

## **PARTICIPACIÓN DEL PRATP EN EL VIII CONGRESO DE REHABILITACIÓN INFANTIL ORITEL 08 - MEXICO**

La Organización Internacional de Teletones (ORITEL) celebró del 14 a 16 de agosto de 2008 el **VIII Congreso de Rehabilitación Infantil Oritel 08** en el Distrito Federal de México. Este congreso reunió a más de 1,400 profesionales de los 13 países Latinoamericanos que componen la ORITEL y de otros representantes de Canadá, Estados Unidos y Europa, que colaboran con los diversos centros de rehabilitación infantil Teletón.

Como representación de Puerto Rico y del Programa de Asistencia Tecnológica en FILIUS, el Dr. Mauricio Lizama, presentó la conferencia "El papel de la Asistencia Tecnológica en la Rehabilitación Infantil y del Adolescente". Además, ofreció el taller "Asistencia Tecnológica en el Hogar, la Escuela y la Comunidad",



donde los participantes tuvieron la oportunidad de fabricar equipos bajo el concepto de *Low-Cost High-Tech* (Alta tecnología a bajo costo).

Como parte del viaje a México, el doctor Lizama también presentó la conferencia "Tecnologías Emergentes: Presente y Futuro de la Asistencia Tecnológica". Esto como parte de los trabajos de

por Gretchen Matías

inauguración del **Diplomado en Asistencia Tecnológica** organizado por la organización REDES: Herramientas Para la Inclusión. Este Diplomado fue creado en colaboración con especialistas del **Certificado Profesional en Asistencia Tecnológica (CERTAT)** del Programa de Asistencia Tecnológica.

Las conferencias permitieron presentar una amplia variedad de soluciones de asistencia tecnológica que resultan viables, funcionales y accesibles en el contexto de Latinoamérica. De esta manera, el PRATP expande sus fronteras una vez más, para continuar colaborando hacia el desarrollo del campo de la Asistencia Tecnológica en México y Latinoamérica en general.



# LA VOZ de FILIUS

Instituto FILIUS de Investigaciones sobre Impedimentos y Rehabilitación—Universidad de Puerto Rico—Administración Central—Vicepresidencia de Investigación y Tecnología

## **SOCIEDAD DE FILIUS AUSPICIA CONVERSATORIO INTERDISCIPLINARIO SOBRE AUTISMO**

por Dra. Maria Santaella

El pasado 19 de junio de 2008 la Sociedad de FILIUS auspició un conversatorio interdisciplinario sobre autismo donde participaron más de veinte disciplinas relacionadas a la prevención, el diagnóstico, la investigación y el tratamiento de las condiciones dentro del continuo de autismo.

El objetivo principal de la actividad fue crear un equipo interdisciplinario para redactar una propuesta de investigación que contenga un esquema de medición sobre autismo bajo el modelo interdisciplinario de complejidad. Las observaciones hechas por los participantes pusieron en manifiesto

que uno de los principales problemas para conducir investigación en autismo es la necesidad de estandarizar los procesos de evaluación usados con los niños que presentan estas condiciones. Se concluyó que la meta a largo plazo de cualquier tipo de intervención con los niños autistas debe ser el llevarlos a un nivel de funcionamiento donde puedan ser efectivos en la sociedad.

Por otro lado, fue evidente la necesidad de formar "equipos interdisciplinarios de investigación" para estudios científicos de esta condición.

## **INDICE**

<b>Sociedad de FILIUS auspicia conversatorio interdisciplinario sobre autismo .....</b>	<b>1</b>
<b>Finalizando el proyecto Earth+ .....</b>	<b>2</b>
<b>Programa CIREC presento un simposio en el III Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud.....</b>	<b>2</b>
<b>El PSMCP y su proyecto de AME.....</b>	<b>3</b>
<b>En Honor al Servicio del Próximo .....</b>	<b>3</b>
<b>Participación del PRATP en el VIII Congreso de Rehabilitación Infantil Oritel 08 - Mexico.....</b>	<b>4</b>
<b>Visita al Instituto Kennedy-Krieger en Baltimore, Maryland.....</b>	<b>4</b>
<b>Nombramiento como Decano Auxiliar de Investigaciones de la Escuela de Profesiones de la Salud.....</b>	<b>4</b>
<b>Información Editorial.....</b>	<b>4</b>

## **VISITA AL INSTITUTO KENNEDY-KRIEGER EN BALTIMORE, MARYLAND**

El 16 de abril de 2008, el Dr. Nicolás Linares y la Dra. María L. Santaella visitaron el Instituto Kennedy-Krieger en Baltimore, Maryland para iniciar el proceso hacia el establecimiento de un consorcio entre el Programa de Autismo del Instituto Kennedy-Krieger y el Programa de Autismo y Otros Impedimentos Humanos del Instituto FILIUS.

En reunión con el Dr. Gary W. Goldstein, Presidente y CEO del Instituto Kennedy-Krieger, en la cual participó la Dra. Rebecca Landa, Directora del Centro de Autismo y Condiciones Relacionadas (CARD) de dicha institución, se discutieron las áreas de interés común en el campo de investigación de autismo. El Dr. Linares expresó el interés del Instituto FILIUS de colaborar en el adiestramiento de personal clínico para atender a pacientes latinos con problemas de autismo y otros impedimentos en el área de Baltimore.

Durante este mismo viaje, el Dr. Linares y la Dra. Santaella se reunieron con el Dr. Carlos Pardo-Villamizar, neurólogo del Hospital Johns Hopkins, para discutir las investigaciones que se realizan al presente en el área de inmunología de autismo. Se espera que el estudio de factores pre-natales y perinatales relacionados al autismo que actualmente se conduce en FILIUS, pueda expandirse para incluir el análisis de factores inmunológicos en el laboratorio.

## **NOMBRAMIENTO COMO DECANO AUXILIAR DE INVESTIGACIONES DE LA ESCUELA DE PROFESIONES DE LA SALUD**

Con efectividad del 1ro de julio de 2008 el Rector del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, el Dr. José R. Carlo, ratificó el nombramiento del Dr. Nicolás Linares, Director General del Instituto FILIUS, como Decano Auxiliar de Investigaciones de la Escuela de Profesiones de la Salud.

La Dra. Estela Estapé, Decana de la Escuela de Profesiones de la Salud, espera que este nombramiento ayude a reforzar la gestión científica de esa facultad gracias a la experiencia adquirida por el doctor Linares en el Instituto FILIUS. Por otro lado, el doctor Linares entiende que este nombramiento facilitará las colaboraciones entre la Escuela de Profesiones de la Salud y FILIUS en el desarrollo de estudios científicos conjuntos.

Aprobado por la CEE-SA-08-10506

## **EDITORIAL**

Dr. Nicolás Linares  
Editor

Colaboraciones o comentarios para el periódico *La Voz de FILIUS*, deberán enviarse a:

cacevedo@instituto-filius.org

Teléfono: (787) 758-3053  
Facsímil: (787) 758-3059



## **Primer Foro de Investigaciones sobre Autismo en Hispanos**

Instituto FILIUS, Universidad de Puerto Rico

**20 de febrero de 2009**

Anfiteatro #1

Facultad de Educación

Universidad de Puerto Rico en Río Piedras

Costo: \$60.00

Información adicional (787) 758-3053  
[www.instituto-filius.org](http://www.instituto-filius.org)

## FINALIZANDO EL PROYECTO EARTH+

El proyecto Earth+ es una investigación conjunta entre el Instituto FILIUS, NASA-Johnson Space Center y University of Maryland para la meta de desarrollar e implantar un programa de computadoras que facilitará el acceso de estudiantes ciegos a los datos de la NASA. De esta forma animar a estos estudiantes a trabajar en áreas relacionadas con las ciencias.

El programa de computadoras permitirá que los estudiantes ciegos puedan aprender cómo funcionan tormentas tropicales, huracanes y otros fenómenos atmosféricos. Para comprender estas cosas mejor, los estudiantes pueden trazar y seguir la trayectoria de huracanes en mapas en la computadora. El programa de computadoras utiliza sonidos que indican dónde están ubicados en un mapa, permitiéndoles así participar en actividades que anteriormente solamente podían hacer los estudiantes sin problemas visuales.

Durante los pasados días del 15 al 18 de abril de 2008, los miembros del equipo que componen este proyecto estuvieron reuniéndose en Washington D.C. para hablar de los pasos finales y completar el proyecto en o antes de diciembre de este año. También se discutió la posibilidad de identificar nuevos fondos que permitieran desarrollar aún más los trabajos de investigación.

Además, tuvieron la oportunidad en esa

ocasión de reunirse con la Sra. Ming Ying, Oficial de la NASA encargada de supervisar el desarrollo del proyecto. La señora Ying se mostró muy complacida con los resultados que hasta el momento han presentado los miembros del equipo sobre el proyecto.

Dos meses más tarde, el evaluador del proyecto, el Sr. Jorge Santiago del Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico, pudo completar las últimas dos fases del estudio y así presentar su informe final sobre la evaluación de los participantes puertorriqueños en el proyecto Earth+. Una de las fases consistió en evaluar la efectividad del programa de Earth+ mediante el uso del mismo en el contexto del salón de clase. Con este propósito se observó el proceso de enseñanza-aprendizaje dirigido por la maestra. Las maestras reclutadas y adiestradas acerca del uso y aplicación del programa Earth+ integraron el mismo en las actividades en clase. Dicha integración se realizó mediante lecciones desarrolladas para estos propósitos.

Luego de completar la fase educativa mediante el uso del programa Earth+, el investigador llevó a cabo entrevistas con las maestras y los estudiantes. Las entrevistas tenían como objetivo conocer la opinión, sugerencias o recomendaciones de los estudiantes y maestras sobre el programa Earth+. En las entrevistas participó un total de ocho (8) maestras y nueve (9) estudiantes.

por Celia Bishop

En general, los estudiantes informaron que utilizaron el programa Earth+ un promedio de 5.9 ocasiones. A base del uso del programa Earth+ se le preguntó a los estudiantes sobre cómo fue su experiencia y qué recomendaciones, si alguna, tenían para mejorar el programa. Todos los estudiantes entrevistados mostraron mucho interés y dijeron sentirse motivados con el programa Earth+. Además, indicaron el gran impacto que causó en ellos el poder, por primera vez en sus vidas, trazar y seguir la trayectoria de un huracán en la computadora. Por otro lado, las maestras reconocieron el impacto académico y el potencial que tiene el programa Earth+. A tales efectos, las maestras indicaron que se puede integrar la identificación de países en los mapas, geografía, reconocer y trazar figuras geométricas, la proyección de trayectorias de huracanes y la posibilidad de construir e identificar gráficas.

Basado en las recomendaciones de los participantes, el paso final del proyecto incluirá la incorporación de los últimos cambios al programa de Earth+. Una vez finalizado, el programa estará disponible en el Internet para el uso de cualquier persona o maestro que lo quiere probar o utilizar en el salón de clase.



## PROGRAMA CIREC PRESENTÓ UN SIMPOSIO EN EL III CONGRESO IBEROAMERICANO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN SALUD

por Marianis Cordero



Durante el pasado mes de mayo CIREC participó del III Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud llevado a cabo por la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico. El personal de CIREC presentó un Simposio titulado: **La técnica de grupo focal como herramienta de trabajo comunitario en CIREC.**

Se presentó el análisis de 24 grupos focales realizados en dos comunidades (una urbana y otra rural). Los temas discutidos fueron: salud mental, violencia, espiritualidad, redes de apoyo y relaciones de familia.

El propósito principal de este esfuerzo fue utilizar estos datos para el diseño, la implantación y la evaluación de proyectos comunitarios e investigaciones participativas en comunidades empobrecidas en Puerto Rico. De esta presentación surgió la oportunidad de colaborar con colegas de Perú para duplicar esta investigación en su país.

## EL PISMCP Y SU PROYECTO AME

Por Dra. Carmen Rodríguez

El Programa de Investigación en Salud Mental y Corrección Penal (PISMCP) en FILIUS logró la aprobación del Proyecto Aprendiendo a Manejar mis Emociones (AME), un esfuerzo dirigido a trabajar con menores institucionalizadas en el Centro de Tratamiento Social de Ponce de la Administración de Instituciones Juveniles del Departamento de Corrección y Rehabilitación. La propuesta del proyecto, presentada al Departamento de Justicia en el año 2006, requirió de un proceso de coordinación entre la Directora del PISMCP, doctora Carmen Rodríguez Delgado, el Director General del Instituto FILIUS, doctor Nicolás Linares y el personal de la Oficina de Recursos Externos del Departamento de Justicia, dirigida por el señor Luis González Javier, para lograr la firma de un acuerdo de colaboración que permita el desarrollo del proyecto a partir del 1 octubre.

Este proyecto permitirá dar continuidad a otro proyecto anterior conocido con el

nombre de CUGRAT (2002-2004) y que permitió conocer de primera mano las características de los jóvenes institucionalizados.

El personal del Proyecto CUGRAT describió las condiciones de las jóvenes: "Ausencia de una adecuada red de sostén, ya que existe una alta posibilidad de que las personas que pueden ofrecerle apoyo se retiren a su entrada al sistema de justicia juvenil. El resultado es una niña o adolescente que debe enfrentar su situación desprovista de la lealtad, el cariño y el apoyo de sus más allegados. Esta tendencia incluye la remoción de sus hijos y, en un gran número de casos, la imposibilidad de ésta para relacionarse con ellos. Una baja autoestima aporta a la creencia de que necesitan de una figura masculina para lograr sobrevivir. Esta creencia, que es parte de la programación de la sociedad hacia la mujer en términos generales, se acentúa en las jóvenes que se encuentran institucionalizadas. Una pobre

escolaridad, sumada a una profunda creencia en su incapacidad para aprender. Una serie de ideas preconcebidas, cargadas de agresividad y rechazo persiguen a esta población, aumentando su frustración y haciendo más difícil su integración a la comunidad". (2004)

Este nuevo proyecto consistirá de tres (3) fases, dirigidas a establecer la relación con las menores y el personal de la institución, llevar a cabo un proceso de "assessment" para la recopilación de las características, actitudes y manejo de la conducta violenta; desarrollar Talleres de Prevención de Violencia, con una duración de sesenta (60) horas y ofrecer el seguimiento que permita asegurar que las destrezas adquiridas sean practicadas y se mantengan, luego de finalizado el proceso de adiestramiento. Se recopilará información que permita comparar el nivel de conducta violenta y fortalezas de las menores después de las experiencias educativas y de la intervención.

## EN HONOR AL SERVICIO DEL PRÓJIMO

Por Dr. Irving E. Vega

El Centro para el Estudio Interdisciplinario de Genes, Cerebro y Mente en FILIUS ofrece apoyo y colabora activamente con la Fundación Puertorriqueña de Parkinson como recurso en conferencias sobre la etiología de la enfermedad de Parkinson y en el desarrollo de un censo de pacientes que sufren los efectos de la enfermedad.

La Fundación Puertorriqueña de Parkinson es una organización sin fines de lucro que provee servicios a pacientes con la enfermedad de Parkinson y sus familiares. Esta fundación fue fundada el 21 de abril de 1987 por un grupo de profesionales preocupados por la falta de atención que recibían los pacientes con Parkinson. Los miembros fundadores fueron Dra. Judith Román García, Sr. Andrés Gómez Vázquez, Dra. Rita Álvarez Osorio, Sra. Celia Bunker, Sra. Dolores Trias de Gómez y Sr. Luí Marxuach. Desde el establecimiento de la Fundación la misión ha sido: (1) Contribuir a mejorar la calidad de vida y autoestima del paciente con Parkinson, mediante educación al paciente, familiares y la comunidad, sobre los rasgos principales, diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad; y (2) colaborar en la

organización de grupos de apoyo voluntario para ofrecer respaldo a nuevos programas médicos que ayuden a mantener las capacidades físicas, mentales y emocionales del paciente con Parkinson y sus cuidadores.

En las postrimerías de su vigésimo primer aniversario entrevistamos a la persona que con perseverancia y sacrificio ha sido fundamental para que la Fundación Puertorriqueña de Parkinson sea un valuarte de servicio y dedicación para pacientes y familiares. A continuación nuestra conversación con la Sra. Joan Gándara:

**Pregunta:** ¿Hace cuántos años le sirve usted a la Fundación?

**Gándara:** 17 años - desde el 1991.

**Pregunta:** ¿Cómo llegó a la Fundación?

**Gándara:** En 1990 mi madre fue diagnosticada con el mal de Parkinson. No conocía la condición. Ese año la Fundación Puertorriqueña de Parkinson, a través de la prensa, invitó a todos los pacientes de Parkinson a una conferencia en el Colegio de Abogados. Llevamos a

Mami, quien disfrutó y allí conoció a otras personas como ella. Yo quedé encantada con la organización y con la doctora Judith Román García, neuróloga, también su fundadora y presidenta. En esa reunión también conocí al señor Angel Muñiz, paciente de Parkinson y quien sería su próximo presidente para los años 1996-1997.

**Pregunta:** ¿Qué la mantiene activa en la Fundación?

**Gándara:** El deseo de ayudar a los pacientes, ya que hemos visto la mejoría en muchos de ellos. Dios ha sido bueno conmigo y siento placer cuando ayudo a estas personas afligidas. Pienso en mi madrecita que a pesar de su enfermedad, se encuentra bastante bien. Hago todo esto en nombre de Jesús.

**Pregunta:** ¿Qué puestos usted ha ocupado en la Junta Directiva?

**Gándara:** 1991-1996 = Secretaria de Actas; 1996-2000 = Vicepresidenta; 2000-2005 = Presidenta; 2005 - Presente = Ex-Presidenta y Asesora.