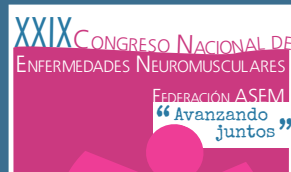




30 Años de ASEM.  
El movimiento entra  
en su tercera década

XXIX Congreso  
Nacional de  
Enfermedades  
Neuromusculares



Entrevista a Natalia  
Rubio, sexóloga y educadora  
en talleres de sexualidad y  
discapacidad

El Ministerio de Sanidad, RTVE,  
ASEM, FEDERy FIG acuerdan un  
'Telemaratón' por las  
enfermedades raras



# XXIX CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

8 y 9 noviembre

Oviedo

2013



Junta Directiva  
de la Federación ASEM:

**Presidente:** Antonio Álvarez  
**Vicepresidenta:** Cristina Fuster  
**Secretaria:** Elisa Pérez  
**Tesorero:** Juanjo Moro

**Vocales:**  
Carmen Crespo  
Begoña Martín  
Francisco Ureña

#### REVISTA ASEM:

**Diseño y maquetación:**  
Rocío Girón  
[comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)

**Producción:** Rocío Girón  
[comunicacion@asem-esp.org](mailto:comunicacion@asem-esp.org)

**Redacción:** Rocío Girón  
Xavier de Vega  
Soraya Iglesias

La revista ASEM es una publicación gratuita que se distribuye a todos sus socios, a otras asociaciones y a representantes de la comunidad médica. Las opiniones de nuestros colaboradores no tienen por qué coincidir con la opinión de la entidad.

**ISSN:** 1699-2210  
**Impresión:** tallergrafic.com  
**Tirada:** 4.000 ejemplares

\* Publicación subvencionada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

# SUMARIO

## EDITORIAL

3. *En memoria de Elisa*

## OPINIÓN

4. *Comparte tus ideas*

## NOTICIAS

6. *El Ministerio de Sanidad, RTVE, ASEM, FEDER y FIG acuerdan la celebración de un 'Telemaratón' por las enfermedades raras*
7. *Avanzando juntos en el XXIX Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares*
8. *Nace Neuroalianza, la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas*
9. *Eduardo Losilla, propietario de Quinielista.es, entrega un cheque a Federación ASEM*

## AGENDA

10. *Programa XXIX Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares.*

## REPORTAJES

12. *Aniversario: 30 años de ASEM*

## ENTREVISTA

15. *Natalia Rubio - Sexóloga*

## MOVIMIENTO ASEM

19. *Noticias de las asociaciones federadas*

## CULTURA

29. *Cine, música y creación*

## EN LA RED

30. *Surfeando en internet*

# Natalia Rubio

## Sexóloga



*Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga, y Maestra Educación Especial. Experta en Educación Sexual, Asesoramiento y Terapia de Pareja. Miembro Fundador y Presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad. Responsable Máster Online Sexología UCJC y Profesora Máster Oficial Sexología UCJC (Univ. Camilo Jose Cela-Madrid). Desde 1995 -Directora en la Fundación Aspañías Burgos (Red Servicios y Centros de Atención Integral a personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.). Colaboradora de Red FEDACE, ASPACE, FEAPS, COCEMFE, FEDER, ASEXVE, ASEM, DEBRA, ALDE, APEMSI y otras entidades del ámbito de la discapacidad. Profesora Máster Neurorrehabilitación de la UPO Universidad Pablo de Olavide- FIVAN. Responsable Plan de Formación Estatal "Sexualidades y Discapacidades" Acciones dirigidas a profesionales y voluntariado, familiares y personas con discapacidad.*

***“Hablar con tus hijos e hijas de sexualidad no es un examen, ellos no están esperando respuestas técnicas de diccionario. Lo más importante es que aprendan que “cuentan con nosotros”***

### Empecemos por el principio ¿qué entendemos por sexualidad?

El término sexualidad se utiliza habitualmente para referirnos a muchas y diferentes cuestiones. A la hora de hablar de Sexualidad, se suelen cometer algunos errores, como confundir la sexualidad con las relaciones sexuales y, además, reduciendo éstas 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 los profesionales de la sexología hablamos de sexualidad queremos hablar de cómo son los hombres y las mujeres, 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 están 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 vivirse y de expresarse. Y que esto ocurre, para todas las personas y en cualquier momento evolutivo. Dando por supuesto que entendemos que cada momento tiene sus propias peculiaridades.

### ¿Por qué es tan importante el desarrollo sexual en el ser humano?

Porque 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 motrices, o pérdidas sensoriales, y que afectan directamente a procesos fisiológicos o a estructuras corporales como es el caso de las personas con enfermedades neuromusculares.

## ¿Crees que es menos importante este desarrollo en personas con movilidad reducida?

Probablemente se le esté prestando menos atención, pero precisamente debiera suceder lo contrario. Las personas con limitaciones en su movilidad necesitan trabajar lo corporal, descubrir, experimentar y vivenciar a través de su cuerpo. El que cada persona conozca su cuerpo, y conozca a través del cuerpo, es una fuente de salud muy importante, con implicaciones directas en lo afectivo-emocional, social y relacional.

Para un buen desarrollo sexual de las personas con enfermedades neuromusculares debemos evitar rodear de silencio todo este tema. Cuanto más se sepa y más se hable, mejor. Contar con alguien con quien hablar, compartir inquietudes, dudas o preocupaciones, es importante para el desarrollo sexual y eso se puede conseguir abriendo la puerta al diálogo.

Del mismo modo, para propiciar un buen desarrollo, también hay que procurar no sobreproteger. Por supuesto sin dejar de prestar toda la atención, los cuidados y apoyos necesarios, pero evitando caer en la trampa de hacer todo por ellos (lo que termina en muchos casos restándoles autonomía) o no permitiéndoles tomar tantas decisiones como sea posible (por el miedo a que se equivoquen, o por culpa de las "prisas"). Y, aún, harían falta más cosas: ofrecerles intimidad aunque no la reclamen, intentar que puedan relacionarse con iguales o respetar sus cuerpos y sus pudores.

## ¿Como surge la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad, quiénes la componen y cuáles son sus fines?

Partiendo de la realidad, que nos mostraba, por una parte, la existencia de un conjunto de demandas, situaciones y necesidades específicas respecto a lo sexual, lo afectivo y lo relacional y, por otra parte, una falta de respuesta técnica-profesional ajustada a las verdaderas y peculiares realidades, surge la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Compuesta por un Equipo de Profesionales procedentes de distintas Disciplinas: psicológicas, pedagógicas, sexológicas, sanitarias, sociales..., y que cuentan con más de 15 años de experiencia tanto en el ámbito de la Discapacidad como en el de la Atención a las Sexualidades.

La Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad tiene la MISIÓN de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, personas en situación de dependencia así como la de otros colectivos en riesgo de exclusión social. Poniendo especial énfasis en acciones que contribuyan a Atender, Educar y Prestar Apoyos a su Sexualidad.



## ¿Se abordan lo suficiente estos temas desde las instituciones sociales y sanitarias?

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 enfermedades neuromusculares 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, concediéndole un espacio importante con actuaciones como esta entrevista.



## ¿Qué cartera de servicios ofrece Sexualidad y Discapacidad?

La Asociación “Sexualidad y Discapacidad” cuenta con una cartera de servicios, con la que pretende dar respuesta a las diferentes demandas y necesidades, siempre desde un enfoque de atención integral a la persona. Y ofrece los servicios que van desde Formación (imparte cursos, seminarios, charlas, monográficos, jornadas formativas), Orientación y asesoramiento (en formatos presencial, telefónico y online), Atención y asistencia, Psicoterapia sexual y de pareja hasta investigación innovadora científica y especializada.

Además de lo dicho, sería fundamental referenciar un recurso como la Asesoría de Sexualidad para personas con discapacidad, profesionales y familias del Ayuntamiento de Leganés, que atiende a través del teléfono 91 248 93 09 y el correo [discapacidad@leganes.org](mailto:discapacidad@leganes.org)

## ¿A qué nos referimos cuando hablamos de caminar en la línea de “Atender, educar y prestar apoyos” a la sexualidad de personas con enfermedad neuromuscular?

A tratar de no caer en la trampa de creer que la educación sexual sólo 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 enfermedades de transmisión sexual o los embarazos no deseados. A la hora de atender la sexualidad consideramos que puede hacerse desde un punto de vista optimista, “cultivando” y “construyendo” en positivo.

ATENDER significa tener en cuenta sus Necesidades (las expresadas y las percibidas) y sus Demandas. EDUCAR la Sexualidad de las personas con enfermedades neuromusculares es contribuir, de manera positiva, a que aprendan a conocerse tanto como sea posible, y conociendo la diversidad de hombres y mujeres, de genitales y de cuerpos, y de respuesta sexual. PRESTAR APOYOS quiere indicar que hay que adaptarse a cada persona (cada persona es única, diferente e irrepetible) a sus circunstancias y las situaciones personales,

## Ha participado usted en varios encuentros de ASEM ¿Cuáles son las inquietudes o preocupaciones que recoge de las familias cuidadoras?

Generalmente muy parecidas a las de otros padres y madres. El querer ayudar y no sentirlo suficientemente capacitado para hacerlo. Sin embargo la realidad es más sencilla de lo que parece, pues para hacer bien la tarea “desde el papel de padre o madre”, basta con la buena disposición. Basta con decir y contar la verdad de lo que sepamos... incluso se puede decir “no lo sé” y dar una buena respuesta, no tenemos porqué saber todo sobre sexualidad, tampoco sabemos de “todo” de muchos otros temas y sin embargo, no dudamos en poder hablarlos. Con la sexualidad debiese ocurrir algo parecido, darnos permiso y abrir la puerta del diálogo. Y, por último, basta con ser naturales. O, lo que es lo mismo, que hay que aprender a mostrarse como se es. Lo que significa que se puede hablar poniéndose un poco colorado o titubeando. Hablar con tus hijos e hijas de sexualidad no es un examen, ellos no están esperando respuestas técnicas de diccionario. Lo más importante es que aprendan que “cuentan con nosotros”.

## ¿Coinciden estas inquietudes con las de I@s jóvenes que conviven con estas patologías?

Los jóvenes 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. Es importante que intentemos ampliar el modelo de sexualidad, a un modelo amplio y comprensivo en el que nos veamos reflejados y reconocidos todas las personas.

Los chicos y chicas con enfermedades neuromusculares quieren sentirse en igualdad de derechos que el resto de personas, "como los demás". 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".

## ¿qué recoge Natalia Rubio de estas experiencias pedagógicas, de los talleres realizados en los encuentros de ASEM?

Se aprende en todas las direcciones, ellos aprenden y yo aprendo de ellos. Y el aprendizaje más importante es el vivencial, al conocer a los protagonistas ASEM, te das cuenta que con muy poco se puede lograr mucho.

Y eso es lo que más me llevo, el que con un poco de información, el sentir que se les considera, el darse cuenta que sus preocupaciones son las mismas preocupaciones que las de otros jóvenes, el cómo con cada actividad van adquiriendo habilidades para manejar situaciones, el cómo con cada intervención vamos dando pasos y "dejando huella", contribuyendo a ir construyendo sexualidades plurales, únicas y diferentes para cada persona y necesarias en cada proyecto de vida.

Es una experiencia muy gratificante y me siento afortunada al haberme "tropezado" con ellos en mi carrera profesional.



Oxigenoterapia

Tratamiento de Apnea del Sueño

Ventilación

Revisión de pacientes EPOC Agudizados (REPOCA®)

Gestión de pacientes crónicos

Terapia Inhalatoria

Manejo de secreciones

Pruebas diagnósticas



Te llevamos  
el bienestar a casa

CENTRO  
DE ATENCIÓN AL  
PACIENTE:  
902 197 125

[www.vitalaire.es](http://www.vitalaire.es)



# Federación ASEM

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

C/ Ter 20 Oficina 10 08026 – Barcelona

Tel. 93 451 65 44

[www.asem-esp.org](http://www.asem-esp.org)

[info@asem-esp.org](mailto:info@asem-esp.org)

## Asociación Aragonesa de ENM ASEM ARAGON

Tel. 976 282 242  
[asem@asemaragon.com](mailto:asem@asemaragon.com)  
[www.asemaragon.com](http://www.asemaragon.com)

## Asociación de ENM de Castilla la Mancha ASEM CASTILLA LA MANCHA

Tel. 92 581 39 68 / 639 348 438  
[asemclm@hotmail.com](mailto:asemclm@hotmail.com)  
[www.asemclm.com](http://www.asemclm.com)

## Asociación de ENM Castilla y León ASEM CASTILLA Y LEÓN

Tel. 923 482 012 / 645 366 813  
[asemcyl@hotmail.com](mailto:asemcyl@hotmail.com)

## Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars ASEM CATALUNYA

Tel. 932 744 983 / 933 469 059  
[administracion@asemcatalunya.com](mailto:administracion@asemcatalunya.com)  
[www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com)

## Asociación de ENM de la Comunitat Valenciana ASEM COMUNIDAD VALENCIANA

Tel. 963 514 320  
[info@asemcv.org](mailto:info@asemcv.org)  
[www.asemcv.org](http://www.asemcv.org)

## Asociación Gallega contra las ENM ASEM GALICIA

Tel. 986 378 001  
[info@asemgalicia.com](mailto:info@asemgalicia.com)  
[www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)

## Asociación de ENM de Granada ASEM GRANADA

Tel. 670 785 671  
[asemgra@gmail.com](mailto:asemgra@gmail.com)  
[www.asemgra.com](http://www.asemgra.com)

## Asociación Madrileña de ENM ASEM MADRID

Tel. 917 737 205  
[info@asemmadrid.org](mailto:info@asemmadrid.org)  
[www.asemmadrid.org](http://www.asemmadrid.org)

## Asociación de Miastenia de España. AMES

Tel. 921 437 892 / 954 771 335  
[ames@miasteniagravis.es](mailto:ames@miasteniagravis.es)  
[www.miasteniagravis.es](http://www.miasteniagravis.es)

## Asociación Cántabra de ENM ASEMCAN

Tel. 942 320 579  
[asemcan@yahoo.es](mailto:asemcan@yahoo.es)  
[www.asemcantabria.org](http://www.asemcantabria.org)

## Asociación Familiares y ENM de Valencia AFENMVA

Tel. 963 638 332 [afenmva@afenmva.org](mailto:afenmva@afenmva.org)  
[www.afenmva.org](http://www.afenmva.org)

## Bizkaiako Eritasun Neuromuskularren Elkarte BENE

Tel. 944 480 155  
[ifo@asociacionbene.com](mailto:ifo@asociacionbene.com)  
[www.asociacionbene.com](http://www.asociacionbene.com)

## Arabako Eritasun Neuromuskularren Elkarte ARENE

Tel. 945 200 836  
[contacto@arene.es](mailto:contacto@arene.es)  
[www.arene.es](http://www.arene.es)

## Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte GENE

Tel. 943 245 611 / 943 279 897  
[infogene@telefonica.net](mailto:infogene@telefonica.net)

## Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar AEPEF

Tel. 916 672 257 / 636 580 681  
[oficina@aepef.org](mailto:oficina@aepef.org)  
[www.aepef.org](http://www.aepef.org)

## Asociación de ENM del Principado de Asturias ASEMPA

Tel. 985 165 671 / 984 299 718  
[asemasturias@hotmail.com](mailto:asemasturias@hotmail.com)

## Asociación Española contra la Leucodistrofia ELA

Tel. 912 977 549 / 912 986 969  
[leuco@asoleuco.org](mailto:leuco@asoleuco.org)  
[www.elaespana.com](http://www.elaespana.com)

## Asociación de ENM de Sevilla ASENSE

Tel. 617 217 944  
[asensevilla@gmail.com](mailto:asensevilla@gmail.com)  
[www.asense.org](http://www.asense.org)

## Asociación de ENM de Canarias ASENECAN

Tel. 928 246 236 / 690 861 840  
[asenecan@gmail.com](mailto:asenecan@gmail.com)  
[www.asenecan.org](http://www.asenecan.org)

## Asociación Navarra de ENM ASNAEN

Tel. 646 438 964  
[asnaen@hotmail.com](mailto:asnaen@hotmail.com)

## Asociación de ENM de Córdoba. ASENCO

Tel. 649 04 17 34  
[asenco2010@gmail.com](mailto:asenco2010@gmail.com)  
[www.asencordoba.org](http://www.asencordoba.org)