



## **IMPULSANDO ASOCIACIONES DE PADRES DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES**

Día: Viernes 13 de noviembre 2015

Hora: 14:30 a 18:00

Sala: ICA

### **Introducción**

El taller tendrá la participación de los presidentes de asociaciones de padres de niños con necesidades especiales quienes compartirán experiencias positivas acerca de cómo se inició su asociación, las dificultades, los retos y los éxitos alcanzados.

Participarán también dos profesionales expertos en el acompañamiento de pacientes crónicos quienes definirán y orientarán acerca de las necesidades especiales tanto individuales como en los familiares de los pacientes.

Finalmente se realizará el taller con la formación de grupos de padres donde se analizarán y se discutirán las estrategias para lograr una mayor participación en el acompañamiento a su hijo, las estrategias para fortalecer los proyectos de vida individual y de los familiares del paciente, y las estrategias para establecer vínculos participativos internos y externos en los grupos de apoyo y en instituciones públicas y privadas.

### **Objetivos**

1. Incentivar la necesidad de que los padres y familiares participen activamente en la recuperación o en el acompañamiento de la enfermedad de su niño
2. Brindar las estrategias para integrar a los padres, o familiares hacia una meta común, compartiendo responsabilidades y trabajando juntos, venciendo los obstáculos, como grupos de apoyo o asociaciones en un determinado problema o enfermedad.

### **Logros**

Crear o motivar la formación de Asociaciones o Grupos de padres para compartir experiencias y servir de apoyo individual, familiar y de utilidad pública para lograr una mejor calidad de vida en estos niños.



## Programa

- 14.30 - 14.45 Bienvenida y presentación de los objetivos y la metodología de trabajo del taller  
**Dra. Inés Caro Kahn.** Neuróloga Pediatra. Coordinadora del Taller
- 14.45 - 15.00 **Quién es un niño con necesidades especiales**  
**Dra. Virginia Garaycochea Canon.** Médico Pediatra.
- 15.00 - 15.15 **Afrontando las etapas de duelo en familiares de pacientes crónicos**  
**Lca. Marisa López Garnica.** Psicóloga Clínica
- 15.15 – 16.20 **Mesa redonda: Compartiendo experiencias positivas de una asociación de padres**
- 15.15 - 15.25 **Sra. Marina García Canchari**  
 Presidenta de la asociación ASPAU (Asociación de Padres y amigos del niño con autismo)
- 15.25 - 15.35 **Sra. Rocío Rojas Rodríguez**  
 Asociación Persevera Inclusión (Autismo)
- 15.35 - 15.45 **Sra. Liliana PeñaHerrera Sánchez**  
 Presidenta de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down
- 15:45 - 15.55 **Sra. Cecilia Nestares del Rio**  
 Presidenta de la Asociación para la protección y la defensa de Pacientes con Fibrosis Quística
- 15:55 - 16.05 **Sr. Gean Carlos Contreras Salazar**  
 Presidente de la Federación de Enfermedades Raras Perú
- 16:05- 16:20 **Preguntas y Respuestas**
- 16.20 - 16.35 **Bases legales para formalizar nuestra Asociación de padres**  
 Asesor legal
- 16.35 – 16:45 Receso
- 16.45 - 17.30 **TALLER DE PADRES Y MONITORES (EN GRUPOS)**
1. Estrategias para mejorar la participación de los padres en el proceso de acompañamiento y la acción con sus niños
  2. Estrategias como fortalecer la pérdida, el duelo y el tratamiento individual y en familiares. Modificación de roles en la familia. Proyecto de vida
  3. Estrategias para establecer vínculos internos y externos. Cómo buscar ayuda. Cómo hacemos incidencia social en instituciones públicas y privadas.
- 17.30 - 18.00 Plenaria
- 18.00 Conclusiones finales



## Conferencistas

- Dra. Virginia Garaycochea
- Dra. Miriam Alarcón
- Psicóloga Marisa López Garnica
- Sra. Marina García Canchari
- Sra. Rocío Rojas Rodríguez
- Sra. Liliana PeñaHerrera Sánchez
- Sra. Cecilia Nestares del Rio
- Sr. Gean Carlos Contreras Salazar
- Asesor legal: “Bases legales para formalizar nuestra Asociación de padres”.