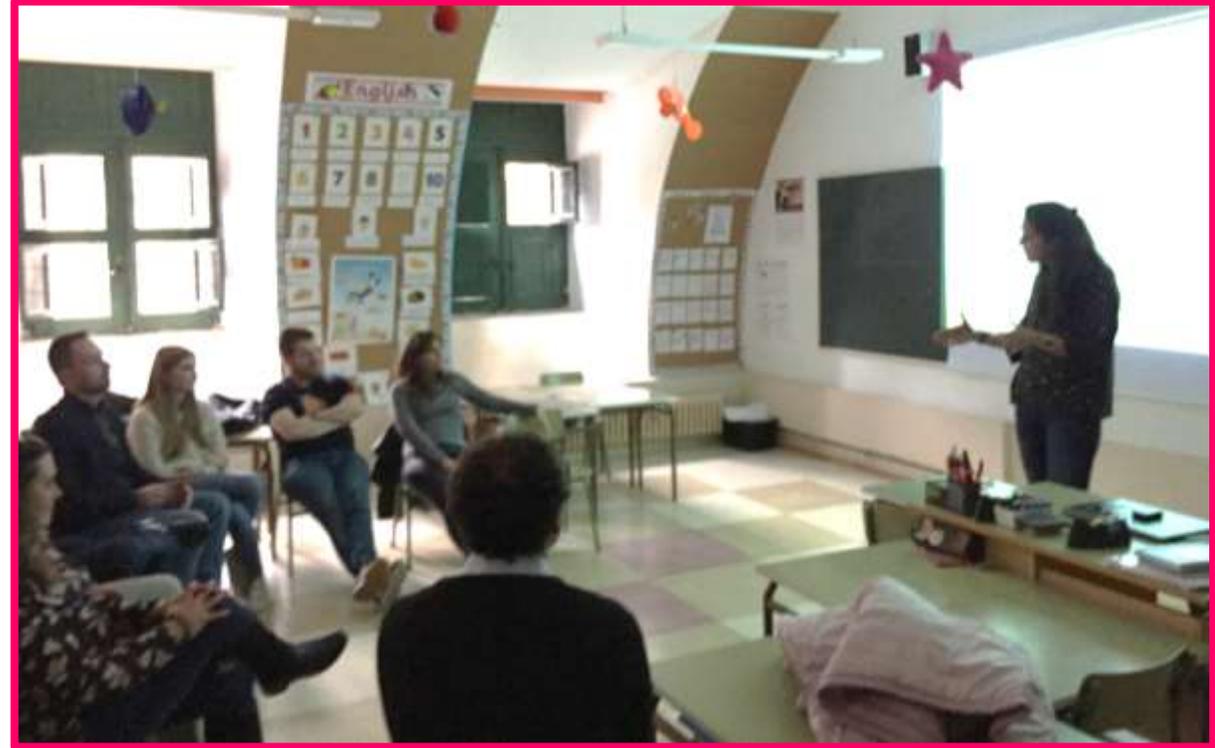
EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Talleres de sexualidad para jóvenes, personas adultas con ER y sus parejas

23 FEBRERO DE 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:





Sexualidad y Enfermedades Raras



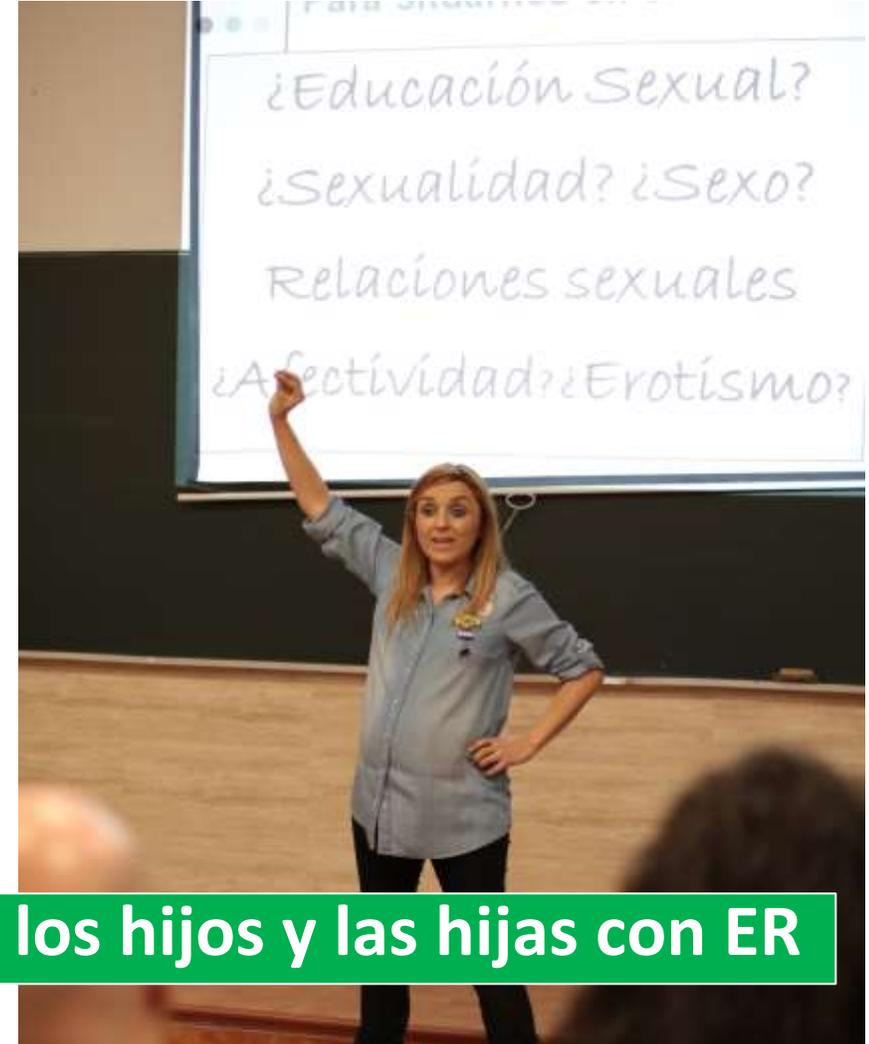
ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Sexualidad y Enfermedades Raras



El papel de las familias en la educación sexual de los hijos y las hijas con ER

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Sexualidad y Enfermedades Raras

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



Domingo 24 febrero 2019

El papel de las familias en la educación sexual de los hijos y las hijas con ER

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



FEDER País Vasco culmina un mes lleno de actividades

+ A -

← Volver

FEDER País Vasco ha desarrollado a lo largo del mes de febrero múltiples actividades que culminarán con los actos que han preparado para la celebración del Día Mundial de las enfermedades raras.

El 5 de febrero, FEDER País Vasco organizó el Comité Ético Prácticas Inclusivas 2018-2020 dentro del proyecto "Sistematización De Buenas Prácticas Inclusivas En La Respuesta Educativa Al Alumnado Con Enfermedades Raras (2018-2020)".

El día 6 de febrero se realizó una Intervención Socioeducativa en el Centro Estudios Almi. El centro de trabajo de FEDER en País Vasco ha desarrollado varias sesiones de sensibilización educativa sobre Enfermedades Raras gracias al proyecto Asume un reto poco frecuente en el Centro Estudios Almi con alumnado de Formación profesional básica, grado de administración y grado informático.

Desde el centro de estudios se fomenta la inclusión y por ello se han sumado a participar en el proyecto Asume un reto poco frecuente.

La intervención llevada a cabo se ha centrado en dar a conocer las enfermedades raras mediante una exposición y se han trabajado valores como el respeto, la empatía y la solidaridad gracias a las dinámicas participativas llevadas a cabo junto con el alumnado.

También los días 19 y 20 de febrero se realizó una Intervención Socioeducativa en el CEU Virgen Niña Niña con alumnado de 3º, 4º, 5º y 6º de primaria; y alumnado de la ESO (1º, 2º, 3º y 4º).

El día 6 de febrero, tras conseguir que FEDER País Vasco fuese premiado dentro de la categoría de premios Bilbao Baloak Martxan. Los miembros de FEDER en dicha comunidad acudieron a la entrega de premios donde pudieron conocer el resto de proyectos premiados así como dar a conocer el Proyecto las Enfermedades Raras en el aula.

Por último, el día 24 de febrero se realizó la segunda edición de la Escuela Padres y Madres en la sede de FEDER País Vasco. En esta ocasión se ha trabajado la Sexualidad y de la mano Natalia Rubio. Niños, Niñas, adolescentes y jóvenes, en su proceso de crecimiento y desarrollo personal y social pasan por diferentes fases sobre las cuales es necesario atender, educar y prestar los apoyos oportunos. Para ello el papel de todos los agentes que rodean la vida de las personas con enfermedades raras es fundamental. Importante es el papel de los y las profesionales pero no el único, ya que desde FEDER País Vasco consideran que también es clave el papel de las familias ya que desde la familia también se puede contribuir a esta importante tarea.

Última actualización 25/02/19



Asociación Síndrome X Frágil del País Vasco

7 de febrero de 2019 · 6



SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

En este mes de febrero, desde el centro de trabajo de FEDER en País Vasco, hemos organizado la segunda sesión de Escuela de Padres y Madres en esta ocasión se trabajara la Sexualidad y Discapacidad. Será la profesional Natalia Rubio quien imparta este taller.

Fecha: 24 de febrero

Horario: 11:30-14:30h

Localización: Sede FEDER País Vasco.
(c/Islands Canarias 95, L4. 48015, Bilbao)

¿Interesados? poneros en contacto con nosotros a través de email, teléfono o whatsapp.

El desarrollo afectivo-sexual es uno de los aspectos más importantes y fundamentales en el desarrollo evolutivo/ madurativo de vuestros hijo/hijas o familiares con enfermedades raras.

Niños, Niñas, adolescentes y jóvenes... en su proceso de crecimiento y desarrollo personal y social pasan por diferentes fases sobre las cuales es necesario atender, educar y prestar los apoyos oportunos. Para ello el papel de todos los agentes que rodean la vida de las personas con enfermedades raras es fundamental. Importante es el papel de los y las profesionales pero no el único, ya que consideramos que también es clave el papel de las familias. Desde la familia también se puede contribuir a esta importante tarea.

La educación afectivo-sexual, es en algunas ocasiones fuente de dudas, miedos y falsas creencias, es por ello que consideramos necesario aclarar algunas posibles cuestiones que puedan surgir. Así como de delimitar cuáles son los verdaderos objetivos de la educación afectivo-sexual de niños/as, adolescentes/ jóvenes con enfermedades raras. Por eso nos parece importante tratar de formarse en este tema.

entidad de
utilidad pública

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

El papel de las familias en la educación sexual de los hijos y las hijas con ER

https://enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=11845

Día Mundial Enfermedades Raras



SM la Reina Doña Letizia Ortiz

Profesionales As. Sexualidad y Discapacidad y FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras

Presentación de la Guía Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Día Mundial Enfermedades Raras



SM la Reina Doña Letizia Ortiz
Profesionales As. Sexualidad y Discapacidad y FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras

Presentación de la Guía Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Aranda de Duero. Burgos. 14 de Marzo de 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras



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



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Jornada Mujer y Discapacidad

FORMACIÓN PROFESIONALES,
VOLUNTARIADO y ALUMNADO



**ASISTENCIA MÁS DE
500 PERSONAS**

20 de marzo de 2019

Difusión del Proyecto: "Sexualidad y Enfermedades Raras" 2018-2019

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



PARTICIPA:



COLABORAN:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Difusión del Proyecto: *“Sexualidad y Enfermedades Raras”* 2018-2019

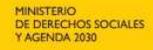
PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



PARTICIPA:

Sexualidad y Discapacidad 

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

COLABORAN:

  Ayuntamiento de Burgos
Gerencia Municipal de Servicios Sociales, *Trabaja a tu medida*



Sexualidad y Enfermedades Raras

Máster Oficial de Sexología UCJC – IUNIVES

Formación especializada de profesionales de la Sexología

Sexualidades, Discapacidades y Diversidades

20 de MARZO de 2019

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y FAMILIAS DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES 22-24 de marzo de 2019



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



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



PROGRAMA

Viernes, 22 de marzo

17:00 Llegada y recepción

21:30-00:00 Espacio para la Asociación

Sábado, 23 de marzo

10:00-12:30 Taller sobre adolescencia y sobreprotección (dirigido a adultos). Ana Guerra, Psicóloga ASAFEX

10:00-13:55 Taller: Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y enfermedades raras" (dirigido a jóvenes a partir de 17 años). CREER y Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Natalia Rubio Arribas, Psicóloga

10:00-12:30 Talleres y actividades adaptados (dirigido a menores de 16 años). Coordina Educación CREER

12:30-13:55 Reunión Junta Directiva ASAFEX. Paseo por Burgos

16:30-18:00 Taller: Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y enfermedades raras" (dirigido a niños y adolescentes de 5 a 16 años). CREER y Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Natalia Rubio Arribas, Psicóloga

16:00-18:00 Asamblea Extraordinaria y Asamblea Ordinaria ASAFEX. Coordina ASAFEX

18:00-20:30 Paseo por Burgos y convivencia

21:30-00:00 Espacio reunión Asociación

Domingo, 24 de marzo

10:00-13:30 Visita por la ciudad. Coordina ASAFEX

16:00 Despedida

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

IMERSO



Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Sexualidad y Enfermedades Raras

Inicio El Centro Secciones Informativas

Introduzca el texto

Dicembre

Noviembre

Octubre

Septiembre

Agosto

Julo

Junio

Mayo

Abril

Marzo

Febrero

Enero

Está en: Agenda | 2019 | Marzo

Encuentro de la Asociación de afectados y familias de Extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines

Marzo

MAR
22
2019

Encuentro de la Asociación de afectados y familias de Extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines

Tipo de evento:	Encuentro
Fecha Inicio:	22/03/2019
Fecha Fin:	24/03/2019
Entidad:	Asociación de afectados y familias de extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines (Asafex)
Sede:	Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)
Localización:	C/ Bernardino Obregón, 34 09001 Burgos
Teléfono:	+34 947 253 950
Enlaces:	Programa 255 Kb



Talleres de educación sexual para jóvenes con extrofia vesical, cloacal y epispadias

https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/auxiliares/jornadas_congresos/2019/marzo/IM_121924

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

ENCUENTRO ASAFEX 22-24 MARZO 2019



Talleres de educación sexual para jóvenes con extrofia vesical, cloacal y epispadias

LINK ACCESO AL ENCUENTRO

https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/actualidad/canal/2019/marzo/IM_123444?fbclid=IwAR26eMnQOgVE0cRF9JxSjnwDv8nCM1ebhTG3zmmK84gdHn7FD3Mk8x_VtIM

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Madrid, marzo de 2019
XVIII Encuentro GrApSIA

 Grupo de Apoyo a personas con Síndrome de Insensibilidad a los Andrógenos y condiciones relacionadas

Con la colaboración de



Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Madrid, marzo de 2019 XVIII Encuentro GrApSIA



Grupo de
Apoyo a personas con
Síndrome de
Insensibilidad a los
Andrógenos y condiciones relacionadas

Con la colaboración de



XVIII Encuentro GrApSIA Madrid, 23 de marzo de 2019

En las
instalaciones de



SÁBADO, 23 de marzo de 2019

- Hospital Universitario La Paz -
- Salón Ortiz Vázquez -

8:30 – 9:00

Acreditación y entrega de documentación

9:00 – 09:20

Bienvenida y presentación

Junta Directiva de GrApSIA

09:20 – 9:45

Testimonio personal

Miembro de GrApSIA

9:45 – 10:15

“Como explicar de forma sencilla el SIA y otras intersexualidades a una adolescente”

“Terapias hormonales. Resolviendo dudas”

Dr. Julio Guerrero-Fernández

10:15 – 10:45

“La importancia de la educación/formación en género y diversidad en DSD/intersexualidades”

Dra. Teresa Alario

10:45 – 11:15

PAUSA CAFÉ

11:15 – 12:00

“Modelos actuales de atención y futura dirección en las DSD”

Dr. Andreas Kyriakou (Con traducción)

12:00 – 12:30

“Los derechos intersex son Derechos Humanos”

Daniel J. García

12:30 – 14:00

Mesa Redonda: Preguntas y comentarios

14:00 – 16:00

COMIDA (Sala Adjunta de Catering)

ACTIVIDADES RESERVADAS PARA MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN

- Salón de Traumatología y - Aula 8 “Hospital Infantil”

16:00 – 20:00

Dinámicas de grupo [para personas con SIA y otras condiciones, y sus familiares]

DOMINGO, 24 de marzo de 2019

-Salón de Traumatología-

10:00 – 13:00

Asamblea General GrApSIA

13:00 – 14:00

Dinámica de despedida grupal

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Ayuntamiento
de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



Madrid, marzo de 2019
XVIII Encuentro GrApSIA



Grupo de
Apoyo a personas con
Síndrome de
Insensibilidad a los
Andrógenos y condiciones relacionadas

Con la colaboración de



ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

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



PARTICIPA:



Con la COLABORACIÓN de:



8 y 9 Abril de 2019

PARTICIPACIÓN EN CONGRESO NACIONAL DE SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD
PONENCIAS MARCO: EQUIPO PROFESIONALES ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD.

Difusión del Proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" 2018-2019

LINK ACCESO INFORMACIÓN PROGRAMA DEL CONGRESO: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/programa_web_y_rr_ss.pdf

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

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



PARTICIPA:



Con la COLABORACIÓN de:

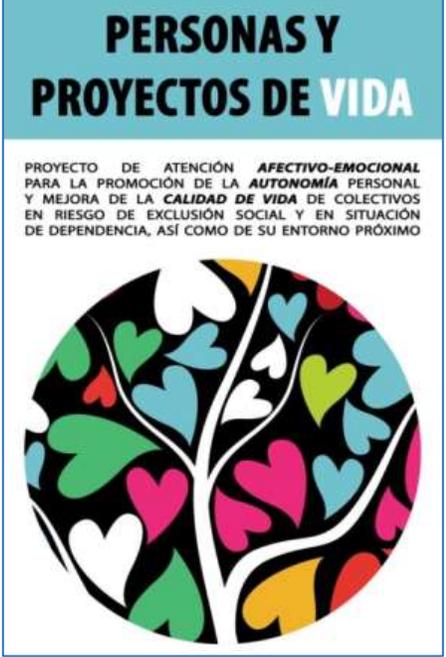
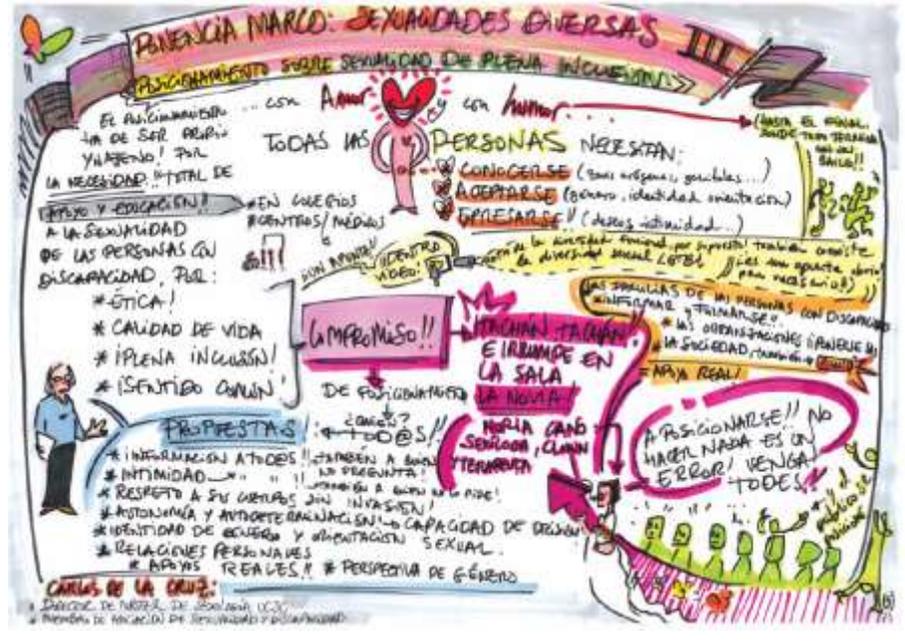
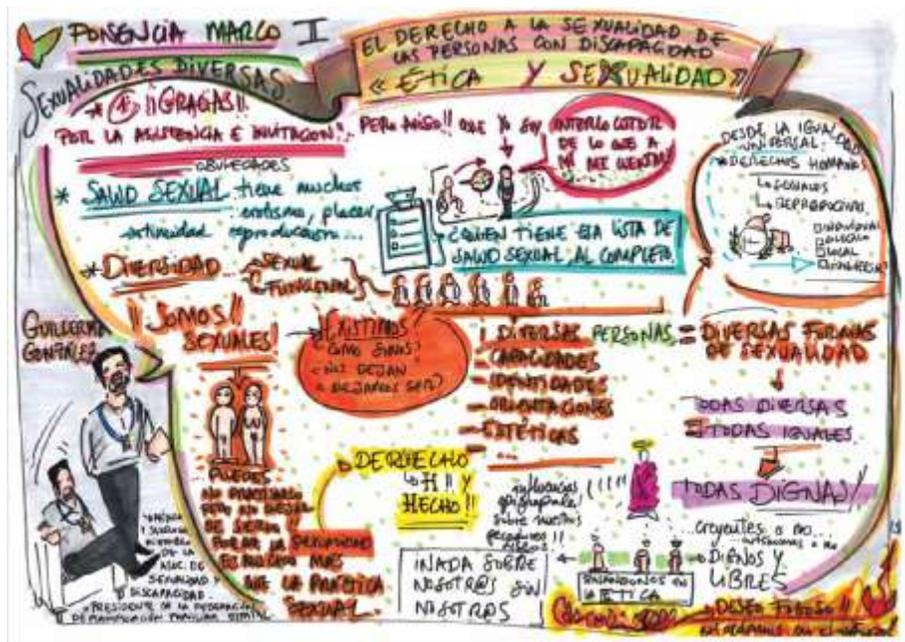


08 y 09 Abril de 2019

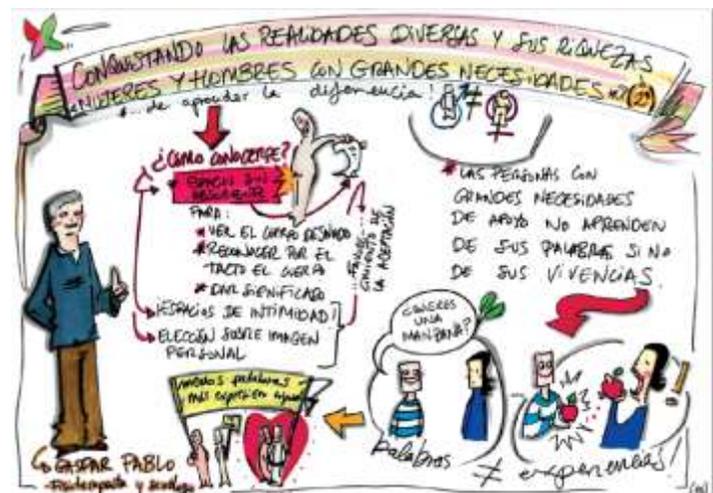
**PARTICIPACIÓN EN CONGRESO NACIONAL DE SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD
PONENCIAS MARCO: EQUIPO PROFESIONALES AS.SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD- CANARIAS.**

Difusión del Proyecto: "Sexualidad y Enfermedades Raras" 2018-2019

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



PARTICIPACIÓN EN CONGRESO NACIONAL DE SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD PONENCIAS MARCO: EQUIPO PROFESIONALES ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD-BURGOS



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: Sexualidad y Enfermedades Raras



CONQUISTANDO LAS REALIDADES DIVERSAS... // HERRAMIENTAS Y HERRAMIENTAS // NATALIA RUBIO ARRIBAS

APRENDIENDO A CONOCER NOS. // HERRAMIENTAS // NATALIA RUBIO ARRIBAS.



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

PARTICIPA:

Sexualidad y Discapacidad **creer**

GOBIERNO DE ESPAÑA
 MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
 IMSERSO

Con la COLABORACIÓN de:

feder **Ayuntamiento de Burgos**

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades

CAJADEBURGOS FUNDACIÓN **Obra Social "la Caixa"**

PARTICIPACIÓN EN CONGRESO NACIONAL DE SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD
PONENCIAS MARCO: EQUIPO PROFESIONALES ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD-BURGOS



8 y 9 Abril de 2019

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

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



PARTICIPA:

Sexualidad y Discapacidad



Con la COLABORACIÓN de:



EXPOSICIÓN MATERIALES y RECURSOS EDUCACIÓN SEXUAL

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



PARTICIPA:

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



EXPOSICIÓN MATERIALES y RECURSOS EDUCACIÓN SEXUAL



8 y 9 Abril de 2019



08 / 09 ABRIL DE 2019
Las Palmas de Gran Canaria - Auditorio Alfredo Kraus
**CONGRESO NACIONAL
SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL O DEL DESARROLLO**
Acortando Distancias



Con la COLABORACIÓN de:



I Congreso Internacional sobre Enfermedades Raras y Calidad de Vida



Natalia Rubio - Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga.
Presidenta As. Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Sexualidad y Enfermedades Raras.

La importancia de no descuidar la Sexualidad en los Proyectos de Vida de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con E.R



I CONGRESO INTERNACIONAL
SOBRE ENFERMEDADES Raras Y CALIDAD DE VIDA

3 y 4 de Mayo, UIB





III Jornada Sobre Síndrome De Rubinstein –Taybi

El papel de las familias en la educación sexual de los hijos y las hijas con ER

LINK PROGRAMA <http://www.rubinsteintaybi.es/eventos3/92-2019-05-18-iii-jornadas-sobre-el-sindrome-de-rubinstein-taybi-madrid>

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras



1ª reunión del Comité Organizador del XV Congreso de la SEC. Burgos

Ponencias Salud Sexual en Enfermedades Raras



ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Del 3 AL 7 de JULIO de 2019



Encuentro Nacional de Jóvenes con Sordoceguera

Taller de Sexualidad en hombres y mujeres con sordoceguera

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Del 3 AL 7 de JULIO de 2019



Taller de Sexualidad en hombres y mujeres con sordoceguera

Encuentro Nacional de Jóvenes con Sordoceguera

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras



Jueves 8 de Agosto de 2019. Espinosa de los Monteros, Burgos. Talleres de educación sexual para chicos y chicas con extrofia y epispadias así como para hermanos y hermanas en el XVII Campamento de verano Campasexve Asexve. Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



XV CAMPASEXVE
Asociación Española De Extrofia Vesical (ASEXVE)



Espinosa de los Monteros
Burgos. 8 Agosto de 2019

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras

Espinosa de los Monteros
Burgos. 8 Agosto de 2019



Talleres Educación Sexual niños, niñas y adolescentes con ER Atención Casos. Asesoramientos

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras

30 de Septiembre de 2019



Acto Conmemorativo 10º Aniversario CREER

Lunes, 30 de septiembre de 2019

11:00- 11:35 Bienvenida e Inauguración
D^a. María Luisa Carcedo Roces, Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
D^a. Nuria Barrio Marina, Vicealcaldesa Ayuntamiento de Burgos
D. Manuel Martínez Domene, Director General IMSERSO
D. Aitor Aparicio García, Director Gerente Creer

11:35-12:15 Menciones Especiales
Federación Española de Enfermedades Raras (Feder)
Instituto de Investigación de ER (IER)
EURORDIS
Centro AGRENSKA
Centro de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras (CIBERER)
Asociación de Periodistas de Burgos
Rosa Sánchez de Vega
Moisés Abascal
Subdelegación de Gobierno en Burgos

12:15-13:00 Mesa de Experiencias
Profesional del Creer
Asociación Española contra la Leucodistrofia
Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar
Programa SAMER

13:00-13:30 Presentación 10 años Creer
D. Aitor Aparicio García, Director Gerente Creer

13:30 Coctel 10º Aniversario y actuación musical

C/ Bernardino Obregón, 24
Tel.: 947 253 950
www.creerfermedadesraras.es

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

10º ANIVERSARIO CREER -BURGOS 2019



JUAN CARRIÓN. PRESIDENTE FEDER
Federación Española Enfermedades Raras



M. LUISA CARCEDO. MINISTRA DE SANIDAD



Representantes de entidades de FEDER
Federación Española Enfermedades Raras

ORGANIZA:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras

10º ANIVERSARIO CREER -BURGOS 2019



M. LUISA CARCEDO. MINISTRA DE SANIDAD



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

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Natalia Rubio Arribas, psicóloga, sexóloga y pedagoga, además de presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad nos hablará de la importancia y la necesidad de la educación afectivo-sexual de las personas con necesidades educativas especiales para su plena inclusión social.

Dirigida a: familiares de personas con y sin necesidades educativas especiales y profesionales del ámbito de la salud y la educación.

Martes 22 de octubre a las 18:30h
en el auditorio de la Casa de Cultura de Aranda de Duero.
Entrada libre

Organiza

Alea Asociación para la Atención de Necesidades Especiales en Menores e Incapacitados

Colabora

 **Obra Social "la Caixa"**

RADIO ARANDA

La sexualidad es mucho más que el coito

La asociación ALEA cuenta esta tarde en Aranda con la psicóloga, sexóloga y pedagoga Natalia Rubio para hablar de la educación familiar en el ámbito afectivo



Cadena SER

Alea está en Aranda de Duero.
24 de octubre de 2019 · 🌐

Nos encantó la charla de Natalia Rubio de Sexualidad y Discapacidad del pasado martes. Aprendimos un montón y nos quedamos con ganas de más!

Agradecer una vez más a la Obra Social La Caixa y al Ayuntamiento de Aranda me gusta su colaboración.



The image shows a group of four people (three women and one man) standing on a stage. To their left is a large vertical banner for 'Alea' with the text 'Asociación para la Atención de Necesidades Especiales en Menores e Incapacitados' and a row of colorful cartoon children. Behind them is a projection screen displaying the text 'En el Plural de las Sexualidades' and 'Rol de las Familias en la Educación Afectivo Sexual de los Hijos e Hijas'.

[LINK NOTICIA RADIO CADENA SER:](#)

https://cadenaser.com/emisora/2019/10/22/radio_aranda/1571725014_498293.html

[LINK REDES SOCIALES](#)

https://www.facebook.com/search/top/?q=Alea%20sexualidad&epa=SEARCH_BOX

[LINK PRENSA ESCRITA DIARIO DE LA RIBERA \(BURGOS\)](#)

<https://www.diariodelaribera.net/hemeroteca/aranda/claves-para-la-educacion-afectivo-sexual-de-los-jovenes/>

Sexualidad y Enfermedades Raras



ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL DE CASTILLA-LA MANCHA
31 de octubre-3 de noviembre de 2019

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



C/ Bernardino Cibrán, 24
06001 Burgos
Tel: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987
info@centerfermedadesraras.es
www.centerfermedadesraras.es



PROGRAMA

Jueves, 31 de octubre
16:00 Recepción y Bienvenida
21:30 Espacio para la asociación

Viernes, 1 de noviembre
10:30-13:30 Salida de ocio. Visita Monasterio de Las Huelgas y centro de la ciudad. Organiza ASEXE
15:30-20:00 Salida de ocio. Visita al Castillo. Organiza ASEXE
21:30 Espacio para la asociación

Sábado, 2 de noviembre
10:30-13:30 Reunión de trabajo ASEXE
15:30-18:00 Reunión de trabajo ASEXE
18:00-20:30 Salida de ocio. Big Bolera. Organiza ASEXE
21:30 Espacio para la asociación

Domingo, 3 de noviembre
10:00-13:30 Salida por la ciudad/Actividad interior. Organiza ASEXE
18:00 Despedida



Talleres de educación sexual para niños y niñas, chicos y chicas con extrofia y epispadias Asexve. Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias. (31 octubre -3 noviembre 2019)

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL DE CASTILLA-LA MANCHA
31 de octubre-3 de noviembre de 2019

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



C/ Bernardino Obregón, 24
05001 Burgos

Tel: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creerfermidadesraras.es
www.creerfermidadesraras.es



PROGRAMA

Jueves, 31 de octubre
16:00 Recepción y Bienvenida
21:30 Espacio para la asociación

Domingo, 3 de noviembre
10:00-13:30 Salida por la ciudad/Actividad interior. Organiza ASEXE
16:00 Despedida

Viernes, 1 de noviembre
10:30-13:30 Salida de ocio. Visita Monasterio de Las Huelgas y centro de la ciudad. Organiza ASEXE
15:30-20:00 Salida de ocio. Visita al Castillo. Organiza ASEXE
21:30 Espacio para la asociación

Sábado, 2 de noviembre
10:30-13:30 Reunión de trabajo ASEXE
15:30-18:00 Reunión de trabajo ASEXE
18:00-20:30 Salida de ocio. Big Bolera. Organiza ASEXE
21:30 Espacio para la asociación



Talleres de educación sexual para niños y niñas, chicos y chicas con extrofia y epispadias Asexve. Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias. (31 octubre -3 noviembre 2019)

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:





Sexualidad y Enfermedades Raras

9 de Noviembre
 Centro Cultural Adolfo Suarez de Cehugin
 Inscripciones en @AtiendeCehugin
 Gratuita hasta completar aforo.

Organiza: Colaboran:



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:

Sexualidad y Discapacidad
 GOBIERNO DE ESPAÑA - MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
 SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES - IMSERSO
 feder - FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS
 Ayuntamiento de Burgos - Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades
 CAJADEBURGOS FUNDACIÓN
 Obra Social "la Caixa"

“atiende”

I Jornada de Atención a la Diversidad Funcional

9 de Noviembre
Centro Cultural Adolfo Suarez de Cohegin
Inscripciones en @AtiendeCohegin
Gratuita hasta completar aforo.

Organiza:  Colaboran: 



Sexualidad y Enfermedades Raras

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



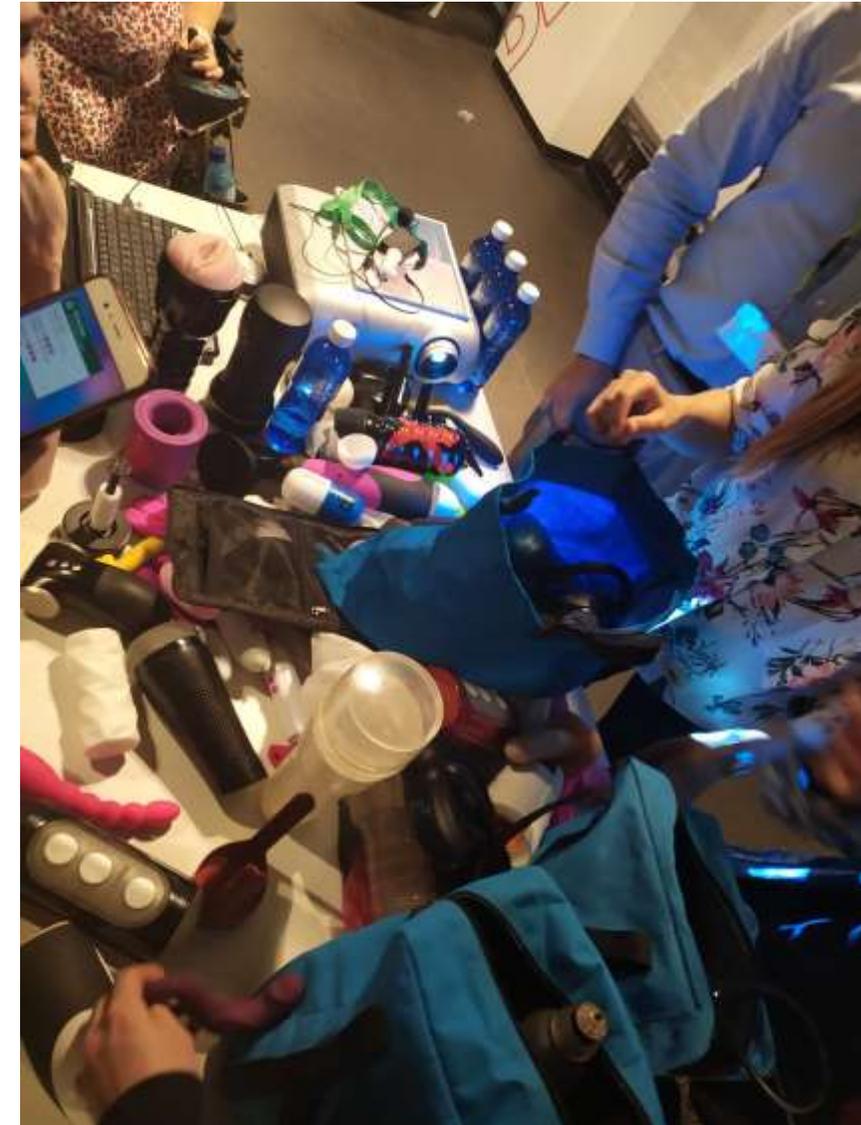
CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras

Encuentro internacional jóvenes con OI
Osteogénesis Imperfecta-AHUCE



Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

Talleres de sexualidad para personas jóvenes OI Huesos de Cristal

FUNDACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA (AHUCE) FECHAS: Del 23-27 de NOVIEMBRE de 2019

**OIE YOUTH
EVENT
BILBAO
SPAIN**



OCTOBER 23 - 27, 2019

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

Sexualidad y Enfermedades Raras



Talleres de sexualidad para personas jóvenes OI Huesos de Cristal

Manual Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

Encuentro internacional jóvenes con OI Osteogénesis Imperfecta-AHUCE

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



OIFE YOUTH EVENT BILBAO SPAIN



OCTOBER 23 - 27, 2019
BBK BILBAO GOOD HOSTEL

WORKSHOPS | BILBAO FREETOURL | PARTY



Encuentro internacional jóvenes
Osteogénesis Imperfecta-AHUCE

CON LA COLABORACIÓN DE:



Talleres de sexualidad para personas jóvenes Ol Huesos de Cristal

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Fecha: Sábado, 23 de Noviembre de 2019 a las 7:00 AM hasta la 1:30 PM
Lugar y dirección: Corferias.. Cra. 37 #24-67, Bogotá, Colombia
<https://www.ticketcode.co/eventos/sindrome-5p>

Primer encuentro de familias y profesionales del Síndrome 5P-

LINK ACCESO A LA CONFERENCIA CON BOGOTÁ –COLOMBIA.

<https://www.youtube.com/watch?v=YASBROc95TI>

El papel de las familias en la educación sexual de los hijos y las hijas con 5p-



Lara Salguero Sexualidad y Discapacidad

Planet 5P
CRI DU CHAT Global Community

Primer Encuentro de familias y profesionales del Síndrome 5P-

Sábado 23 de noviembre 7:00 a.m. a 3:00 p.m.
CORFERIAS - Cra. 37 No. 24 - 67
Bogotá - Colombia

El síndrome 5P-, cri-du-chat o maullido de gato, es una anomalía cromosómica con 4 características comunes: Llanto similar al maullido de un gato, discapacidad intelectual, microcefalia y retraso en el desarrollo psicomotor.

ENTRADA LIBRE CON INSCRIPCIÓN PREVIA
<https://www.ticketcode.co/eventos/sindrome-5p>

+ 447788374888
project@planet5p.org APOYA:
311 239 21 64



Lara Salguero Sexualidad y Discapacidad

23 de Noviembre de 2019

IMPORTE:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019



ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

WORKSHOPS	5 DEZEMBRO	6 DEZEMBRO
	Cuidar e hidratar na disfasia (Nutricia) - Foyer do pequeno auditório 09:30 Elisabeth Sousa, CHUSJ Fernanda Sousa, CHUSJ	
	Reabilitação cardíaca - Gabinete 5 09:30 Bruno Delgado, CHUP	
	Reabilitação respiratória - Gabinete 5 14:30 Luís Gaspar, CHUSJ	
	Terapêutica inalatória: técnicas de inalação e dispositivos inalatórios - Gabinete 4 14:30 Carma Cordeiro, USP Santo António dos Cavaleiros	
	Fitball - Foyer do pequeno auditório 14:30 Luís Rebelo, ICoach	
	Auscultação pulmonar e interpretação radiológica do tórax - Gabinete 4 09:30 Carma Cordeiro, USP Santo António dos Cavaleiros	
	Importância da lubrificação na cateterização vesical intermitente - Gabinete 3 09:30 Ricardo Maio, Marketing Manager Coloplast	
	Talãs de Margaret-Johnstone - Foyer do pequeno auditório 09:30 Alexandre Soares, UCC Castelo da Maia	
	Mobilidade e posicionamento sentado: soluções Invacare - Gabinete 3 11:30 Nuno Machado - Gestor de Produto Mobilidade Invacare Portugal	
	Comunicar na afasia - Gabinete 4 14:30 Assunção Matos, IP Afasia	
	Shiatsu - Foyer do pequeno auditório 14:30 Rogério Ribeiro, USF Serpa Pinto ACEs Porto Ocidental	
	"Comemoração do dia Internacional da Pessoa com Deficiência" Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais (inscrição limitada a 40 participantes; programa completo em www.aper.pt)	
	09h30 - Sessão de boas vindas	
	10h35 - História da Instituição enquanto Leprosaria	
	11h15 - Coffee break (Pavilhão Dr. Santana Maia)	
	11h45 - O Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais	
	12h15 - Visita aos edifícios históricos: capela e edifício de Hansen	
	13h15 - Almoço (APPACDM) com intervenção do rancho folclórico	
	14h30 - Visita aos edifícios de medicina física e de reabilitação: Casa habitacional adaptada; Pavilhão Santana Maia; "MOVE" em movimento para transporte de doentes	
	15h30 - Iniciativas Desportivas Desporto Adaptado: demonstração "Andebol; Remo indoor; Netball"	
	16h30 - Encerramento Banda "Irmãos do Blues" da ARCIL	
COMISSÃO CIENTÍFICA	<p>Presidente: Fernando Henriques, APER</p> <p>Elisabeth Sousa, APER Emanuel Gouveia, APER Glória Couto, APER Helena Almeida, APER Helena Pestana, HBA João Pedro Oliveira, APER José Alberto Pereira, APER</p> <p>José Manuel Correia, CHTMAD Luís Pratas, CMRR-RP Maria Manuel Varela, APER Paula Topa, APER Raquel Marques, APER Rui Pedro Silva, APER Virginia Pereira, APER</p>	
	www.aper.pt 914291001 931756382 913805211 congressos@aper.pt	

CONGRESSO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO 2019

FAZER SABER EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

5 A 7 DE DEZEMBRO
CENTRO CONGRESSOS AVEIRO

Preços:
Sócios: 30€
Estudante: 40€
Não-sócios: 50€

www.aper.pt | congressos@aper.pt
914291001 | 931756382 | 913805211

Participantes: Câmara Municipal de Aveiro, Município de Cantanhede, appacdm, Montebelo, Meliá, Nutricia, Stomacare, B Braun, CMSocks, Teleflex, Invacare, RP, teprel, Lusobidacta, Grupo Vitalina, Coloplast, Nippon Gases, ConvaTec, VitalAire.



11:30 Muito mais que sexualidade
Moderador - Catarina Aguiar Branco, SPMFR

- Sexualidades, discapacidades y diversidades: experiencias y buenas prácticas - Natalia Rubio Arribas, Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad

CONGRESSO INTERNACIONAL ENFERMERÍA
5- 7 DICIEMBRE 2019 AVEIRO (PORTUGAL)

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:





CONGRESO INTERNACIONAL ENFERMERÍA 5- 7 DICIEMBRE 2019 AVEIRO (PORTUGAL)



11:30 **Muito mais que sexualidade**

Moderador - Catarina Aguiar Branco, SPMFR

- Sexualidades, discapacidades y diversidades: experiencias y buenas prácticas - *Natalia Rubio Arribas, Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad*

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018 - 2019

CONGRESSO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO 2019

FAZER SABER EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

5 A 7 DE DEZEMBRO
CENTRO CONGRESSOS AVEIRO

Preços:
Sócios: 30€
Estudante: 40€
Não-sócios: 50€

www.aper.pt | congressos@aper.pt
914291001 | 931756382 | 913805211

Workshops:
Sócios: 5€
Estudante: 10€
Não-sócios: 15€

Patrocínio Científico:
AVEIRO CÂMARA MUNICIPAL, MUNICIPIO de CANTANHEDE, CENTRO HOSPITALAR BAIXO VOUGA, Rovisco Pais, DGS, appacdm, MONTEBELO, MELIÀ, NUTRICIA, Stomacare, B BRAUN, CMSOCKS, Teleflex, INNOVARE, RP, teprel, LESODIDACTA, Coloplast, NIPPON, Grupo Vitalma.

5- 7 DICIEMBRE 2019 AVEIRO (PORTUGAL)



ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

CREER BURGOS
10 Diciembre de 2019



Taller: “Sexualidad en hombres y mujeres con Ataxias” celebrado en el Encuentro de la Asociación FEDAES ataxias en el CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS Y FAMILIAS impartido por el Equipo de profesionales de la Asociación Sexualidad y Discapacidad

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



CREER BURGOS 10 Diciembre de 2019

ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN ASTURIANA DE ATAXIAS "COVADONGA" - FEDAES

9-15 de diciembre de 2019

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



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creerfermedadesraras.es

www.creerfermedadesraras.es



PROGRAMA

Lunes, 9 de diciembre

17:00 Recepción y Bienvenida

Martes, 10 de diciembre

11:30-12:30 Taller de logopedia. Clara Díaz. Logopeda

11:30-12:30 Taller "Primeros auxilios y RCP". Cristina Gómez. Enfermera CREER

17:30-19:30 Taller "Sexualidad y Ataxia". Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" Dr. Guillermo González Antón, Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y CREER

Miércoles, 11 de diciembre

10:00-18:00 Excursión a Ezcaray. Coordina FEDAES

Jueves, 12 de diciembre

10:00-18:00 Excursión a La Guardia. Coordina FEDAES

Viernes, 13 de diciembre

10:00-11:30 Taller "Ayudas técnicas y transferencias". Fisioterapia y Terapia Ocupacional CREER

11:30-13:00 Charla "Ataxia tratada desde Psicología/Psiquiatría. M^a Ángeles Donis Serrano y Agustín Pérez

13:00-14:00 Consultas individualizadas

16:30-17:30 Taller "Hábitos saludables". Verónica Chomón. Enfermera CREER

Sábado, 14 de diciembre

10:00-11:00 Charla informativa actividades Asociaciones de Ataxia. Coordina FEDAES

11:30-13:30 Tiempo libre

15:30-00:00 Excursión a Valladolid. Coordina FEDAES

- Presentación del Villancico y homenaje al socio/a del año.

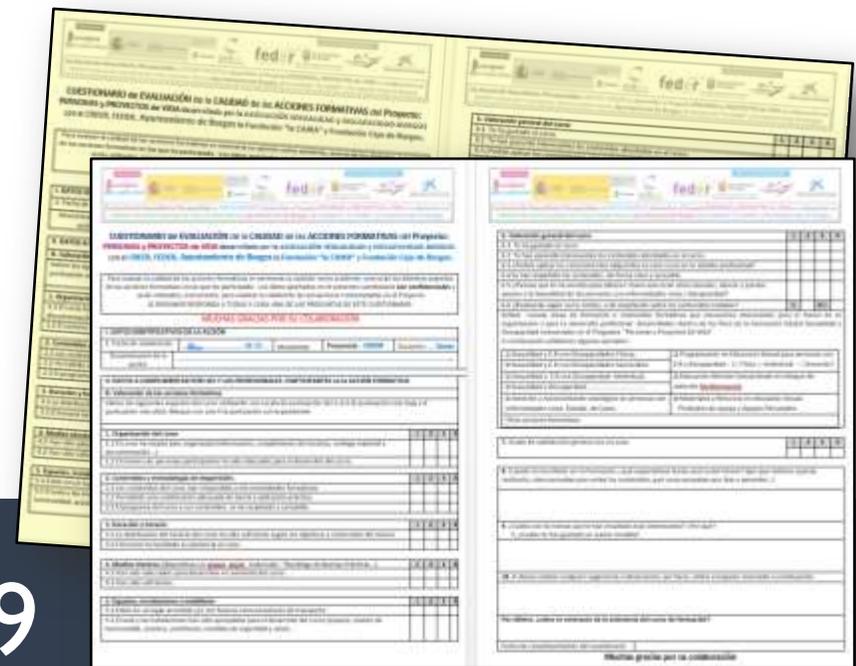
- Concierto Solidario

Domingo, 15 de diciembre

11:00 Despedida



Taller: "Sexualidad en hombres y mujeres con Ataxias" celebrado en el Encuentro de la Asociación FEDAES Ataxias en el CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS Y FAMILIAS impartido por el Equipo de profesionales de la Asociación Sexualidad y Discapacidad



NOVIEMBRE 2018 - DICIEMBRE 2019

EVALUACIÓN COMISIÓN SEGUIMIENTO

DISEÑO INSTRUMENTOS SISTEMAS DE EVALUACIÓN

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Reuniones de Coordinación con entidades Red FEDER.



Natalia Rubio. Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad.
Carmen Laborda. FEDER Resp. Atención Psicológica y Formación



Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras.
Atención Casos Asesoramientos

La importancia y la necesidad de abordar la diversidad afectivo sexual de las personas con ER y sus familias

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

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



2018-2019



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

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

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

I. DATOS IDENTIFICATIVOS DE LA ACCIÓN

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

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

B. Valoración de las acciones formativas

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

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



6. Valoración general del curso

	1	2	3	4
6.1 Te ha gustado el curso.				
6.2 Te han parecido interesantes los contenidos abordados en el curso.				
6.3 ¿Podrás aplicar los conocimientos adquiridos en este curso en tu ámbito profesional?				
6.4 Se han impartido los contenidos de forma clara y accesible.				
6.5 ¿Piensas que te ha servido para obtener claves acerca de cómo atender, educar y prestar 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"/> Sexualidad y E.R con Discapacidad Intelectual.	<input type="checkbox"/> Educación Afectivo-Sexual desde el enfoque de atención Multisensorial .
<input type="checkbox"/> Sexualidad y Discapacidad.....	
<input type="checkbox"/> Atención y Asesoramiento sexológico en personas con enfermedades raras. Estudio de Casos.	<input type="checkbox"/> Materiales y Recursos en educación Sexual. Productos de Apoyo y Apoyos Personales.

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

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018-2019

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 DEPENDENCIA SOCIAL Y EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, ASÍ COMO DE SU ENTORNO PRÓXIMO



ORGANIZAN:

CON LA COLABORACIÓN DE:

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

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

I. DATOS IDENTIFICATIVOS DE LA ACCIÓN

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

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:

Sexualidad y Discapacidad



Con la COLABORACIÓN de:



II. DATOS A CUMPLIMENTAR POR LAS PERSONAS 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 <u>power point</u> , materiales y recursos....)	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...				

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



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 día a día? Profesional/familiar				
6.4 Se han impartido los contenidos de forma clara y accesible.				
6.5 ¿Piensas que te ha servido para obtener claves acerca de cómo atender, educar y prestar 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 desarrollados en los fines de la Asociación 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"/> Sexualidad y E.R con Discapacidad Intelectual.	<input type="checkbox"/> Educación Afectivo-Sexual desde el enfoque de atención Multisensorial.
<input type="checkbox"/> Sexualidad y Discapacidad.....	
<input type="checkbox"/> Atención y Asesoramiento sexológico en personas con enfermedades raras. Estudio de Casos.	<input type="checkbox"/> Materiales y Recursos en educación Sexual. Productos de Apoyo y Apoyos Personales.
Otras acciones formativas:	

PARTICIPA:



Con la COLABORACIÓN de:



Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018-2019

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:



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

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: 2018-2019

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:



ORGANIZAN: Sexualidad y Discapacidad, GOBIERNO DE ESPAÑA, MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, IMSERSO, creer.

CON LA COLABORACIÓN DE: feder, Ayuntamiento de Burgos, Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades, CAJADEBURGOS FUNDACIÓN, Obra Social "la Caixa".

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.				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%

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%

La **ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD** y el **CREER-IMSERO** Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, **DESARROLLAN** el Proyecto **"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"** en **COLABORACIÓN** con: **FEDER** Federación Española de Enfermedades Raras, **Ayuntamiento de Burgos**, **Fundación Bancaria la CAIXA** y la **Fundación Caja de Burgos**.

CERTIFICAN

D./Dña.....con DNI.....ha realizado con el máximo aprovechamiento la **ACCIÓN FORMATIVA** dirigida a **FAMILIAS y/o FAMILIARES** de personas con enfermedades raras 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, y de su entorno próximo.

Con una duración de **10 horas** de formación presencial.
Y para que conste y surta los efectos oportunos se expide el presente certificado.

En Burgos, del... al...de..... de 201....

Aitor Aparicio García
Director Gerente del CREER- IMSERO

Natalia Rubio Arribas
Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad

ORGANIZA

EN COORDINACIÓN CON

CON LA COLABORACIÓN DE:

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

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

BLOQUES DE CONTENIDOS.

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

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

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



ORGANIZA

EN COORDINACIÓN CON

CON LA COLABORACIÓN DE:

La **ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD** y el **CREER-IMSERO** Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, DESARROLLAN el Proyecto **“PERSONAS y PROYECTOS de VIDA”** en COLABORACIÓN con: **FEDER** Federación Española de Enfermedades Raras, **Ayuntamiento de Burgos**, **Fundación Bancaria la CAIXA** y la **Fundación Caja de Burgos**.

CERTIFICAN

D./Dña.....con DNI..... ha realizado con el máximo aprovechamiento la ACCIÓN FORMATIVA dirigida a **PROFESIONALES* PROGRAMA RESPIRO CREER 2019** para **personas con enfermedades raras** 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, y de su entorno próximo.

Con una duración de 6 horas de formación presencial.

Y para que conste y surta los efectos oportunos se expide el presente certificado.

En Burgos, del... al....de..... de 201....

Aitor Aparicio García
Director Gerente del CREER- IMSERSO

Natalia Rubio Arribas
Presidenta Asociación Sexualidad y Discapacidad



Acción FORMATIVA dirigida a PROFESIONALES *PROGRAMA RESPIRO CREER 2019.

ORIENTACIONES ÉTICAS PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL. Claves y Pistas profesionales para una BUENAS PRÁCTICAS.

BLOQUES DE CONTENIDOS.

- 1. Acercamiento a las Enfermedades Raras, las Personas y sus Diversidades.
La necesidad de adaptarnos a cada Persona. Planificación Centrada en las Personas.
- 2. Características y peculiaridades de las personas con enfermedades raras.
Principales demandas, necesidades y dificultades, en función del tipo de los perfiles.
Aspectos significativos de las personas según los diferentes momentos evolutivos.
- 3. Roles Profesionales. Reflexiones desde la Práctica Profesional.
Cómo abordar CASOS y SITUACIONES en nuestra Práctica Profesional.
- 4. Aprender a crecer con ellos. La necesidad de intimidad y la importancia del pudor.
La intimidad y el cuerpo desnudo. Gestión de tiempos y espacios.
Gestión de afectos. Límites y normas sociales en las relaciones interpersonales.
- 5. La importancia y la necesidad de la Educación Afectivo- Sexual.
Objetivos de educar, atender y prestar apoyos a la esfera afectivo-sexual.
- 6. Mitos, errores comunes y falsas creencias sobre la sexualidad y las enfermedades raras.
- 7. Claves para hablar. Cómo atender preguntas. Roles y límites profesionales.
- 8. Pautas de actuación y actitudes. Abordaje de Casos: ante conductas inadecuadas.
- 9. Responsabilidades de los distintos agentes implicados: Trabajo en Equipo.
La importancia de la Comunicación. Informar respetando canales. Ética y sigilo Profesional.
- 10. Apoyos profesionales. Cartera de Servicios y Dispositivos de Atención especializada.

PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

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



ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



CON LA COLABORACIÓN DE:



Ayuntamiento de Burgos



PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

PRESENCIA SOCIAL SENSIBILIZACIÓN

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Sexualidad y Enfermedades Raras



Marzo

MAR 19 2019

Encuentro de la Asociación de afectados y familias de Extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines en el Creer

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del Imserso, acoge del 22 al 24 de marzo un Encuentro de la Asociación de afectados y familias de Extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines (Asafex).

Asafex ha organizado, en colaboración con el Creer, un taller sobre adolescencia y sobreprotección dirigido a adultos, charlas de psicología de atención individualizada para adultos, jóvenes y niños y talleres enmarcados dentro del Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras", que la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad, Asafex y el Creer vienen desarrollando para mejorar la calidad de vida de los afectados por Extrofia Vesical, cuyo objetivo es analizar la parte emocional y afectivo-sexual de las personas con enfermedades raras. Los menores participarán en talleres y actividades adaptados, coordinados por profesionales del Creer. La Asociación celebrará su Asamblea ordinaria y extraordinaria. Completan el programa, actividades de ocio y tiempo libre.

La Extrofia Vesical es una malformación poco frecuente, presente al nacimiento, que afecta en mayor número a los niños que a las niñas, en la que la vejiga con un mayor o menor defecto, está abierta al exterior debido a que la pared abdominal y la vejiga no se han cerrado correctamente durante el desarrollo del feto.

Publicado por

CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras Y FAMILIAS
22 de marzo de 2019

Hoy recibimos a la Asociación de afectados y familias de Extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines que celebran este fin de semana su Encuentro en el CREER. ¡Bienvenidos Asafex! #EncuentrosCREER
http://www.creenfermedadesraras.es/.../2019/marzo/IM_123444

ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y FAMILIAS DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES
22-24 de marzo de 2019

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

PROGRAMA

Viernes, 22 de marzo
17:00 Llegada y recepción
21:30-00:00 Espacio para la Asociación

Sábado, 23 de marzo
10:00-12:30 Taller sobre adolescencia y sobreprotección (dirigido a adultos). Ana Guerra, Psicóloga ASAFEX
10:00-13:55 Taller: Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" (dirigido a jóvenes a partir de 17 años). CREER y Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Natalia Rubio Arribas, Psicóloga
10:00-12:30 Talleres y actividades adaptados (dirigido a menores de 16 años). Coordina Educación CREER
12:30-13:55 Reunión Junta Directiva ASAFEX. Paseo por Burgos

Domingo, 24 de marzo
10:00-13:30 Visita por la ciudad. Coordina ASAFEX
16:00 Despedida

C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos
Tel: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 967
info@creenfermedadesraras.es
www.creenfermedadesraras.es

https://www.facebook.com/search/top/?q=ASAFEX%20CREER%202019&epa=SEARCH_BOX

https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/actualidad/canal/2019/marzo/IM_123444?fbclid=IwAR1GboRxx8lj2oDOOsbxZwi71-MuVPP4i_Abt17Dk2j0Mjrhpj84-JsilNY

Sexualidad y Enfermedades Raras

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL DE CASTILLA-LA MANCHA
31 de octubre-3 de noviembre de 2019

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



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creerfermiedadesraras.es
www.creerfermiedadesraras.es





PROGRAMA

Jueves, 31 de octubre
16:00 Recepción y Bienvenida
21:30 Espacio para la asociación

Domingo, 3 de noviembre
10:00-13:30 Salida por la ciudad/Actividad interior. Organiza ASEXVE
16:00 Despedida

Viernes, 1 de noviembre
10:30-13:30 Salida de ocio. Visita Monasterio de Las Huelgas y centro de la ciudad. Organiza ASEXVE
15:30-20:00 Salida de ocio. Visita al Castillo. Organiza ASEXVE
21:30 Espacio para la asociación

Sábado, 2 de noviembre
10:30-13:30 Reunión de trabajo ASEXVE
15:30-18:00 Reunión de trabajo ASEXVE
18:00-20:30 Salida de ocio. Big Bolera. Organiza ASEXVE
21:30 Espacio para la asociación



LINK NOTICIA https://www.facebook.com/search/top/?q=ASEXVE%20CREER&epa=SEARCH_BOX

Talleres de educación sexual para niños y niñas, chicos y chicas con extrofia y epispadias así como para hermanos y hermanas Asexve. Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias

 **CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras Y FAMILIAS**

4 de noviembre de 2019

Familias de Asexve - Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias de Castilla-La Mancha han llevado a cabo su Encuentro en el Creer con reuniones de trabajo, intercambio de experiencias y salidas de ocio por la ciudad #EncuentrosCREER #10AniversarioCREER



Sexualidad y Enfermedades Raras



Octubre

OCT
29
2019

Encuentro de Familias de la Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias de Castilla-La Mancha en el Creer

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del Imserso, acoge del 31 de octubre al 3 de noviembre un Encuentro de Familias de la Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias de Castilla-La Mancha.

La Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias (Asexve) ha organizado, en colaboración con el Creer, un encuentro donde personas afectadas y sus familias compartirán un espacio en el que realizarán reuniones de trabajo, intercambiarán experiencias y además disfrutarán de salidas de ocio por la ciudad.

La Extrofia Vesical es una malformación poco frecuente, presente al nacimiento, que afecta en mayor número a los niños que a las niñas, en la que la vejiga con un mayor o menor defecto, está abierta al exterior debido a que la pared abdominal y la vejiga no se han cerrado correctamente durante el desarrollo del feto.

Publicado por

CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS Y FAMILIAS
4 de noviembre de 2019 · 🌐

Familias de Asexve - Asociación de Extrofia Vesical, cloacal y epispadias de Castilla-La Mancha han llevado a cabo su Encuentro en el Creer con reuniones de trabajo, intercambio de experiencias y salidas de ocio por la ciudad #EncuentrosCREER #10AniversarioCREER



https://www.facebook.com/search/top/?q=ASEXVE%20CREER&epa=SEARCH_BOX

https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/actualidad/canal/2019/octubre/IM_127724

Nº 3 | DICIEMBRE 2019

SIN LÍMITES

Informando y Ayudando

Entrevista a la sexóloga Natalia Rubio

Entrevista con la Presidenta de FEDAES

Entrevista con la logopeda Clara Díaz Cot

Actividades de FEDAES durante el año 2019

FEDAES
Federación de Ataxias de España

Diciembre 2019

CONTENIDO

2 | ACTIVIDADES PREVISTAS
Actividades previstas para desarrollar por FEDAES en el próximo año 2020.

3 | EDITORIAL
Editorial escrita por Alberto Suárez de las Heras.

5 | ACTIVIDADES DE FEDAES 2019
Actividades desarrolladas por FEDAES.

14 | BODAS SOLIDARIAS

15 | ENTREVISTA PRESIDENTA DE FEDAES
Entrevista a nuestra actual presidenta, Isabel Campos.

17 | EVENTOS SOLIDARIOS
Eventos de nuestras asociaciones miembro para dar a conocer la ataxia.

23 | ENTREVISTA SEXÓLOGA
Entrevista a la sexóloga Natalia Rubio.

27 | LAS TEMPESTADES DE JÚPITER

29 | ENTREVISTA LOGOPEDA
Entrevista a nuestra logopeda Clara Díaz Cot.

31 | LOGOPEDIA ONLINE

32 | ENSAYO CLÍNICO
De Fase II de lerigitazona para la ataxia de Friedreich.

33 | RELATO DE CRISTINA SÁEZ

36 | ORTOPEDIA ARTURO EYRIES

37 | CUOTAS DE INVESTIGACIÓN

39 | AGRADECIMIENTOS

42 | PASATIEMPOS

Il Encuentro Navideño en el CREER 2018

Del 10 al 16 de diciembre de este 2018 para celebrar las fiestas navideñas con todos vosotros, FEDAES organizó un encuentro en el CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias).

Fue una semana repleta de actividades en el propio centro, así como excursiones fuera del centro en autobús adaptado.

Actividades

- Taller de Enfermería
- Taller de Logopedia
- Taller de Sexualidad y discapacidad
- Taller de Salud bucodental
- Excursión a Sorla
- Excursión a Palencia
- Cena Navidad
- Amigo invisible
- y muchas sorpresas más

Un buen momento para compartir experiencias personales, intercambio muy necesario a la hora de enfrentar la enfermedad!

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



ENTREVISTA A NATALIA RUBIO, SEXÓLOGA

Natalia Rubio Arribas, Psicóloga, Sexóloga, Pedagoga y Maestra Educación Especial. Cofundadora y Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad (www.sexualidadydiscapacidad.es). Responsable del Máster en Sexología a Distancia UICV y Profesora del Máster Oficial de Sexología UICV - UNIVES Instituto Universitario de Sexología. Colaboradora de CERMI*, ASPACE, PLENA INCLUSIÓN, FEDACE, FEDER, COCEMFE, AUTISMO ESPAÑA, FUNDACIÓN ONCE, ASPAYM y otras Entidades Amiga Discapacidad y/o Diversidad Funcional. Autora de numerosas publicaciones e investigaciones referentes en la Atención a las Sexualidades.

1 ¿Por qué elegiste tu profesión?

Por una parte, las resistencias desde el ámbito de la discapacidad. Durante casi 20 años estuve trabajando en una entidad del ámbito de la discapacidad como Directora. Observaba como con el paso de los años se avanzaba en muchos ámbitos de la vida de las personas con discapacidad y/o diversidad funcional (empleo, ocio, turismo adaptado...) pero había un tema que era el de la sexualidad que siempre se quedaba en la bandeja de pendientes. No había manera de ponerlo encima de la mesa y priorizarlo. Y en segundo lugar, como sexóloga que soy, cada vez hay más profesionales de la sexología pero aun hay muy pocas personas que se dediquen a trabajar con el colectivo de personas con discapacidad y/o diversidad funcional. Fruto de esas dos realidades hace más de 10 años se fundó la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

2 ¿Qué es la ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD? ¿A qué os dedicáis?

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

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

3 ¿Qué te llevó a conocernos?

Nos conocimos a través del proyecto: "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA". Proyecto de atención afectivo-emocional para la promoción de la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión social y en situación de dependencia, así como de su entorno próximo, que la Asociación Sexualidad y Discapacidad está desarrollando en el CREER-El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos. Fue a través de uno de los encuentros que FEDAES desarrollaba en el CREER a partir del cual se empezó a abordar la sexualidad con hombres y mujeres con ataxias. Una charla que iba a durar 1 hora y media se convirtió en más de 3 horas con las personas participantes sin prisas. Poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a su sexualidad.

4 ¿Dónde radican las mayores dificultades/problemas a la hora de abordar la sexualidad... y especialmente a la hora de abordar la sexualidad en el colectivo de personas con discapacidad y/o diversidad funcional?

Las dificultades en lo relativo al abordaje de esta esfera de la vida de las personas, empieza en el que gran parte de la sociedad puede entender que significa "SEXUALIDAD".

Empezamos por el principio... ¿qué entendemos por sexualidad?

El término sexualidad se utiliza habitualmente para referirse a muchas y diferentes cuestiones. A la hora de hablar de Sexualidad, se suelen combatir algunos errores, como confundir la sexualidad con las relaciones sexuales y, además, reduciendo estas a una conducta muy concreta como es el coito. Con lo que generalmente la gente suele tener una idea muy pequeña y reduccionista de lo que es la sexualidad.

Sin embargo, cuando las y las profesionales de la sexología hablamos de sexualidad queremos hablar de muchas más cosas: de cómo son los hombres, las mujeres o las personas no binarias, y de cómo el resultado es que cada persona es única y diferente. También de la identidad sexual y de la orientación del deseo, hablando de diversidad y de cómo ciertos modelos propiciados por la cultura, o los medios de comunicación, se lo está poniendo más difícil a algunas personas. La sexología también se encarga de los deseos y de las conductas. Y en esto también las personas son únicas; por sus valores, sus creencias, sus miedos, sus expectativas... Por eso no todo el mundo ni desea, ni quiere, ni hace las mismas cosas.

Todo esto nos lleva a hablar de **sexualidades**, en plural, de que **hay muchas maneras de ser, de vivir y de expresarse**. Y que esto ocurre, **para todas las personas**, sin excepción (por supuesto para las personas que presentan algún tipo de diversidad funcional), y en cualquier momento **evolutivo**. Dando por supuesto que entendemos que cada momento tiene sus propias peculiaridades. **Por ello nos gusta hablar de sexualidades diversas**

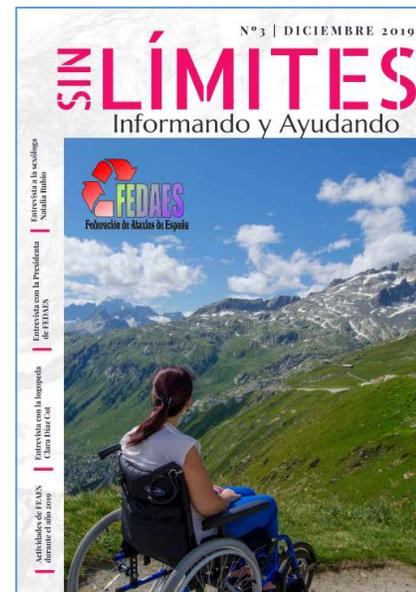
5 ¿Cuáles son los beneficios que la sexualidad aporta a las personas con ataxias? ¿Por qué es tan importante el desarrollo sexual en el ser humano?

La Sexualidad forma parte de la esencia de cada persona, no puede ser de otro modo. Ahora bien, lo realmente importante es aprender a **conocer y aceptar** los distintos desarrollos que se producen en función de cada caso, dicho sea de paso, no convierten a nadie ni en mejor ni en peor. Algunos ejemplos son las repercusiones o efectos que pueden producir ciertas limitaciones motoras, o pérdidas sensoriales, y que afectan directamente a procesos fisiológicos o a estructuras corporales como es el caso de las personas con ataxias.

Como profesionales se debe aprender a aceptar y reconocer los distintos procesos. **A no juzgarlos, ni valorarlos**. A entender que todos los cuerpos, son cuerpos de hombres y de mujeres verdaderos y legítimos. En el caso de las personas con ataxias, al igual que ocurre con otros colectivos que presentan situaciones parecidas, podemos encontrar en algunos momentos del ciclo vital, con algunas situaciones que nos ponen más complicado el aceptarse de forma positiva. Por ello será muy importante que como profesionales sepamos **aportar modelos amplios y diversos** de hombres y mujeres **donde puedan verse incluidos también las personas con ataxias**. El entender que el día de mañana alguien próximo a nosotros/as, o incluso nosotros/as podamos vernos en situaciones parecidas, propicia el entender de la importancia de abordar y priorizar esta cuestión.

6 ¿Coinciden las preocupaciones o las inquietudes en torno a la sexualidad que manifiestan las personas con ataxias con las que presenta el resto de la población?

Las personas con ataxias, chicos y chicas, hombres y mujeres con ataxias se interesan por lo que ven, oyen y lo que perciben que está en el ambiente a través de imágenes, conversaciones, chistes... Está claro que para buena parte de la sociedad y de los medios de comunicación la sexualidad sigue siendo algo limitado a ciertas conductas y funciones y consecuentemente a ciertas partes del cuerpo. Por eso muchas veces sus preguntas, sus miedos y preocupaciones reflejan esa misma idea estrecha de sexualidad que la sociedad les transmite.



CONTENIDO



- 2 | **ACTIVIDADES PREVISTAS**
Actividades previstas para desarrollarse por FEDAES en el próximo año 2020.
- 3 | **EDITORIAL**
Editorial escrito por Alberto Suárez de los Heras.
- 5 | **ACTIVIDADES DE FEDAES 2019**
Actividades desarrolladas por FEDAES.
- 14 | **BODAS SOLIDARIAS**



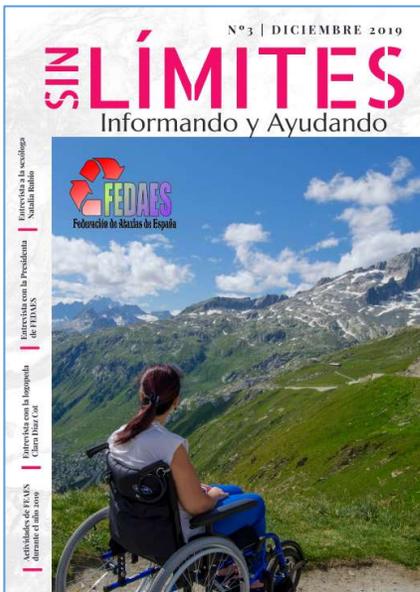
- 15 | **ENTREVISTA PRESIDENTA DE FEDAES**
Entrevista a nuestra actual presidenta, Isabel Campos.
- 17 | **EVENTOS SOLIDARIOS**
Eventos de nuestras asociaciones miembro para dar a conocer la ataxia.
- 20 | **ENTREVISTA SEXÓLOGA**
Entrevista a la sexóloga Natalia Rubio.
- 27 | **LAS TEMPESTADES DE JÚPITER**
- 29 | **ENTREVISTA LOGOPEDA**
Entrevista a nuestra logopeda Clara Díaz Cot.



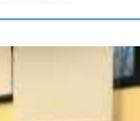
- 31 | **LOGOPEDIA ONLINE**
- 32 | **ENSAYO CLÍNICO**
De Fases II de la investigación para la ataxia de Friedreich.
- 33 | **RELATO DE CRISTINA SÁEZ**
- 36 | **ORTOPEDIA ARTURO EYRIES**
- 37 | **CUOTAS DE INVESTIGACIÓN**
- 39 | **AGRADECIMIENTOS**
- 42 | **PASATIEMPOS**



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA *Sexualidad y Enfermedades Raras*

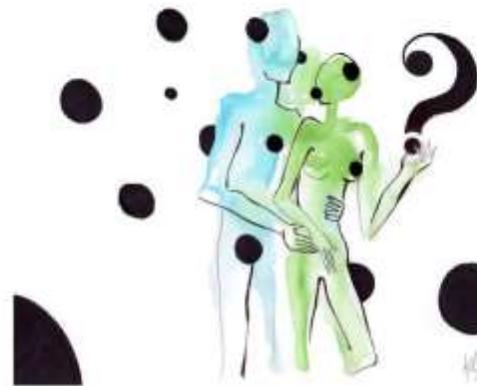


CONTENIDO

	2 ACTIVIDADES PREVISTAS Actividades previstas para desarrollar por FEDAES en el próximo año 2020.
	3 EDITORIAL Editorial escrita por Alberto Suárez de las Heras.
	5 ACTIVIDADES DE FEDAES 2019 Actividades desarrolladas por FEDAES.
	14 BODAS SOLIDARIAS
	15 ENTREVISTA PRESIDENTA DE FEDAES Entrevista a nuestra actual presidenta, Isabel Campos.
	17 EVENTOS SOLIDARIOS Eventos de nuestras asociaciones miembro para dar a conocer la ataxia.
	23 ENTREVISTA SEXÓLOGA Entrevista a la sexóloga Natalia Rubio.
	27 LAS TEMPESTADES DE JÚPITER
	29 ENTREVISTA LOGOPEDA Entrevista a nuestra logopeda Clara Díaz Cot.
	31 LOGOPEDIA ONLINE
	32 ENSAJO CLÍNICO De fase II de investigación para la ataxia de Friedreich.
	33 RELATO DE CRISTINA SÁEZ
	36 ORTOPEDIA ARTURO EYRIES
	37 CUOTAS DE INVESTIGACIÓN
	39 AGRADECIMIENTOS
	42 PASATIEMPOS

Es importante que además de hablar de lo que "quieren saber" les hablemos de lo que "necesitan" saber. O dicho de otro modo, que intentemos ampliar el modelo de sexualidad, a un modelo amplio y comprensivo en el que nos veamos reflejados y reconocidos todas las personas, por supuesto también ellos y ellas. Lo que se traduce en muchos casos a que hablemos además de los genitales también del cuerpo, del coito y la masturbación pero también de las caricias y los besos. De los orgasmos pero también del placer, del deseo y del encontrarse a gusto con uno mismo.

Los chicos y chicas, hombres y mujeres con ataxias necesitan sentirse en igualdad de derechos que el resto de personas, "como el resto de personas". Por ello parte de la tarea consistirá en dar legitimidad, y que cada uno aprenda a vivir su sexualidad en primera persona, "a su manera".



7 ¿A qué nos referimos cuando hablamos de caminar en la línea de "Atender, educar y prestar apoyos" a la SEXUALIDAD de la persona con discapacidad y/o diversidad funcional?

A tratar de no caer en la trampa de creer que la educación sexual solo consiste en informar sobre aspectos concretos como el desarrollo corporal y la reproducción, o centrar las intervenciones en la parte preventiva y negativa de los riesgos y los peligros, como las ITS/ETS o los embarazos no deseados. A la hora de atender la sexualidad consideramos que deben abordarse muchas más cosas, y que puede hacerse desde un punto de vista optimista, "cultivando" y "construyendo" en positivo. Sin olvidarnos de la importancia que ha de otorgarse a cada persona, sus circunstancias y peculiaridades.

Por ejemplo **ATENDER** la Sexualidad de las personas con discapacidad (DF), significa tener en cuenta sus **Necesidades** (las expresadas y las percibidas) y sus **Demandas** (por extrañas o comunes que parezcan).

Por supuesto también es necesario resolver sus **dudas** (eliminados mitos y falsas creencias o lo que es lo mismo: preocupaciones) y **curiosidades** (todas son legítimas y pueden ser motor de aprendizaje). Además será preciso afrontar **situaciones** (conductas, manifestaciones y expresiones de la sexualidad y reforzando, encauzando o modificando según cada caso) y, en todos los casos adaptarse y planificar en función de cada persona y su proyecto de vida)

EDUCAR la Sexualidad de las personas con diversidad funcional es contribuir, de manera positiva, a que **aprendan a conocerse** tanto como sea posible, y conociendo la diversidad de hombres y de mujeres, de genitales y de cuerpos, la respuesta sexual, el placer, la reproducción... y cómo, en su caso, la presencia de una discapacidad y/o diversidad funcional puede alterar ciertos funcionamiento. También a que **aprendan a quererse y a aceptarse**, desde sus diferencias y peculiaridades, considerándose verdaderos hombres y verdaderas mujeres. Y, por último, tratando de que **aprendan a expresar su sexualidad** de modo que **resulte satisfactoria**, que les haga sentir bien y no solo a ellos, también a familiares, parejas y al entorno próximo.

Finalmente **PRESTAR APOYOS** quiere indicar que hay adaptarse a cada persona (cada persona es única, diferente e irrepetible) a sus circunstancias (personales, familiares, de pareja...) y las **situaciones personales**, (necesidad de apoyos, su frecuencia, intensidad, tipología...) considerando sus **necesidades individuales** (de espacios, tiempos, recursos...), y sus **valores y creencias** (respecto a la sexualidad, la pareja o el placer). Por supuesto habrá de ser especialmente sensible ante **situaciones de mayor vulnerabilidad**: mujeres, personas inmigrantes, personas mayores, de núcleos rurales...



10 ¿Se está trabajando en la dirección correcta en ese sentido?

Es indudable que cada vez hay más interés por abordar el tema. Más instituciones y más profesionales queriendo hacer bien las cosas. Así como los familiares y las propias personas con discapacidad y/o diversidad funcional que reclaman y demandan que no se descuide, ni olvide este ámbito dentro de los programas integrales de atención. Por supuesto el papel de las entidades es fundamental, así como la importancia de visibilizarlo a la Sociedad, conciliándolo un espacio importante con actuaciones como esta entrevista.

Pero aún queda un largo camino por recorrer, quedan muchas cosas por hacer. No obstante mejor nos quedaremos con la parte optimista. Hoy en día se están haciendo más cosas que hace unos años y ya podemos hablar de un buen historial de "buenas prácticas" en relación al tema.



PARTICIPACIÓN en ESTUDIO y PUBLICACIÓN NACIONAL sobre MUJER y DISCAPACIDAD ESTUDIO INVESTIGACION EXPERTOS/AS y PUBLICACIÓN realizado por el Plena Inclusión Canarias.



Diciembre

DIC
9
2019

Encuentro Nacional de Familias de la Asociación Asturiana de Ataxias "Covadonga" en el Creer

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del [Imserso](#), acoge del 9 al 15 de diciembre el [Encuentro Nacional de Familias de la Asociación Asturiana de Ataxias "Covadonga"](#).

La Asociación Asturiana de Ataxias "Covadonga", que pertenece a la Federación de Ataxias de España (Fedaes), ha organizado, en colaboración con el [Creer](#), un programa con talleres y actividades de ocio que se llevarán a cabo durante toda la semana, con el objetivo de que personas con ataxia puedan compartir un espacio común con otras personas en situaciones similares e intercambiar experiencias. Así, las familias participarán en talleres de logopedia, primeros auxilios y RCP, ayudas técnicas y transferencias y hábitos saludables, impartidos por profesionales del Centro, entre otros. También se llevará a cabo el taller "Sexualidad y Ataxia", enmarcado dentro del Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras", de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y el [Creer](#). Completan el programa salidas de ocio y excursiones.

Se entiende por "Ataxia" el trastorno caracterizado por la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos, manifestándose como temblor de partes del cuerpo durante la realización de movimientos voluntarios, como dificultad para realizar movimientos precisos o como dificultad para mantener el equilibrio de la postura corporal. La ataxia no es una enfermedad en sí misma, sino un síntoma característico de más de trescientos procesos degenerativos que cursan además de ataxia otros muchos síntomas (deformidades esqueléticas, cardiopatías, diplopía, disartria, distonía muscular, diabetes, disminución sensorial, infecciones pulmonares por atragantamientos, linfomas y leucemias, etc.), que varían según el tipo de ataxia.

Publicado por Creer

CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES RARAS Y FAMILIAS
10 de diciembre de 2019 · 🌐

Ayer recibimos a la Asociación Asturiana de Ataxias "Covadonga" perteneciente a Fedaes, Federación de ataxias de España, que realiza su Encuentro Nacional de Familias en el Creer durante toda la semana. Hoy han participado en el taller "Primeros auxilios y RCP", impartido por Cristina Gómez Cobo, Enfermera del Creer y en el taller de logopedia, impartido por la Logopeda, Clara Díaz Cot Claramente Logopedia. ¡Bienvenidos! #EncuentrosGREER
http://www.creenfermedadesraras.es/.../20.../diciembre/IM_128640

ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN ASTURIANA DE ATAXIAS "COVADONGA" - FEDAES
9-15 de diciembre de 2019

PROGRAMA

Lunes, 9 de diciembre
17:00 Recepción y Bienvenida

Martes, 10 de diciembre
11:30-12:30 Taller de logopedia. Clara Díaz Logopeda
11:30-12:30 Taller "Primeros auxilios y RCP". Cristina Gómez, Enfermera CREER
17:30-19:30 Taller "Sexualidad y Ataxia" Proyecto: "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras" Dr. Guillermo González Antón, Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y CREER

Miércoles, 11 de diciembre
10:00-18:00 Excursión a Ezcaray. Coordina FEDAES

Jueves, 12 de diciembre
10:00-18:00 Excursión a La Guardia. Coordina FEDAES

Viernes, 13 de diciembre
10:00-11:30 Taller "Ayudas técnicas y transferencias". Fisioterapia y Terapia Ocupacional CREER
11:30-13:00 Charla "Ataxia tratada desde Psicología/Psiquiatría". M^a Angeles Domínguez Serrano y Agustín Pérez
13:00-14:00 Consultas individualizadas
16:30-17:30 Taller "Hábitos saludables". Verónica Chomón, Enfermera CREER

Sábado, 14 de diciembre
10:00-11:00 Charla informativa actividades Asociaciones de Ataxia. Coordina FEDAES
11:30-13:00 Tiempo libre
15:30-00:00 Excursión a Valladolid. Coordina FEDAES
- Presentación del Vitarico y homenaje al socio del año.
- Concierto Solidario

Domingo, 15 de diciembre
11:00 Despedida

[LINK https://www.facebook.com/search/top/?q=CREER%202019%20FEDAES&epa=SEARCH_BOX](https://www.facebook.com/search/top/?q=CREER%202019%20FEDAES&epa=SEARCH_BOX)

[LINK https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/actualidad/canal/2019/diciembre/IM_128640?fbclid=IwAR3sRPHFVixc60PThyiUWpq9-T6pGExVawn7NXJKgV2YiOJ4pObsQxERTDw](https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/actualidad/canal/2019/diciembre/IM_128640?fbclid=IwAR3sRPHFVixc60PThyiUWpq9-T6pGExVawn7NXJKgV2YiOJ4pObsQxERTDw)

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



**LINK ACCESO NEWSLETTER CREER IMSERSO
NOVIEMBRE- DICIEMBRE 2018**

https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/documentacion/boletindigitalcreer/news_2018/news_nov_dic_2018/index.htm



ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DE ATAXIAS DE CASTILLA-LA MANCHA

Del 10 al 16 de diciembre, la Asociación de Ataxias Castilla-La Mancha de la Federación Española de Ataxias (FEDAES) ha organizado en colaboración con el CREER un Encuentro de afectados y familias.



El programa desarrollado ha contado con talleres formativos teórico-prácticos centrados en los cuidados en el entorno familiar, como el taller *Transferencia e higiene postural*, dirigido por Sonia Fernández Justel y Sonia Martínez Sánchez, Fisioterapeutas del CREER y Almudena Caño Labarga, Terapeuta Ocupacional del CREER. Natalia Rubio Arribas, de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad y Marta Fonfría Solabarrieta, Educadora Social del CREER, coordinaron el taller *Sexualidad en Ataxia*.

La Dra. Mónica Cano Rosas, coordinadora de tratamiento en pacientes con necesidades especiales de la Universidad de Salamanca, dirigió el taller *Cuidado odontológicos y salud bucodental en pacientes con ataxia*. Y D^a M^a Ángeles Donis Serrano, Psicóloga General Sanitaria, realizó el taller *Abordaje Psicoterapéutico a través de las emociones para enfermos y cuidadores. Herramientas*.

Junto a estas actividades formativas y de capacitación en cuidados se programaron salidas y visitas culturales a localidades próximas como Soria y Palencia. Así como múltiples espacios de intercambio y convivencia entre los socios.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

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

Del 22 al 24 de marzo, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), acogió el Encuentro de la Asociación de Afectados y Familias de Extrofia Vesical, cloacal, epispadias y patologías afines (ASAFEX).

La Asociación en colaboración con el CREER, ha organizado un programa de actividades dirigido a afectados y a los familiares. Señalar el taller sobre "Adolescencia y sobreprotección", dirigido a adultos a cargo de la Psicóloga de ASAFEX, Ana Guerra.

También se han realizado talleres para jóvenes y para menores, encuadrados en el Proyecto "Personas y Proyectos de Vida. Sexualidad y Enfermedades Raras". Los menores participaron en talleres y actividades adaptados, coordinados por profesionales del CREER. La Asociación celebró su Asamblea ordinaria y extraordinaria. Completaron el programa, actividades de ocio y tiempo libre con salidas turísticas por la ciudad.



Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 87 Marzo 2019



**LINK ACCESO NEWSLETTER CREER IMSERSO
MARZO 2018**

https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/documentacion/buletindigitalcreer/newsletter_2019/news_marzo_2019/index.htm

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

formar desde el periodo formativo de los futuros profesionales, la visión de accesibilidad universal de cuantos proyectos llevan cabo en su futuro ejercicio profesional. [Más información.](#)

- El día 25 de septiembre, un grupo de alumnos del Grado de Educación Social de la Universidad de Burgos realizó una visita formativa al Creer.

CELEBRACIÓN 10º ANIVERSARIO

Al cumplirse 10 años desde que en el año 2009 fue inaugurado el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos, el Creer ha organizado una serie de actividades conmemorativas y de reconocimiento a las personas, organizaciones y entidades que dieron forma, inspiraron y permitieron al Centro a hacer posible la disponibilidad de un servicio público dirigido a las personas y a las familias con enfermedades poco frecuentes y los cuidadores y profesionales comprometidos con ellas.

- El 17 de septiembre la ONCE dedicó su sujeción diario al Creer y a su 10º Aniversario, este sujeción fue presentado en un acto protagonizado por D. Jesús Blanco Ruiz, Director de la ONCE en Burgos, D. Ricardo Álvarez Quijano, Vicepresidente del Consejo Territorial de Castilla y León de la ONCE y D. Aitor Aparicio García, Director del Creer y a través de los otros millones y medio de sujeciones difundidas se visibilizaron por toda España no sólo al Centro, sino también las enfermedades raras y las personas que viven con ellas.



El 30 de septiembre, se celebró una jornada conmemorativa para celebrar el 10º Aniversario del Creer que contó con la especial presencia de Dª María Luisa González Ramos, Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en la inauguración, junto a Dª Nuria Barrio Marina, Vicealcaldesa del Ayuntamiento de Burgos, D. Manuel Martínez Domene, Director General del IMSERSO y D. Aitor Aparicio García, Director General del Creer.

Posteriormente, se llevó a cabo una Mesa de Experiencias, integrada por un usuario del Programa Saneer, Carmen García, como madre de dos afectados, un representante de la Asociación Española de Paraparesia Espásmica Familiar (Apepf), Francisco Rodríguez, un representante de la Asociación Española contra la Leucodistrofia (ELA España), Carmen Sever y por Sonia Martínez Sánchez, Soterapeuta, como profesional del Creer.

Se otorgaron las Menciones Especiales a profesionales y entidades con una importante trayectoria en el ámbito de las Enfermedades Raras y a aquellas que han contribuido a difundir la labor del Creer, como son la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IER), Eurofita, el Centro Agrénika,



Newsletter CRE Enfermedades Raras (Creer)
Nº 92 septiembre 2019



editorial

10 AÑOS DEL CREER

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedades raras y sus familias, (Creer) en Burgos se creó mediante Orden SAS/0067/2008 de 20 de julio de 2008, como centro dependiente del IMSERSO.

El Creer se configura como un centro especializado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de atención y apoyo a familias y cuidadores en la prevención, la promoción de la autonomía personal y la participación social de las personas con dichas enfermedades.

Durante estos 10 años el Creer y sus Profesionales se han comprometido con la calidad y la accesibilidad. Y también su Equipo de Dirección se ha implicado con la mejora continua en todos sus programas y proyectos sociales.

Presentamos, fruto de todo ello, la infografía "El Creer cumple diez años" con datos significativos que resumen el trabajo realizado.

El Creer es un Centro POR y PARA las personas.

Centro de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras (Ciberer), la Asociación de Padres de Burgos, Dn Rosa Sánchez de Vega, D. Mónica Abascal y la Subdelegación de Gobierno en Burgos.

El Acto Conmemorativo tuvo público y fue retransmitido en directo desde la web del Centro. Se puede ver el desarrollo de la jornada en este [vídeo](#).



OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL CREER

En las instalaciones del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) se desarrollan otras actividades de apoyo a organizaciones comprometidas con la promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia.

Estas organizaciones desarrollan programas dirigidos tanto a personas afectadas como a sus familias y a profesionales implicados en su atención. Para llevar a cabo estas acciones el Creer cede el uso de espacios para albergar sus actividades de información.

Los siguientes entes han ofrecido apoyo a sus asociados y profesionales en las instalaciones del Creer durante el mes de septiembre:

- El día 2, 5, 16, 23 y 30, la Asociación de Esfuerzo Cerebral de Burgos (ADACEBUR).
- El día 2, la Asociación Cosidá Ciudadano Anti-Sida de Burgos.
- El día 25, la Asociación Experiencia Anepalés.

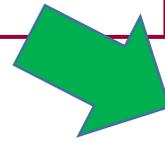
LINK ACCESO NEWSLETTER CREER IMSERSO SEPTIEMBRE 2019
https://creenfermedadesraras.imserso.es/creer_01/documentacion/boletin_digitalcreer/newsletter_2019/news_septiembre_2019/index.htm

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



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
IMSERSO ABRIL 2017**

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

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

CRE DE ATENCIÓN
A PERSONAS CON
ENFERMEDADES Raras
Y SUS FAMILIAS



2018

INFORME DE ACTUACIONES



Informe de actuaciones 2018

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Cooperación con Entidades

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 2018.

**MEMORIA INSTITUCIONAL CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras CREER-BURGOS (IMERSO) .MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018
DOCUMENTACIÓN INFORME DE ACTUACIONES 2019 – SE REFLEJA EL PROYECTO
“PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA” –ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD**

LINK ACCESO MEMORIA DE ACTIVIDADES CREER IMERSO 2018

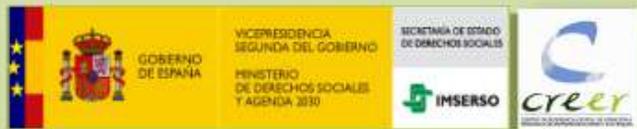
<https://creenfermedadesraras.imerso.es/InterPresent1/groups/imerso/documents/binario/memoriacreer2018.pdf>

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

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 2019 DOCUMENTACIÓN INFORME DE ACTUACIONES 2019 – 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: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Descubre todo lo que hemos hecho juntos en 2018

Alianzas ámbito social y defensa de derechos

- Asociación estatal de Sexualidad y Discapacidad
- Despacho Cremades & Calvo-Sotelo Abogados, S.L.P
- Fundación Aranzadi Lex Nova
- Fundación Fernando Pombo
- Fundación Inocente Inocente
- Fundación Adecco
- Fundación Hazlo posible
- Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT)
- Fundación Laguna vianorte. Hospital de cuidados paliativos.

ORGANIZA:

Sexualidad
y
Discapacidad

EN COORDINACIÓN CON:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

INMERSO

creer

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

CON LA COLABORACIÓN DE:

Ayuntamiento de Burgos

CAJADEBURGOS

Obra Social "la Caixa"

LINK ACCESO MEMORIA DE ACTIVIDADES FEDER 2018-19

<https://enfermedades-raras.org/index.php/2013-10-06-17-37-34/memorias>

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

PUBLICACIONES-INVESTIGACIONES

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

ORGANIZAN y DESARROLLAN:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Sexualidad
y
Discapacidad

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEROS RARAS



Ayuntamiento
de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales,
Juventud e Igualdad de Oportunidades



Sexualidad y Enfermedades Raras

CRÉDITOS

Estructura del Manual



ORGANIZA y DESARROLLA:

Sexualidad y Discapacidad



Con la COLABORACIÓN de:



DIRECCIÓN DEL PROYECTO:

Personas y Proyectos de Vida
ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD
www.sexualidadydiscapacidad.es

AUTORES:

JUNTA DIRECTIVA ASOCIACIÓN ESTATAL
SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

Natalia Rubio. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Carlos de la Cruz. Psicólogo y Sexólogo. Director Máster Oficial en Sexología UCJC.

Guillermo González. Médico, Sexólogo. Experto en Bioética. Comisión de Ética FESS - España.

Sagrario Celada. Enfermera y Sexóloga. Experta en Cuidados Paliativos y Salud Sexual y Reproductiva.

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS
CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS - CREER

Aitor Aparicio. Director Gerente Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias.

Marta Fonfría. Educadora Social. Coordinadora del Proyecto en el CREER.

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:

ANA CARMONA & CREATURA

Fotografías: Hurley's Antarctica (1912). State Library of NSW
Jesús J. Marías

© 2017

ISBN: 978-84-617-8635-0

Depósito Legal : DL BU 27-2017



Estructura del Manual

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN (Pag. 1)

ALGUNAS CONSIDERACIONES

LA IMPORTANCIA Y LA NECESIDAD DE COORDINAR INTERVENCIONES (Pag. 2)

CUESTIÓN DE DERECHOS. CALIDAD DE VIDA.

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA. DERECHOS SEXUALES Y DERECHOS REPRODUCTIVOS (Pag. 6)
MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL (Pag. 8)

ÉTICA Y DEONTOLOGÍA (Pag. 10)

ATENDER, EDUCAR Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD EN LOS PROYECTOS DE VIDA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS (Pag. 13)

DECÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS

1. CUERPO, PUDOR E INTIMIDAD (Pag. 18)
2. LÍMITES CORPORALES – LÍMITES PERSONALES (Pag. 22)
3. EXPRESIONES Y CONDUCTAS ERÓTICAS-AFECTIVAS. LO ÍNTIMO Y LO PÚBLICO (Pag. 28)
4. IMPORTANCIA DE TIEMPOS Y ESPACIOS PARA LA INTIMIDAD. PRIVACIDAD Y PERMISOS (Pag. 32)
5. AJUSTE DE COMPORTAMIENTOS ACORDE A SU EDAD (Pag. 36)
6. GESTIÓN DE AFECTOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE RELACIÓN (Pag. 40)
7. LA INTIMIDAD DE LAS PALABRAS (Pag. 42)
8. PEDIRLES PERMISO ANTES DE PRESTARLES APOYO (Pag. 46)
9. CADA PERSONA ES ÚNICA. PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (Pag. 50)
10. CONCEDERLES EL PROTAGONISMO QUE MERECEAN COMO PROTAGONISTAS DE SU PROPIA VIDA, PROYECTO DE VIDA (Pag. 52)

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:

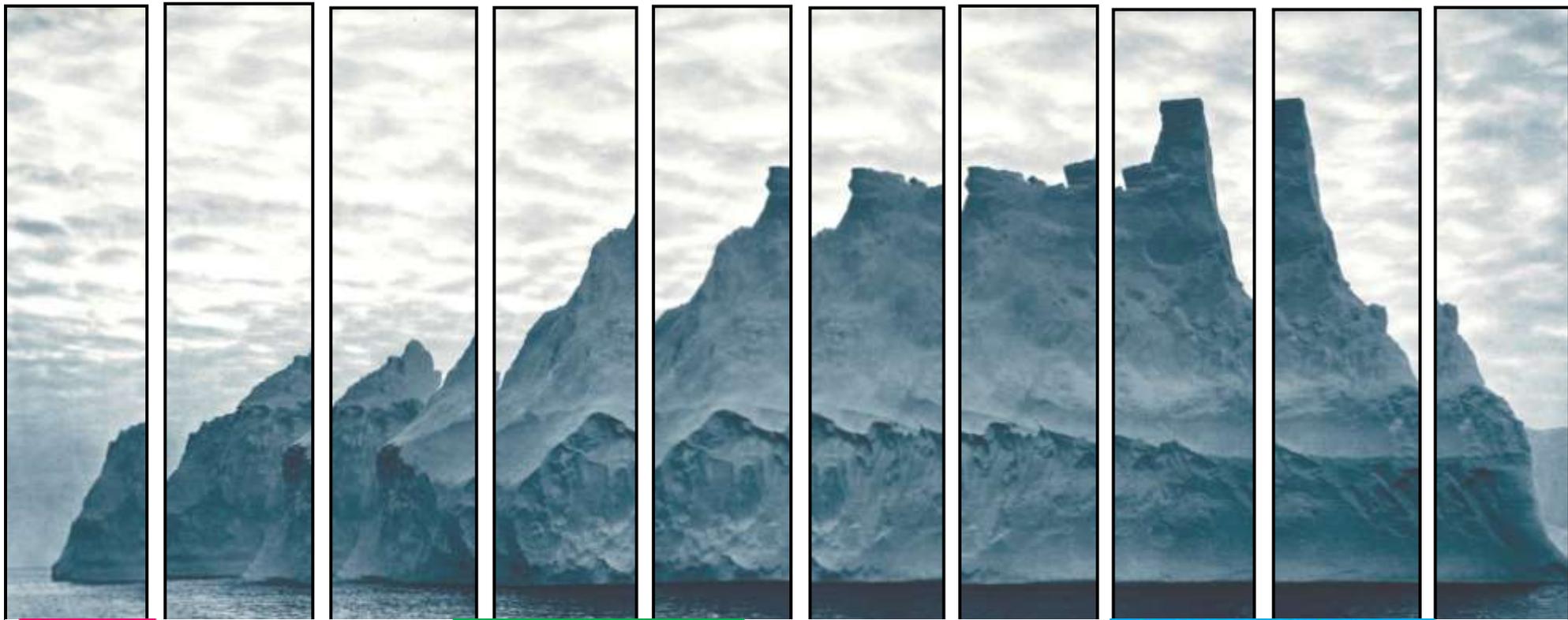


CON LA COLABORACIÓN DE:



DECÁLOGO DE BUENAS PRÁCTICAS

Reflexiones sobre Realidades Vividas...



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Presentación del MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



1. CUERPO, PUDOR E INTIMIDAD.



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

¿Cuántas personas acceden al cuerpo desnudo de las personas con enfermedades raras?

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Incorporar en la práctica diaria ciertas normas de convivencia que regulen el buen funcionamiento interno de la entidad priorizando en ello, el velar y garantizar el uso y disfrute de la intimidad y la privacidad de las personas con ER.

PROFESIONALES. Incorporar en nuestra práctica diaria mensajes que faciliten a las personas con ER el que interioricen el valor de la desnudez de su cuerpo. Su cuerpo les pertenece y a ese cuerpo desnudo tendrán acceso determinadas personas (entorno cercano de seguridad), en momentos muy concretos.

Evitar comentarios que pongan el acento en aspectos físicos, anatómicos o fisiológicos asociados a la ER

❖ **SEGURIDAD - RIESGOS- VULNERABILIDAD**

2. LÍMITES CORPORALES- LÍMITES PERSONALES



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

¿Permitirles conductas de invasión de espacios?
¿Tenemos claro nuestro Rol Profesional, el papel que jugamos en la vida de las personas con ER?

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Protocolizar el Rol Profesional. Evitar confundir a las personas, generándoles falsas expectativas con relación al rol que se juega en sus vidas. En estos casos se hace necesario, mantener la distancia personal-profesional con la persona con ER. Evitar relaciones de excesiva dependencia.

PROFESIONALES. Las personas con enfermedades poco frecuentes deben aprender a identificar y hacer respetar sus propios límites corporales así como reconocer los límites corporales del resto de personas, respetarlos y no invadirlos ni transgredirlos.

❖ **CRECER CON ELLOS/AS - RIESGOS- ABUSOS.**

3. EXPRESIONES Y CONDUCTAS ERÓTICAS - AFECTIVAS. LO ÍNTIMO Y LO PÚBLICO



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Invisibilidad de su sexualidad- Represión y negación de expresiones y conductas eróticas/ sexuales.

Aislamiento y Soledad- Manejo y uso responsable y sin riesgos de Redes Sociales

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Unificar criterios de actuación ante la presencia de ciertas conductas de expresión de afectos, emociones, de disfrute,... determinando cuáles son socialmente permitidas en escenarios públicos, de aquellas que deben gestionarse en escenarios íntimos.

PROFESIONALES. Ante una conducta o expresión no adecuada hay recetas generales deben aprender a identificar y hacer respetar sus propios límites corporales así como reconocer los límites corporales del resto de personas, respetarlos y no invadirlos ni transgredirlos.

❖ **LEGITIMIDAD-CÍRCULOS SOCIALES- RIESGOS**

4. IMPORTANCIA DE TIEMPOS Y ESPACIOS PARA LA INTIMIDAD. PRIVACIDAD Y PERMISOS



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Se hace prevalecer la necesidad de protección, de prevención de riesgos y de control. Y, si no se prioriza la privacidad ¿cómo acceder al universo de lo íntimo?

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Procurar priorizar y no olvidar criterios que garanticen el acceso y el disfrute en términos de intimidad y privacidad de las personas con ER. Por supuesto sin que esto suponga bajar la guardia en temas de seguridad.

PROFESIONALES. Evitar la invasión o trasgresión innecesaria de tiempos y espacios de intimidad - Tener un espacio privado donde poder guardar "objetos y pertenencias personales. Lo privado atañe a lo personal y particular de cada individuo, y a su entorno personal más próximo.

❖ **SEGURIDAD- INTIMIDAD- PRIVACIDAD**

5. AJUSTE DE COMPORTAMIENTOS ACORDE A SU EDAD.



Reflexiones sobre Realidades Vividas...

La infantilización es una de las dificultades para el desarrollo de la persona con ER.

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Necesidad de comportarnos con ellos y ellas según parámetros, roles y conductas propios y acordes a su edad. "Ajuste de las metas", poder desarrollar intereses y actividades que les permitan realizarse y sentirse bien.

PROFESIONALES. Imagen personal. La aceptación social de la imagen física es de gran trascendencia en el caso de las personas con ER. Relaciones Interpersonales. El paternalismo sobreprotector, interfiere obstaculizando las relaciones sociales. Círculos de relación. - Por otra parte las personas con ER no son ajenas a la desigualdad de género, ni al abuso o la violencia.

❖ **INFANTILIZACIÓN-SOBREPROTECCIÓN-EMPODERAMIENTO**

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

Presentación del MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



6. GESTIÓN DE AFECTOS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE RELACIÓN

Reflexiones sobre Realidades Vividas...

No aprender a respetar límites de los otros, puede ocasionarles en el futuro situaciones incómodas y problemáticas.

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Presencia carencias afectivas, originadas entre otras razones por el rechazo que perciben por parte de la sociedad-redes sociales suelen ser escasas y limitadas. Ir adaptando las muestras de afecto al paso de los años. Margen de tolerancia compatible con aprender normas que permitan socializarse

PROFESIONALES. Desde el rol de profesional es importante hacer esfuerzos por tener un trato igualitario para todos los hombres y las mujeres con ER. Aprender a identificar y distinguir personas, tipos de relación y situaciones adecuadas y que, así, se eviten generalizaciones de modelos de comportamiento afectivo a otros contextos no conocidos o extraños.

♦ TRATO IGUALITARIO-INTERACCIONES SOCIALES

7. LA INTIMIDAD DE LAS PALABRAS

Reflexiones sobre Realidades Vividas...

¿Sabemos como manejar y gestionar la información que nos facilitan las personas con ER?
¿Dónde? ¿cuánto? ¿Con quién?... compartirla

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Cuando los profesionales trabajan en espacios compartidos con profesionales deberían poder garantizar un lugar donde dar una atención individualizada respetuosa con la intimidad de la persona, evitando situaciones como entrevistas o conversaciones con personas con ER o sus familiares en pasillos o habitaciones compartidas de una residencia u hospital.

PROFESIONALES. Cumplir con el secreto y sigilo profesional (no exteriorizar ciertos temas referidos a la vida de las personas con ER con las que trabajamos fuera del entorno institucional). Utilizar canales e interlocutores formales en el acceso y difusión a la información personal e íntima de las personas y familias con las que trabajamos. Pedir consentimiento

♦ SU VIDA LES PERTENECE - SIGILO PROFESIONAL.

8. PEDIRLES PERMISO ANTES DE PRESTARLES APOYO

Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Aprendan a no depender en exceso de otras personas. Empoderarles para marcar límites, a "decir no", a poder decidir y a potenciar el que dirijan sus vidas.

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Lo sensato es que tengan tanta autonomía y se les otorgue la máxima legitimidad como sea posible para "hacer", "no hacer", "decidir", "elegir"... Antes de prestar a la personas con ER cualquier tipo de apoyo, preguntarle y comentarles sobre lo oportuno y necesario del mismo.

PROFESIONALES. No se debe juzgar ni establecer prioridades o jerarquías. Evitar emitir juicios de valor sobre las demandas expresadas. Solicitarles autorización y permisos oportunos, antes de desarrollar cualquier actuación que les involucre.

♦ POTENCIAR AUTONOMÍA- EMPODERARLES- EVITAR RIESGO

9. Cada PERSONA es ÚNICA. PLANIFICACIÓN CENTRADA en la PERSONA

Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Son personas, únicas y diversas.

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Asegurar que cada persona tiene un plan individual acorde con sus preferencias y con sus necesidades afectivas, emocionales, íntimas y relacionales. Autodeterminación como capacidad de elegir, decidir y dirigir su vida. Ayudar a la persona a construir su proyecto de vida significativo, basado en la individualidad e identidad personal (planes y metas personales).

PROFESIONALES. Rol del profesional -facilitador y coordinador de recursos y apoyos. Papel central de la persona con ER como protagonista de su propia vida. Evitar realizar comparaciones con otras "personas" con ER. Lo que sirve para una persona con ER, no tiene que servir para todos/el resto. No hay recetas mágicas.

♦ TRATO IGUALITARIO<>INDIVIDUALIZACIÓN-PERSONALIZACIÓN

10. CONCEDERLES EL PROTAGONISMO QUE MEREcen COMO PROTAGONISTAS DE SU PROPIA VIDA, PROYECTO DE VIDA

Reflexiones sobre Realidades Vividas...

Sentirse protagonistas de su vida, en todos los momentos
Es compatible con... ¿Protagonismo y sobreprotección por parte de: familiares, profesionales,...

INSTITUCIONES y ENTIDADES. Aceptar la diversidad de intereses, motivaciones y deseos existentes en el plural de hombres y mujeres con ER, reforzar el papel protagonista de cada persona con ER en su proyecto de vida y respetar la toma de decisiones, en términos de empoderamiento y autogestión. Diversidad en los modos y en las maneras de "ser", "vivirse" y "expresarse" como hombres y como mujeres.

PROFESIONALES. Ofrecer escenarios donde puedan equivocarse y aprender de sus propios errores. Los miedos no deben impedir a la persona con ER vivir su propia vida y aprender de la experiencia. El centro dispondrá de un buzón o espacio para sugerencias

♦ AUTODIRECCIÓN-TOMA DE DECISIONES-PROTAGONISMO.

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



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 !!



ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



AUTORÍA:

ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

Natalia Rubio. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Responsable Máster en Sexología a Distancia UCJC.

Carlos de la Cruz. Psicólogo y Sexólogo. Vicepresidente Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Director Máster Oficial en Sexología UCJC.

COLABORACIONES.

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS - CREER

Marta Fonfría. Pedagoga. Coordinadora del Proyecto en el CREER.

Natalia Rubio. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Responsable Máster en Sexología a Distancia UCJC.
Carlos de la Cruz. Psicólogo y Sexólogo. Vicepresidente Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Director Máster Oficial en Sexología UCJC.

COLABORACIONES.

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS - CREER
Marta Fonfría. Pedagoga. Coordinadora del Proyecto en el CREER.

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:
FUNDACIÓN BERTIN OSBORNE

© EDITORIAL SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD
ISBN 978-84-09-18972-4
Depósito Legal DL BU 45-2020
IMPRENTA AMABAR

Introducción

La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas.

Por supuesto, también de la vida de las personas con discapacidad. Sea cual sea el tipo de discapacidad (física, intelectual, sensorial...), su origen (congénito o de nacimiento, adquirida o sobrevenida) y con independencia de cuales sean las necesidades de apoyo que precise la persona. Lo que incluye a todo tipo de discapacidades: síndrome de Down, daño cerebral adquirido, parálisis cerebral, lesión medular, trastornos del espectro del autismo, enfermedades raras o minoritarias... Esto incluye a la pluralidad de personas con discapacidad¹, 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 discapacidad puede y debe atenderse y educarse, con independencia de la edad de la persona (niños, niñas, adolescentes, jóvenes, personas adultas -hombres y mujeres), o las circunstancias cambiantes que acompañen el proceso y evolución de la discapacidad. 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.

La presente GUÍA pretende aportar CLAVES y ORIENTACIONES que faciliten que familias y familiares de personas con discapacidad, contribuyan a atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de manera adecuada.

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

Guía para familias

¡¡ Nueva Publicación !!

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad

Claves y pistas para familias



De qué hablamos cuando hablamos de sexualidad

Todas las personas necesitan recibir educación sexual y que se les faciliten las condiciones necesarias para que puedan vivir de manera satisfactoria su sexualidad. Las personas con discapacidad también con independencia de cuáles sean sus necesidades de apoyo.

Será por tanto tarea y responsabilidad de TODOS y de TODAS lo de contribuir a atender, educar y a prestar los apoyos a la sexualidad en los proyectos de vida de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas, hombres y mujeres, con discapacidad. Lo que por supuesto incluye a las familias. Cada uno o cada una en la medida de sus posibilidades, de manera respetuosa y comprensiva. Las palabras claves serán:

Lo que se puede hacer desde el ámbito de la familia

RESPECTAR SU CUERPO, SU PUDOR Y SU DESNUDEZ

Las personas con discapacidad deben aprender que su cuerpo pertenece a ellas y que ellas mismas pueden acceder únicamente determinadas partes en momentos muy concretos.

Es importante incorporar en las rutinas diarias mensajes que faciliten el que los hijos y las hijas con discapacidad interioricen el valor de la desnudez y de tener que tener acceso determinadas personas para prestarles apoyos. Siendo cercano de seguridad, será imprescindible establecer, QUIÉNES son las figuras seguras y de confianza de cada persona (padre, madre, hermanos o hermanas, profesionales de referencia, etc.). Así como el DÓNDE, las ocasiones adecuadas para que la persona se muestre desnuda: en la habitación, el baño, etc. WC, los vestuarios...

EVITAR EL SILENCIO ALREDEDOR DEL TEMA

El silencio no es ninguna ventaja. Será por tanto responsabilidad de las familias abrir la puerta de la comunicación, que los hijos y las hijas con discapacidad entiendan que de sexualidad también pueden hablar con sus familiares.

Niños y niñas, chicos y chicas, hombres y mujeres con discapacidad escuchan hablar de sexualidad y otros temas relacionados con el tema. No viven en burbujas. Por tanto, si aprenden que este tema en el centro o en casa "no se habla" será difícil que aprendan que para los temas relacionados con la sexualidad también "se habla" con su familia. Y desde luego, más importante que aprender lo que su familia les cuenta, es que aprendan que cuentan con su familia para hablar de este tema. Algo que no se puede conseguir a base de silencios. Por tanto, se puede hablar si preguntan pero también aunque no pregunten. Exactamente igual que se hace con el resto de temas.

TRES CONSIDERACIONES

Cada persona es única.

No se debe generalizar. La discapacidad no siempre es igual, ni tampoco lo son todos los hombres o todas las mujeres con discapacidad. Tampoco lo son las distintas circunstancias que rodean a cada persona y cada momento evolutivo. Pese lo mismo las "expresiones" o "vivencias" durante la infancia, que aquellas que se manifiestan en la edad adulta. Tampoco es igual si la persona con discapacidad precisa de mayor o menor necesidad y frecuencia de apoyo, si muestra más interés o menos interés por el tema de la sexualidad...

Sexualidad no es lo mismo que relaciones sexuales.

Todas las personas, por el hecho de ser hombres y mujeres, tienen sexualidad desde su nacimiento (incluso antes), y se acompaña a lo largo de toda su vida, hasta su muerte. No obstante, no todas las personas desean tener relaciones sexuales. Con las personas con discapacidad no solo lo mismo, todas tienen sexualidad, aunque quizá no todas tengan todas las mismas vivencias en su vida. Tampoco es una buena idea decirles que se casen o que tengan hijos.

HABLAR DE SEXUALIDAD SIN EXAMINARSE

Las familias deben darse permiso para hablar de sexualidad sin sentirse evaluados.

Los y las familiares de las personas con discapacidad no tienen que ser expertos ni expertas en psicología. Para hablar desde el papel de familia, basta con mostrar buena disposición. Escucha la principal clave: que la persona con discapacidad que pregunta hablar porque quiere contestar. Por supuesto se debe decir la verdad y no dejar que pregunten las claves son muy sencillas, y también en algunos casos, hay que procurar encontrar el momento oportuno. Ser naturales significa "mostrar como se es", por consiguiente no se hace mejor o peor educación sexual por parecer colorado. Se comete un error cuando no se cuentan verdades, se finge, se disimula o se deja de atender.

PROPICIAR INTIMIDAD PARA CREER

La importancia y la necesidad del "privado" de la intimidad. Las personas con discapacidad necesitan poder disponer de tiempos y espacios para la intimidad.

Todas las personas necesitan intimidad. La intimidad hace falta para crecer. Es necesario para poder vivir, social, para andar a gusto, tranquilo o tranquila, hacer sin ser visto, para sentirse protagonista sin tener que dar explicaciones. Para poder estar como te sientas mejor. Lo que, por supuesto, no significa que valga todo. La intimidad no de tener una privacidad y debe ser compatible con la seguridad y la protección. No obstante, es importante tener en cuenta que es necesario incluso cuando no se disfruta personalmente. La intimidad es imprescindible para el adecuado desarrollo personal y social. Y si la propia discapacidad lo pone difícil, habrá que recordar que entre no tener nada de intimidad y poder tener algo, siempre será mejor esta segunda opción.

CONSIDERAR SU OPINIÓN, SUS INTERESES Y SUS DESEOS

Las familias pueden contribuir a que los hijos y las hijas con discapacidad aprendan que su opinión es importante y se considere. Cuando se les da su empoderamiento.

Hay que aprender que se les tiene en cuenta. Del mismo modo que se les han de ofrecer límites por la razón de que no se les debe tratar como si siempre fueran niños o niñas, que aprendan a decidir y a que se tienen en cuenta sus opiniones y preferencias. Sus gustos. Que aprendan a decidir y a que se tienen en cuenta sus decisiones. Sus por tanto, de aceptar o rechazar bueno o bonito. No parece probable que se habrán aprendiendo a decidir sobre su ropa, su peinado o las películas que se gastan se sientan capaces después para decidir que "no me gusta verme bañada".

FUNDACIÓN BERTIN OSBORNE

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

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

Este libro aborda la importancia de la afectividad y la sexualidad en la vida de las personas con discapacidad, ofreciendo claves y pistas para sus familias. Incluye información sobre los derechos de estas personas y cómo promover su bienestar emocional y físico.

ORGANIZA **Sexualidad y discapacidad**

CON EL APOYO INSTITUCIONAL Y COLABORACIONES DE: feder, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Ministerio de Educación, Ministerio de Igualdad, Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Ministerio de Educación, Ministerio de Igualdad, Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social.

Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad

Claves y pistas para familias

Introducción

La sexualidad humana parte de la vida misma, surge espontánea en la vida de las personas con o sin discapacidad. Es una parte fundamental de su identidad y bienestar. Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover la sexualidad de sus hijos con discapacidad.

De qué hablamos cuando hablamos de sexualidad

Este libro nos ofrece información sobre la sexualidad humana y su papel en la familia. Se centra en las necesidades de las personas con discapacidad y ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover su sexualidad.

APRENDER A ACEPTARSE

Las personas con discapacidad también tienen sexualidad. Deben, como todos, tener acceso a una vida plena y satisfactoria. Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover su sexualidad.

APRENDER A EXPRESARSE DE FORMA SATISFACITORIA

La satisfacción sexual depende de la plena realización de una determinada práctica erótica. Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover su sexualidad.

TRES CON

Carla Senturia es una periodista y escritora que ha trabajado en el ámbito de la discapacidad. Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover su sexualidad.

La educación sexual desde el ámbito familiar

Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover la educación sexual de sus hijos con discapacidad.

Lo que se puede hacer desde el ámbito de la familia

Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover la sexualidad de sus hijos con discapacidad.

Temas de sexualidad de los estudiantes

Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover la sexualidad de sus hijos con discapacidad.

Objetivos de una adecuada educación sexual

Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover la educación sexual de sus hijos con discapacidad.

APRENDER A CONOCERSE

Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover su sexualidad.

Personas con discapacidad

Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover su sexualidad.

La educación sexual es una tarea compartida

Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover la educación sexual de sus hijos con discapacidad.

MÁS INFORMACIÓN - CONTACTO:

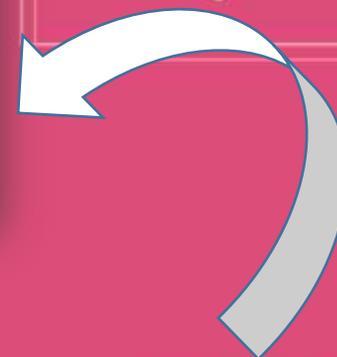
Sexualidad y discapacidad

Este libro ofrece claves y pistas para que las familias puedan apoyar y promover su sexualidad.

Proyecto: PERSONAS y PROYECTOS de VIDA:

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 (IMSERSO- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social) , FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras, Ayuntamiento de Burgos y Obra Social La Caixa.

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 (IMSERSO- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social) , FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras, Ayuntamiento de Burgos y Obra Social La Caixa.

ORGANIZA



Sexualidad y Discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y COLABORACIÓN de:



ORGANIZA



Sexualidad y Discapacidad

Con el APOYO INSTITUCIONAL y 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:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



SÍNTESIS

JÓVENES CON DISCAPACIDAD:

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

Logos: aecid, DECIDIMOS, UNFPA

YOUNG PERSONS WITH DISABILITIES:
GLOBAL STUDY ON ENDING GENDER-BASED VIOLENCE AND REALIZING SEXUAL AND REPRODUCTIVE HEALTH AND RIGHTS

Logos: UNFPA, UN Women, OHCHR

ORGANIZAN y DESARROLLAN:

Sexualidad y Discapacidad

CREER

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
IMERSO

feder
Ayuntamiento de Burgos
CAJA DE BURGOS FUNDACIÓN
Obra Social "la Caixa"

COLABORA:

PROMOVER LA SEXUALIDAD POSITIVA ENTRE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD Y OTROS - ASOCIACIÓN SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD Y EL MINISTERIO DE SANIDAD ESPAÑOL^{1,45}

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 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.

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

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



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:
 - 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

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 existentes para todo el mundo deben ser de acceso fácil para los 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.
- Haga información sobre relaciones saludables y felices, embarazo y tener hijos.
- Los jóvenes con discapacidad reciben un apoyo diferente solamente para ellos si lo necesitan.

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

Puede resultar difícil:

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

Por ejemplo, recibir ayuda para saber sobre el sexo 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.

Algunos ejemplos del buen trabajo que están haciendo algunos países

- 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

Sexualidad y Discapacidad

creer

GOBIERNO DE ESPAÑA | MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 | SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES | IMSERSO

feder | Ayuntamiento de Burgos | Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades

CAJADE BURGOS | Obra Social "La Caixa"

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

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.

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.

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: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

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 Enfermedades Raras



El tamaño más elevado entre las personas con discapacidad (7 a 8) respecto al resto de la población (4,2 %).

La principal conclusión de este informe es tanto la discapacidad, así que las personas con discapacidad sufren un riesgo de pobreza y exclusión social más elevado que el resto de la población. De hecho, además, que esta exclusión no sólo se da en el ámbito de la vida personal, según el período analizado, una situación de riesgo de pobreza estructural que además se incrementa ligeramente durante los tres últimos años (2014-2017).

Según el mismo informe, factores como la dificultad para el acceso al mercado de trabajo y el acceso a los recursos asistenciales de la vida cotidiana en términos económicos y de tiempo, que supone la discapacidad, influyen para este mayor riesgo de pobreza y exclusión.

Todo este deterioro empírico se refleja en los datos, tanto, una de las mujeres con discapacidad que participan en el estudio:

«Mejor de todo, como tener un trabajo, vale a pagar un trabajo, cosas que yo no puedo hacer, pero yo no puedo hacer, vale a pagar un trabajo, cosas que yo no puedo hacer, pero yo no puedo hacer...»

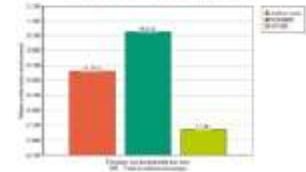
Atendiendo a la situación de las mujeres, los datos informan en torno a la pobreza muestran una relación directa entre esta y el género. La feminización de la pobreza es una realidad que impacta las familias, de modo de un fenómeno estructural que ya ha sido definido y señalado por organismos y comisiones europeas e internacionales.

Según el informe de las Naciones Unidas (The World Women¹⁰) de 2018, las mujeres y niñas representan el 50% de las personas que viven en condiciones de pobreza. Este riesgo puede ser mayor o menor en los diferentes países en función de las diferencias económicas y culturales. De hecho, como se ha indicado, de las diferencias económicas y culturales que pueden ser mayores o menores, una como una situación en contextos en los que intervienen diferentes realidades.

De hecho, en general, se trata de una realidad fundamentalmente estructural, tanto en las mujeres con discapacidad y más concretamente, para conocer cómo operan los procesos de exclusión social y pobreza de mujeres españolas.

Si nos centramos en los ingresos y vemos que los datos de esta realidad, de modo general, se refieren al género y personas con discapacidad (PDI), muestran que el ingreso medio bruto anual por persona con discapacidad es de 11.217,4 euros, frente a la media de personas sin discapacidad que es de 14.022 euros por persona, 2.805,2 euros. Cuando nos centramos en variables de género, se observa que la discapacidad tiene un impacto de diferencia de más de 5.000 euros en las mujeres con discapacidad frente a la media de ingreso bruto anual de 17.365 euros frente a los 20.414,3 euros de las personas sin discapacidad.

En cuanto a la situación de las mujeres, los datos informan en torno a la pobreza muestran una relación directa entre esta y el género. La feminización de la pobreza es una realidad que impacta las familias, de modo de un fenómeno estructural que ya ha sido definido y señalado por organismos y comisiones europeas e internacionales.



... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

4. ANÁLISIS DE LA REALIDAD

4.1. EL CONTEXTO DE POLÍTICA, LA DISCAPACIDAD Y SU VISIBILIDAD

«Invisibilidad de género»

Una de las conclusiones de este estudio es que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

Una de las conclusiones de este estudio es que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

Estudio Género y Discapacidad Intelectual o del desarrollo

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

... las personas grandes con mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias. En el resto de España, la situación es más compleja, ya que el resto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participan en las actividades de ocio social en Canarias.

COLABORACIÓN

Sexualidad y Discapacidad

GOBIERNO DE ESPAÑA / **MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030**

AYUNTAMIENTO DE BURGOS / **CAJADEBURGOS FUNDACIÓN** / **Obra Social "la Caixa"**

feder / **IMERSO**

LINK ACCESO PUBLICACIÓN: <http://www.plenainclusioncanarias.org/sites/plenainclusioncanarias.org/files/nosotrasok.pdf>

PARTICIPACIÓN en ESTUDIO y PUBLICACIÓN NACIONAL sobre MUJER y DISCAPACIDAD

ESTUDIO INVESTIGACION EXPERTOS/AS y PUBLICACIÓN realizado por el Plena Inclusión Canarias.

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA *Sexualidad y Enfermedades Raras*



SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE PRADER-WILLI

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

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

La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. Por supuesto, también de la vida de las personas con Síndrome de Prader-Willi (SPW). Esto incluye a la pluralidad de personas con SPW, con su correspondiente diversidad de "expresiones", "vivencias", demandas o necesidades, y, en cada caso, con su **única y absoluta peculiaridad**. La sexualidad no es algo negociable, no es algo que se puede 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 acompañan 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 las que la sexualidad está presente. En definitiva, siempre se educa y, según se actúe, se estará educando en positivo o en negativo.

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

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

MIRADAS PLURALES EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

GUÍA PARA FAMILIAS Y CUIDADORES

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
IMERSO

creer
INICIATIVA DE EMPLEO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENTUSIASTAS RARAS

Ayuntamiento de Burgos
Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades

CAJADEBURGOS FUNDACIÓN

Obra Social "la Caixa"

IMPULSA:

PRADER WILLI ASOCIACIÓN ESPAÑOLA (AESPW)

PARTICIPACIÓN

Sexualidad y Discapacidad

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/1FAIpQLSfsrzC7Og3Oj7_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 CLINICA 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:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:





"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA."

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

Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

DESTINATARIOS: EJE de ACTUACIÓN PRIORIZADO

1. Personas con Enfermedades Raras, minoritarias y su Entorno.




"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno.

OBJETIVOS

Las personas vividas por las personas con enfermedades raras y su entorno de necesidades emocionales, psicológicas y sociales, a través de programas de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

OBJETIVOS GENERALES

Contribuir a que las personas con enfermedades raras, mejoren su calidad de vida, incrementando su conocimiento y su expresión de forma catártica.

Objetivos específicos:

1. Dar a profesionales y voluntarios de la información y las habilidades necesarias para contribuir a la atención afectivo-emocional de personas con enfermedades raras/minoritarias.

2. Capacitar a familias con información y habilidades necesarias para contribuir a la atención afectivo-emocional de las personas con enfermedades raras/minoritarias, desde su entorno familiar.

3. Apoyar a las personas con enfermedades raras/minoritarias, incrementando su conocimiento y habilidades que les permitan afrontar el día a día de su entorno personal.

4. Dar a conocer a la población en general la verdadera realidad vivida por parte de las personas con enfermedades raras/minoritarias, en lo que a la dimensión y necesidades afectivo-emocionales, psicológicas y sociales se refiere, incrementando en la importancia de no discriminación y discriminación, de que hacen partícipes directa en el resto de la vida de las personas.

"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

OBJETIVOS GENERALES

Contribuir a que las personas con enfermedades raras, mejoren su calidad de vida, incrementando su conocimiento y su expresión de forma catártica.

Objetivos específicos:

1. Dar a profesionales y voluntarios de la información y las habilidades necesarias para contribuir a la atención afectivo-emocional de personas con enfermedades raras/minoritarias.

2. Capacitar a familias con información y habilidades necesarias para contribuir a la atención afectivo-emocional de las personas con enfermedades raras/minoritarias, desde su entorno familiar.

3. Apoyar a las personas con enfermedades raras/minoritarias, incrementando su conocimiento y habilidades que les permitan afrontar el día a día de su entorno personal.

4. Dar a conocer a la población en general la verdadera realidad vivida por parte de las personas con enfermedades raras/minoritarias, en lo que a la dimensión y necesidades afectivo-emocionales, psicológicas y sociales se refiere, incrementando en la importancia de no discriminación y discriminación, de que hacen partícipes directa en el resto de la vida de las personas.



"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno.

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA "PERSONAS y PROYECTOS de VIDA"

OBJETIVOS GENERALES

Contribuir a que las personas con enfermedades raras, mejoren su calidad de vida, incrementando su conocimiento y su expresión de forma catártica.

Objetivos específicos:

1. Dar a profesionales y voluntarios de la información y las habilidades necesarias para contribuir a la atención afectivo-emocional de personas con enfermedades raras/minoritarias.

2. Capacitar a familias con información y habilidades necesarias para contribuir a la atención afectivo-emocional de las personas con enfermedades raras/minoritarias, desde su entorno familiar.

3. Apoyar a las personas con enfermedades raras/minoritarias, incrementando su conocimiento y habilidades que les permitan afrontar el día a día de su entorno personal.

4. Dar a conocer a la población en general la verdadera realidad vivida por parte de las personas con enfermedades raras/minoritarias, en lo que a la dimensión y necesidades afectivo-emocionales, psicológicas y sociales se refiere, incrementando en la importancia de no discriminación y discriminación, de que hacen partícipes directa en el resto de la vida de las personas.

"PERSONAS y PROYECTOS de VIDA" Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL PROYECTO

"Personas y Proyectos de Vida" responde ante demandas de una necesidades, previamente detectadas, en las dimensiones afectivo-emocional y socio-relacional, con colectivos en riesgo de exclusión social y/o en situación de dependencia, como es el caso de las personas con enfermedades raras y minoritarias.

El objetivo de dicho programa es responder desde un enfoque de atención integral y centrado en las personas, con la finalidad de mejorar su calidad de vida, así como la de su entorno próximo, utilizando para ello metodologías científicas, profesionales y especializadas, a través de la información, participación y apoyo técnico de entidades, organismos e instituciones con larga experiencia en el sector.

Por otra parte, el proyecto tiene la firme intención de dar a conocer a la sociedad dichas actuaciones innovadoras y positivas, "Bases Prácticas", para que puedan servir como experiencias que sirvan a impulsar nuevos proyectos de psicología y finalidad similar y que a su vez, visibilicen realidades que contribuyan a que se reconozca la igualdad de derechos para todas las personas en situación alguna.

El colectivo sobre el cual incide especialmente el proyecto son los:

- Personas con enfermedades raras, minoritarias y su entorno.

A través de las diferentes actuaciones contempladas en el proyecto, en lo que respecta a las necesidades afectivo-emocionales y socio-relacionales, se le ofrece, se educa y se prestan los apoyos necesarios, se podrá contribuir a fortalecer todas las Dimensiones de la Calidad de Vida.

En definitiva hablar de calidad de vida, es hablar de derechos para todas las personas. El proyecto cuenta con la colaboración y apoyo de las siguientes Organizaciones e Instituciones: Ayuntamiento de Burgos, Esmo, Diputación de Burgos, CIBER-Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - MGSRI) y las Entidades: REDER, Universidad Carlos III de Getafe, FUNDACIÓN...



ORGANIZA:



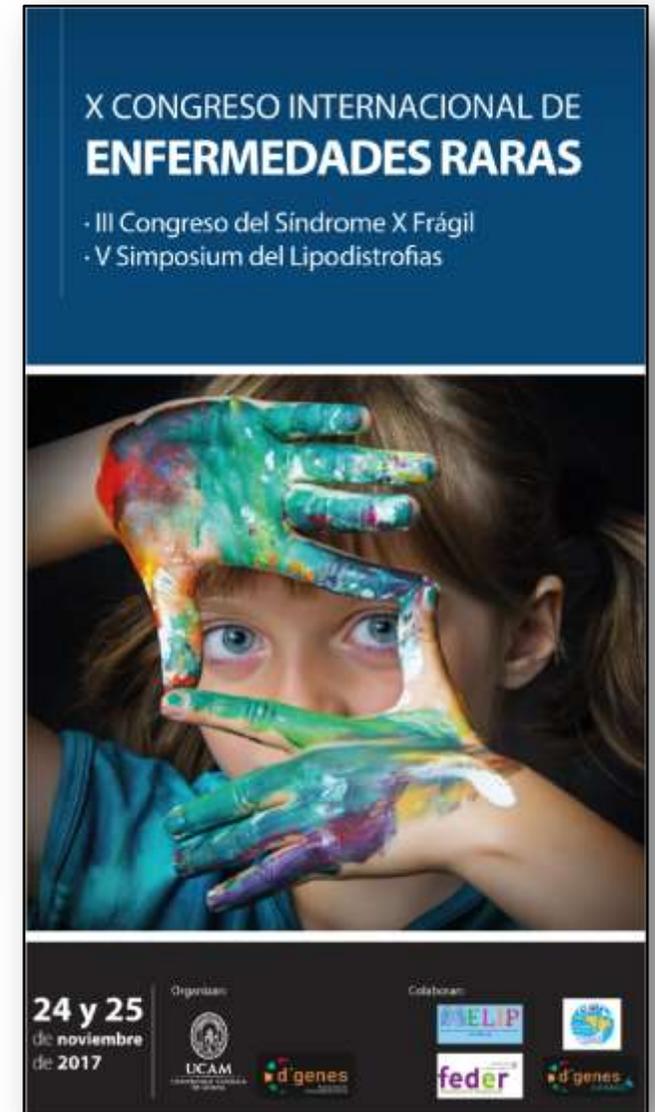
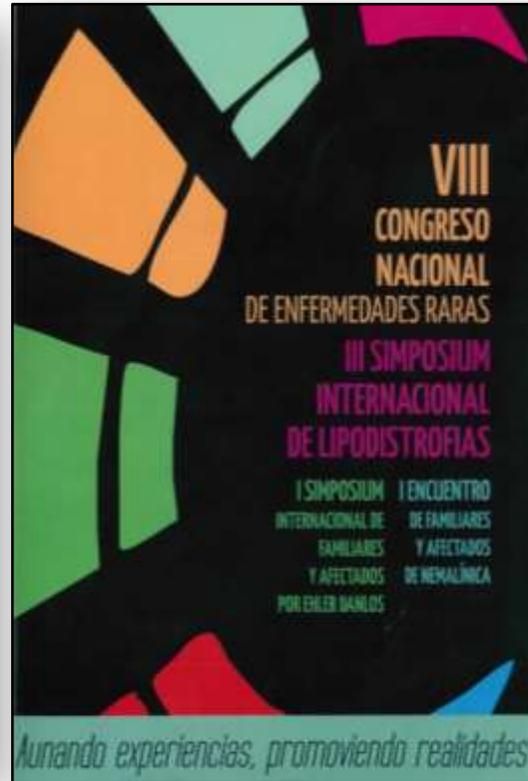
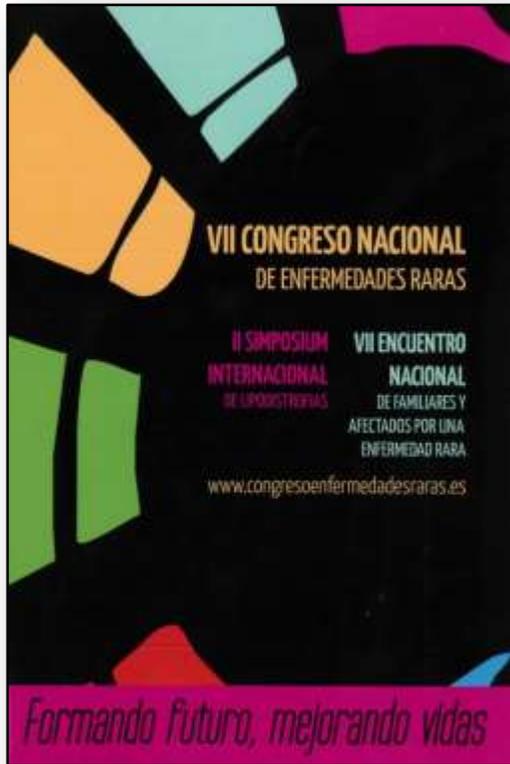
EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



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



PARTICIPACIÓN con PUBLICACIONES en los LIBROS de PONENCIAS de los CONGRESOS INTERNACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS desde 2013- 2019

PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



¡¡ DISTRIBUCIÓN de 1000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 200 ENTIDADES ER !!

 **Feder**
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Federación Española de Enfermedades Raras

 **Asociación Española de Esclerodermia**

 **AHUCE**

Asociación Huesos de Cristal de España

 **ELIP**

Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP)

 **AEPMI**

Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)

 **Asexve**

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

 **APERTcras**

Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Síndromicas

 **SIMA**
SEDE CENTRAL

Asociación Síndrome de Marfan

 **Federación Española del Síndrome X Frágil**

 **d'genes**

D' Genes Asociación de Enfermedades Raras

 **ASMES**

Asociación Síndrome de Ménière España - ASMES

 **ASOCIACIÓN ADIBI**

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

 **daade**

Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica

 **BEHÇET**

Asociación Española de la Enfermedad de Behçet

 **Asociación Española de Ictiosis**

Asociación Española de Ictiosis (ASIC)

 **Asociación 'Síndrome de Microdelección 5q14.3-MEF2C'**

 **AEXEH**

Asociación Extremeña de Enfermos de Huntington (AEXEH)

 **AEEG**
Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis

Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis

 **Asociación de Nevus Gigante Congénito**

 **Asociación Española Síndrome Rubinstein Taiby**

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



¡¡ DISTRIBUCIÓN de 1000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 200 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 (ANSEDH)		Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Mauilido de Gato

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



¡ DISTRIBUCIÓN de 1000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 200 ENTIDADES ER !!

Fundación Atrofia Muscular Espinal

Fundación Gallega de Enfermedades Raras y crónicas (FEGEREC)

Asociación Española Síndrome de Sotos

Asociación de Enfermos Neuromusculares de Guipúzcoa (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 Diez 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: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

MANUAL BUENAS PRÁCTICAS Sexualidad y Enfermedades Raras.



¡ DISTRIBUCIÓN de 1000 EJEMPLARES de la GUÍA en MÁS de 200 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:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



CREACIÓN CENTRO DE DOCUMENTACIÓN, MATERIALES Y RECURSOS EDUCACIÓN SEXUAL ASESORAMIENTO Y TERAPIA SEXUAL Y DE PAREJA

ACTUACIÓN ENMARCADA EN EL PROYECTO: PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA

SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

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

ORGANIZA:



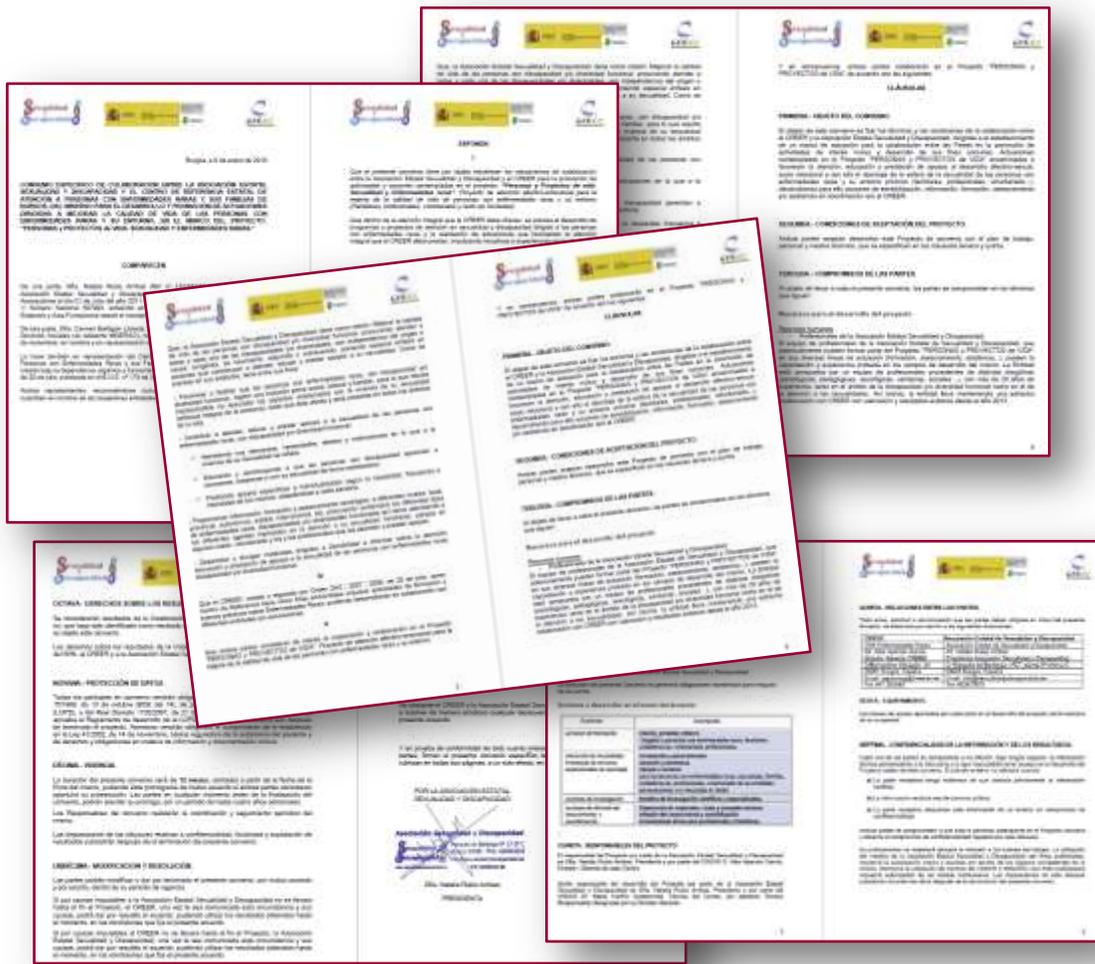
EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



AFIANZAMIENTO DE COLABORACIONES - GARANTÍA DE CONTINUIDAD DEL PROYECTO-

CREER- Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer) del IMSERSO en Burgos.



CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la **ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD** – **IMSERSO -Instituto de Mayores y Servicios Sociales** **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**

(*en proceso de tramitación y registro oficial)

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

AFIANZAMIENTO DE COLABORACIONES

- GARANTÍA DE CONTINUIDAD DEL PROYECTO -



CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD - FEDER- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



AFIANZAMIENTO DE COLABORACIONES - GARANTÍA DE CONTINUIDAD DEL PROYECTO-

FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras



CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras



ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*

XI- Encuentro Internacional de Enfermedades Raras

IV - Congreso Síndrome X-Frágil

VI - Symposium de Lipodistrofias



FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD – ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



PERSONAS y PROYECTOS de VIDA: *Sexualidad y Enfermedades Raras*



Natalia Rubio Presidenta As. Sexualidad y Discapacidad.
Naca Eulalia Pérez de Tudela Presidenta As. AELIP.

V - SYMPOSIUM Lipodistrofias



AELIP
Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias
ESPAÑA - EUROPA - LATINO AMÉRICA

Sabado 25. V symposium Lipodistrofias

09.30 - 10.00 Acto de bienvenida

10.00 - 12.00 Actualización en Lipodistrofias

Moderador: Vanesa Gomila Truyols. Delegada de Aelip en Menorca y miembro de la Junta directiva.

David Araújo-Vilar. Aproximación Terapéutica a la encefalopatía de Celia: y resultados de un modelo murino de la encefalopatía de Celia Profesor Titular de Medicina de la Universidad Santiago de Compostela.

Antía Fernández Pombo. Eficacia del tratamiento con leptina recombinante humana en las Lipodistrofias generalizadas y parciales. Facultativo

Margarita Lopez Trascasa. Investigaciones en mecanismos autoinmunes en Lipodistrofia adquiridas

12.00 - 12.30 Descanso

12.30 - 14.30 Área social y Enfermedades Raras

Moderador: Enrique Pastor Seller. Vicepresidente del Consejo General de Trabajo Social.

Fundación Tutelar de Murcia. Tutela, curatela e incapacidad en enfermedades raras

Natalia Rubio. Guía de sexualidad en enfermedades raras

Alicia Chamorro. Cuentoterapia para intervención con familia o Proyecto 'Cuéntame algo que me reconforte' de cuentos para paliativos

IrisBond. Comunicación a través de la mirada

Yolanda Perez Duarte. Paciente con Lipodistrofia

14.30 - 15.30 Comida

16.00 - 18.30 Talleres

TALLER 1 - TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS EN ENFERMEDADES Raras

TALLER 2 - ATENCIÓN TEMPRANA Y ENFERMEDADES Raras

TALLER 3 - PSICOLOGÍA Y ENFERMEDADES Raras

TALLER 4 - REDES SOCIALES Y ENFERMEDADES Raras

18.30 - 19.00 Descanso

19.00 - 19.30 Premios de comunicaciones

19.30 - 20.30 Conclusiones y acto de clausura. Juan Carrión Tudela.

Firma Convenio Colaboración

Asociación Sexualidad y Discapacidad-AELIP-Asociación Internacional de Familias y Afectados de Lipodistrofias

España- Europa- América Latina.

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:



X-Encuentro Internacional de Enfermedades Raras **III-Congreso Síndrome X-Frágil** **V-Symposium de Lipodistrofias**



FIRMA CONVENIO COLABORACIÓN
entre la ASOCIACIÓN ESTATAL SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD y
AELIP-ASOCIACIÓN DE FAMILIAS y AFECTADOS de LIPODISTROFIAS
ESPAÑA-EUROPA- AMERICA LATINA.

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



entidad de utilidad pública



Ayuntamiento de Burgos

Gerencia Municipal de Servicios Sociales, Juventud e Igualdad de Oportunidades



AFIANZAMIENTO DE COLABORACIONES - GARANTÍA DE CONTINUIDAD DEL PROYECTO -



CONVENIO DE COLABORACIÓN entre la ASOCIACIÓN SEXUALIDAD y DISCAPACIDAD - ASEXVE-ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL Y EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES

ORGANIZA:

EN COORDINACIÓN CON:

CON LA COLABORACIÓN DE:



GRACIAS

ORGANIZAN y DESARROLLAN:

Sexualidad
y
Discapacidad



COLABORAN:



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 de Burgos** (Instituto Universitario de Estudios de la Sexualidad - UCJES) - **Asociación Logopedia.com** - **FESS** (Federación Española de Sexualidades de la Sexualidad) - **Asociación HELMAR** - **FUNDADEPS** (Fundación de Estudios para la Salud) - **RED DE PROFESIONALES MADRID EN LUD** - **Ayuntamiento de Madrid** - **Diario de Burgos** - **Gerencia Radio de Burgos** - **Asociación Libertad y Dependencia y Escaleras De La Dependencia**.

Agradecer la COLABORACIÓN de **Fundación "La 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, adolescentes, jóvenes y personas con enfermedades raras, minoritarias y poco frecuentes... Hemos pretendido mirar desde sus ojos para mejorar situaciones. **Gracias a todas y cada una de las personas** que han hecho posible el presente Manual. **Gracias por sus palabras, gestos y reflexión.**

Gracias por vuestra sinceridad, por la generosidad, por hacernos partícipes de vuestro día a día.

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



PERSONAS Y PROYECTOS DE VIDA

PROYECTO DE ATENCIÓN **APECTIVO-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



MEMORIA de ACTUACIONES 2018-2019

PERSONAS y PROYECTOS DE VIDA SEXUALIDAD y ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA:



EN COORDINACIÓN CON:



CON LA COLABORACIÓN DE:

