

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
27 de junio de 2013
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Carlos	San Juan Research Hospital
Carrie	University of Colorado, Denver
Cathy	University of Miami
Claire	Harvard University
Delia	University of Miami
Jie	Harvard University
Juan	University of Puerto Rico
Julie	Harvard
Julie	Westat
Kim	Texas Children's Hospital
Kimona	Harvard University
Laurie	FSTRF
Leslie	Texas Children's Hospital
Mariana	University of California – San Diego
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Mary Anne	Westat
Megan	Westat
Rosetta	Bronx-Lebanon Hospital Center
Theresa	Texas Children's Hospital
Veronica	University of California, San Diego
Yuri	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 23 de mayo de 2013 sin ningún cambio.

• **EVALUACIONES DEL DESARROLLO NEUROLÓGICO**

La doctora Cathy Longa habló de las evaluaciones del desarrollo neurológico. Las evaluaciones del desarrollo neurológico son pruebas que se hacen para saber más sobre el funcionamiento de un participante en distintas áreas. Los psicólogos comparan los puntajes de la prueba de un participante con los puntajes promedio según la edad. El objetivo es entender el estilo de aprendizaje de cada participante. Los psicólogos pueden indicar las fortalezas y debilidades de los participantes. Los resultados de las pruebas ayudan a médicos y profesionales de la salud a proporcionar un tratamiento adecuado. La prueba puede ayudar a que los médicos entiendan mejor a sus pacientes. Los psicólogos pueden usar las pruebas para averiguar si un participante tiene una dificultad de aprendizaje o un trastorno.

En PHACS, los psicólogos observan cómo crecen con el tiempo los niños que han sido infectados por el VIH o que están expuestos al VIH. A los niños mayores de seis años se les hacen evaluaciones completas. A los niños en edad preescolar se les hacen evaluaciones más cortas. Las pruebas para los niños en edad preescolar observan habilidades emergentes. A los bebés y a los niños menores de tres años se les hacen pruebas de desarrollo. Estas pruebas miden cómo se están desarrollando los bebés en distintas áreas. Los psicólogos observan la habilidad para resolver problemas. También observan las habilidades motoras y del lenguaje. Las habilidades del lenguaje incluyen hablar y responderles a los demás. Las habilidades motoras incluyen gatear y caminar.

Las pruebas para los bebés y los niños menores de tres años se hacen cada seis meses. Las pruebas para niños se hacen aproximadamente cada dos años. Las pruebas para adolescentes podrían hacerse en momentos importantes de transición. Algunos de estos momentos podrían incluir el comienzo de la escuela secundaria, de la universidad o de un trabajo. Las pruebas también se podrían hacer cuando un adulto joven está en transición de cuidado médico en pediatría a cuidado médico para adultos. Los psicólogos podrían reunirse con los participantes una vez al año para ver si es necesario hacer pruebas.

Las pruebas las hace un psicólogo especialmente capacitado. Los psicólogos obtienen información de muchas fuentes. Hablan con los cuidadores acerca de la historia del niño. Hablan con los maestros para saber cómo le está yendo al niño en la escuela. Los psicólogos hablan con los médicos para conocer la historia médica del niño.

Los psicólogos observan principalmente el funcionamiento cognoscitivo. El funcionamiento cognoscitivo se refiere a cómo una persona piensa, aprende y resuelve problemas. Los psicólogos observan muchas áreas como la inteligencia, el lenguaje, la memoria y la atención. También observan las habilidades motoras, visuales y académicas. También se pueden hacer pruebas de detección de factores emocionales y de comportamiento.

El coeficiente intelectual se puede calcular usando muchas pruebas secundarias. Algunas pruebas son verbales con preguntas verbales. Esto significa cómo responde el niño en voz alta a una pregunta. Algunas pruebas son visuales y consisten en resolver rompecabezas y problemas. Estas pruebas podrían tener un tiempo limitado. Estas pruebas observan el funcionamiento verbal y no verbal. Los psicólogos comparan los puntajes de los participantes con los puntajes promedio de niños de la misma edad. El coeficiente intelectual podría ser un factor pronóstico del rendimiento escolar.

Los psicólogos observan el lenguaje. El lenguaje es la habilidad de entender a otros y comunicarse con ellos. Las dos áreas son el lenguaje receptivo y el lenguaje expresivo. El lenguaje receptivo se refiere a qué tan bien una persona puede entender lo que escucha. Esto incluye seguir indicaciones. El lenguaje expresivo se refiere a qué tan bien una persona se puede expresar. Esto incluye las habilidades de vocabulario.

La memoria también se analiza con las pruebas de desarrollo neurológico. Los psicólogos observan la memoria verbal y la memoria visual. La memoria verbal se refiere a qué tan bien una persona puede recordar lo que escucha. La memoria visual se refiere a qué tan bien una persona puede recordar lo que ve.

Las pruebas también se pueden hacer para observar la atención. La atención se refiere a qué tan bien una persona se puede concentrar en una tarea. Con estas pruebas se puede saber si un niño tiene dificultad con la concentración. Los psicólogos observan la atención auditiva y la atención visual. La atención auditiva se refiere a la habilidad de una persona de prestar atención a materiales verbales. Por ejemplo, prestar atención a una conferencia. La atención visual se refiere a la habilidad de una persona para concentrarse y terminar una tarea. Por ejemplo, terminar una tarea escolar.

Los psicólogos también miden las funciones ejecutivas. Las funciones ejecutivas son habilidades que controlan el comportamiento y razonamiento. También son habilidades utilizadas para planificar, resolver problemas y para empezar y dejar de hacer cosas. Estas habilidades pueden ayudar con la organización.

Algunas pruebas observan la coordinación visual y motora. Los psicólogos observan la percepción visual y las habilidades motoras. La percepción visual se refiere a qué tan bien una persona puede organizar lo que ve. La percepción visual es importante para las matemáticas. También es importante para entender gráficas e indicaciones. La habilidad motora se refiere a qué tan bien una persona puede coordinar los músculos pequeños en el cuerpo.

Los psicólogos también observan las habilidades académicas. Observan las habilidades de lectura, de matemáticas y de escritura.

Las pruebas se califican después de haber reunido toda la información. Los psicólogos pueden indicar las fortalezas y debilidades de un participante según los puntajes del participante. Los psicólogos escriben un informe detallado. Hablan del informe con el cuidador. Los psicólogos podrían hacer recomendaciones para el tratamiento del participante. Proporcionan apoyo y contestan preguntas.

• **RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de los resultados de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS. Hubo 7 respuestas. Algunos temas sugeridos para futuras reuniones son:

- estudios del desarrollo neurológico;
- nuevas leyes;
- malas relaciones y cómo afectan la salud y la autoestima y
- actualizaciones de otros estudios.

• **LO DESTACADO DEL CAB – LOCALIDAD 19 – TEXAS CHILDREN’S HOSPITAL**

Kim habló del CAB del Children’s Hospital en Texas. Hay aproximadamente 15 miembros. Dos miembros del CAB comenzaron una organización llamada "Positive Play Date". Positive Play Date organiza momentos para que niños que han sido infectados por el VIH se reúnan a jugar. También se organizan momentos para que los padres que han sido infectados por el VIH se reúnan a jugar. Es un ambiente seguro para que las personas se reúnan a jugar. Recientemente los niños del CAB recaudaron ~\$1000 en ayudas para que ellos y otros niños puedan asistir a Camp Hope. Kim presenta las actualizaciones del CAB de PHACS durante las reuniones del CAB. Durante las reuniones del CAB, los miembros del personal hacen rifas. Los miembros del CAB pueden ganar boletos para películas y tarjetas de regalo. El CAB también celebra en grupo las festividades. Los miembros del CAB ayudan a conseguir nuevos miembros para el CAB. Los miembros del CAB también se animan unos a otros a continuar asistiendo a las reuniones del CAB.

• **BOLETÍN DE CAB DE PHACS, EDICIÓN DE JUNIO DE 2013**

Megan habló acerca del boletín del CAB de PHACS, edición de junio de 2013. El tema es los sistemas de apoyo. Megan agradeció al CAB por enviar artículos para el boletín. El boletín se enviará el viernes, 28 de junio del 2013.

• **NOTICIAS DEL COMITÉ DE COMUNICACIÓN Y DE SALUD SANITARIA (HECC).**

Claire habló del nuevo diseño de la página Web de PHACS. El equipo de diseño está trabajando en la creación de la página Web. El equipo también está haciendo una página Web para adultos jóvenes que estarán en el nuevo estudio de AMP para mayores de 18 años. Los directivos de PHACS sugirieron llamar al nuevo estudio AMP Up. El CAB aprobó el nombre.

Claire habló de los libros que tratan de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH. Kimona y Jie son practicantes que trabajarán en los libros acerca de cómo contarles a los demás que uno tiene VIH. Estos libros ayudarán a madres y cuidadores a contarles a sus hijos que ellas tienen VIH. El libro contará con testimonios anónimos sobre cómo contarles a los demás que uno tiene VIH. También tendrá apuntes que ayudarán a las madres y cuidadores a hablar acerca de cómo contarles a los niños que ellas tienen VIH. Posiblemente se haga una guía para los niños. Claire animó a los miembros del CAB a revisar el material de estos libros. Los miembros del CAB también pueden compartir sus historias respecto a este tema para incluirlas en los libros.

Megan habló acerca del Manual del CAB. El Manual del CAB tendrá información para los miembros del CAB y el personal de las localidades. Hablará acerca de cómo crear un CAB, invitar personas a participar y mantener la participación de los miembros del CAB. El subcomité HECC CAB envió una encuesta a los coordinadores del estudio y recibió sus comentarios respecto a sus CAB locales. El subcomité HECC CAB enviará una encuesta a los miembros del CAB para obtener comentarios acerca de sus respectivos CABs. El CAB revisará las respuestas durante la Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB).

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 25 de julio de 2013 a las 12:00 del día, hora del Este.