

¿Que si tengo más preguntas?

Le puede llamar al Coordinador Regional del Estudio,
que está en su localidad

O al Contacto Principal del Estudio:

Barb Galuppi

Coordinadora del Proyecto en Canadá y EEUU
Centro Para la Investigación Sobre la Discapacidad en la Niñez - CanChild
Universidad McMaster

Teléfono: 905-525-9140 ext. 27852

Correo Electrónico: galuppi@mcmaster.ca

¿Quiénes son los Investigadores?

DOREEN BARTLETT

Profesora, Escuela de Fisioterapia
Universidad Western
Científica, *CanChild*,
Universidad McMaster

SARAH WESTCOTT McCOY

Profesora, Departamento de Medicina
de Rehabilitación
Universidad de Washington

LISA CHIARELLO

Profesora Asociada
Departamento de Fisioterapia y Ciencia
de Rehabilitación
Universidad Drexel

ROBERT PALISANO

Profesor, Departamento de Fisioterapia
y Ciencia de Rehabilitación
Universidad Drexel
Científico, *CanChild*, Universidad McMaster

LYNN JEFFRIES

Profesora Asociada
Departamento de Ciencia de Rehabilitación
Universidad de Oklahoma
Centro de Ciencias de Salud

ALYSSA LaFORME FISS

Profesora Asistente,
Departamento de Fisioterapia
Universidad Mercer

STEVE HANNA

Profesor, Departamento de Epidemiología
y Bioestadística
Científico, *CanChild*, Universidad
McMaster

JAN WILLEM GORTER

Profesor Asociada, Departamento
de Pediatría
Científico, *CanChild*, Universidad
McMaster

Que es CanChild?

Este estudio está siendo coordinado por el Centro de Investigación Sobre la Discapacidad en la Niñez en *CanChild*. *CanChild* es un equipo de investigadores y proveedores de servicio que se reúnen en la Universidad McMaster, en Hamilton, Ontario, Canadá. La misión de *CanChild* es mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes con discapacidades y sus familias.

Si quiere saber más sobre *CanChild* y los otros tipos de investigaciones que estamos haciendo, favor de visitar nuestro sitio de internet: www.canchild.ca

*Este proyecto está fundado por el Instituto Canadiense de Investigaciones de Salud,
MOP – 119276 y Patient-Centered Outcomes Research Institute, PCORI, 5321*



ON
Track

Monitoreo
del Desarrollo
de Niños con
Parálisis Cerebral
o Retraso de
Habilidades
Motoras Gruesas
El Estudio "On Track"

Una invitación a
familias para participar



¿De qué se trata este estudio?

Necesitamos entender mejor como niños jóvenes que tienen dificultad con actividades de movimiento progresan, y desarrollan en su(s):

- Habilidades de balance
- Fuerza muscular
- Amplitud de movimiento
- Estado físico
- Salud
- Cuidado/aseo personal y
- Juego y participación de actividades diarias

Planeamos monitorear como niños con retrasos motrices y de movimiento progresan para ayudar a crear programas y servicios en el futuro para darles apoyo a niños individuales basados en sus características únicas.

¿Porque estamos haciendo este estudio?

Los años de la niñez son un tiempo importante para que los niños aprendan y desarrollen habilidades al máximo de su capacidad. Este estudio nos dará información importante que ayudara a apoyar a los niños jóvenes que tienen retrasos motrices y problemas con el tono de musculo y balance. Cualquier asistencia que nosotros podemos dar durante estos años tiene beneficios que duran mucho tiempo.

¿En que será útil este estudio?

Este estudio determinara como los niños jóvenes con parálisis cerebral o retrasos de habilidades motoras gruesas progresan en varios aspectos de su desarrollo físico, y su participación en la vida diaria. La información que se colecta en este estudio ayudara a terapeutas y padres **monitorear si un niño se está desarrollando de forma esperada** en su desarrollo físico y participación. Entonces, los profesionales de cuidado de salud que trabajan con niños pueden usar los resultados de este estudio en conjunto con los resultados de nuestro estudio previo “Movimiento y Juego (Move & PLAY), para proveer **los servicios que son de mas beneficio y significado para cada niño** y su familia. Planeamos **reportar esta información nueva e útil a terapeutas y padres alrededor de Norte América.**

¿Quiénes son los niños y familias a quien invitamos a participar?

Su familia es elegible a participar si:

1. Tiene un niño entra las edades de 18 meses y 11 años
2. Su niño tiene
 - a. Un diagnóstico de parálisis cerebral **O**
 - b. Retraso de habilidades motoras, músculos tiosos y dificultades con balance y movimiento.

Familias de muchas regiones de Canadá y EEUU están invitadas a participar. Su terapeuta le puede decir si esta elegible para el este estudio.

¿Qué les estamos pidiendo hacer?

A usted y su niño se les pedirá participar en **5 ocasiones, durante un periodo de dos años.**

Primera visita (si esta de acuerdo en participar)

A su niño: Un terapeuta evaluará el balance, la fuerza, la amplitud de movimiento y la distancia caminada o rodada en 6 minutos (si su niño puede caminar y tiene más de 3 años) en su casa o durante una visita a la clínica. Algunas de estas evaluaciones a lo mejor le parezcan conocidas y tal vez serán parte de sus visitas típicas. Esto se completará dentro de una hora.

A usted: Le daremos un paquete de cuestionarios que le preguntaran sobre su niño y su familia, los servicios que reciban (y también el estado físico, la salud, las habilidades de cuidado/aseo personal y la participación en actividades de la vida de su niño). Tomaran aproximadamente 1 hora en completar y se pueden completar a su conveniencia antes o durante la visita de su niño con el terapeuta.

Segunda, tercera, cuarta y quinta visita - cada 6 meses después de la primera visita

A su niño: Un terapeuta evaluara el balance, la fuerza, la amplitud de movimiento y la distancia caminada usando las mismas evaluaciones que en la primera visita. Esto tomará menos de una hora y será completada en su casa o durante una visita a la clínica.

A usted: Usted llenara los mismos cuestionarios sobre su niño que completo en la primera visita y se pueden completar antes o durante la visita de su niño con el terapeuta. Esto se completará dentro de una hora.

¿Tendrá mi niño un beneficio de participar en este estudio?

No hay beneficio *inmediato* para su niño o su familia con participar en este estudio de investigación, pero les proveeremos los resultados de las evaluaciones individuales por si gusta platicarlas con sus proveedores de cuidado de salud. ¡Su asistencia y participación tienen mucho valor! Con su participación, aprenderemos como monitorear y proveer servicios en el futuro, para niños con parálisis cerebral o retraso de habilidades motoras gruesas.

