



**ENCUENTRO DE PERSONAS AFECTADAS POR CRANEOSINOSTOSIS SINDRÓMICAS Y FAMILIAS.**

**BURGOS, 21-22 DE ENERO 2017.**

**PROGRAMA:**

**VIERNES 20 ENERO.**

18:00-20:00 h. Llegada al centro.

20:00-21:00 h. Cena

**SÁBADO 21 ENERO.**

09:00-10:00 h. Desayuno.

11:00-14:00 h. Talleres.

<b>TALLER 1.</b>	<b>TALLER 2.</b>	<b>LUDOTECA.</b>
Del amor como padres/madres.  Terapeuta: Paz Grau Arcís.  Destinatarios: padres y madres de personas afectadas por craneosinostosis sindrómicas.	Autoestima. Como nos comportamos según lo que pensamos y sentimos.  Terapeuta: Sara Pérez  Destinatarios: Personas afectadas a partir de 14 años.	Para todos los chicos y chicas hasta 14 años habrá un servicio de ludoteca en el mismo CREER donde poder pasarlo bien a través de juegos, lectura, música...

14:00-15:00 h. Comida.

15:00-17:00 h. Descanso.

17:00-20:00 h. Visita al Museo de la Evolución Humana (Burgos).

20:30-21:30 h. Cena.

**DOMINGO 22 ENERO.**

09:00-10:00 h. Desayuno.

11:00-14:00 h. Talleres.

<b>TALLER 3.</b>	<b>LUDOTECA.</b>
Terapia orofacial y miofuncional. Aportaciones de la Logopedia a las personas con craneosinostosis  Terapeuta: Mónica Bartuilli.  Destinatarios: Personas afectadas por craneosinostosis sindrómicas a partir de 14 años, padres y madres.	Continuamos con las diversión del sábado.

14:00-15:00 h. Comida.

**IMPORTANTE.**

Asistencia, reserva de alojamiento y comidas y visita a Museo previa inscripción a través del formulario on line.

Dadas las normas del CREER, no se aceptarán inscripciones fuera del plazo establecido.

Todas las comidas, cenas y desayunos se realizarán en el CREER.

Todo el tiempo del encuentro estará regido por la propia normativa del CREER.

Para todas aquellas personas no socias de APERTCras interesadas en acudir, consultar previamente las condiciones a través del correo de la Asociación: [apertcras@apertcras.org](mailto:apertcras@apertcras.org)



## INFORMACIÓN SOBRE TALLERES:

### **TALLER 1: Del amor como padres/madres.**

El taller va dirigido a madres y a padres de personas con craneosinostosis sindrómicas. A lo largo del mismo abordaremos cómo vive cada uno de los asistentes el ser padre/madre, emociones que se permiten vivir y emociones que se rechazan o se niegan. Veremos cómo en la base de todas ellas está el amor. Para ello utilizaremos tanto el diálogo, como el trabajo corporal y herramientas de expresión plástica.

Se recomienda ir con ropa cómoda.

#### Paz Grau Arcís

Licenciada en Psicología, especializada en neuropsicología y en terapia Gestalt. Formación como Terapeuta Gestalt por la Escuela Madrileña de Terapia Gestalt. Formación en la Psicología de los Eneatipos del Programa SAT de la Fundación Claudio Naranjo. Formación sobre el cuerpo como herramienta terapéutica. Formación sobre musicoterapia (con enfoque gestáltico). Terapeuta de familiares de personas con daño cerebral en el Servicio de Daño Cerebral del Hospital NISA de Aguas Vivas y en FIVAN (Fundación Instituto Valenciano de Neurorehabilitación). Anteriormente.

Actualmente desarrolla su labor profesional como psicoterapeuta y directora de AFABALS.

### **TALLER 2: Autoestima. Como nos comportamos según lo que pensamos y sentimos.**

¿Es lo mismo estar sorprendido que contento?, cuando nos enfadamos por algo, ¿por qué nos enfadamos con nosotros mismos o con las personas que tenemos cerca?

Es importante saber identificar cómo nos sentimos y qué pensamos sobre nosotros mismos. No siempre entendemos cómo nos sentimos, y eso hace que nos podamos sentir confusos.

A través de este taller vamos a trabajar sobre las formas que tenemos de expresarnos, identificar nuestros sentimientos y debatir la manera en la que nos comportamos o se comportan con nosotros y como nos afecta en el día a día.

#### Sara Pérez.

Licenciada en Psicología (especialidad Clínica y de la Salud) por la Universidad Complutense de Madrid. Programa de Doctorado en Neurociencias (Universidad Complutense de Madrid).

Formación de Posgrado en Neuropsicología Cognitiva y Neurología Conductual (UCM), Metodología de la Investigación (Instituto de Salud Carlos III), Salud Pública y perspectiva de Género (ISCIII-ENS), Patient

Advocacy (Universidad Internacional de Cataluña) y Promoción de la Salud en la Comunidad (Fundación UNED-ISCIH).

Personal docente investigador en el Departamento de Psicología Básica II (Procesos Cognitivos) de la Universidad Complutense de Madrid en estudios de grado y postgrado en Psicología, Terapia Ocupacional y Logopedia. ).

Neuropsicóloga en APERTCras (Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Síndrómicas).

### **TALLER 3: Terapia orofacial y miofuncional. Aportaciones de la Logopedia a las personas con craneosinostosis.**

La terapia orofacial y miofuncional (TOM) se considera una especialidad de la Logopedia que tiene como objetivo prevenir, evaluar, diagnosticar, educar y/o rehabilitar el desequilibrio presente en el Sistema Orofacial originado por alteraciones orgánicas, neurológicas y/o funcionales que pueden presentarse desde el nacimiento hasta la vejez.

La finalidad del taller será proporcionar información sobre el desarrollo en las funciones orofaciales (respiración, masticación, deglución, amamantamiento,...), que puede estar afectado en las personas con craneosinostosis, cómo prevenir, detectar y abordar en el día a día con el trabajo conjunto y coordinado del paciente, las familias, el logopeda y el resto de profesionales sanitarios, educativos y sociales.

#### Mónica Bartuilli.

Diplomada en Logopeda y Licenciada en Psicóloga. Especialista en Terapia Orofacial y Miofuncional. Coautora del libro "Guía técnica de intervención logopédica. Terapia Miofuncional". Coordinadora del Máster propio de Intervención Logopédica en Motricidad Orofacial. Profesora asociada del Grado en Logopedia y Grado en Psicología (UCM). Docente en varios másters y formaciones varias en universidades e instituciones de reconocido prestigio. Actividad profesional en consulta privada (Madrid).