



¡De verdad apreciamos y les agradecemos desde el fondo de nuestros corazones por dar su tiempo para participar en el estudio **On Track Study!**

Boletín Familiar

Primera Edición, Marzo 2014

¡Saludos familias! El equipo del estudio On Track esta emocionado en compartir las noticias sobre cómo va el estudio. Esperamos que encuentre este primer boletín de noticias interesante y útil. Tenemos planeado mantenernos en contacto con usted con más boletines de noticias como ésta.

¿Cómo se financia el estudio?

El estudio fue financiado primeramente por los Institutos Canadienses de Investigación en Salud (CIHR). En el 2013, el proyecto recibió financiación añadida por el Instituto de Investigación de Resultados de Pacientes-Centrados de EE.UU. (PCORI). Los fondos adicionales mejorarán partes del estudio y nos permitirán añadir más visitas para el estudio.

¿Quién esta participando?

➤ Hasta ahora, más de 250 familias y niños con parálisis cerebral, menores de 11 años

➤ Más de 70 asesores terapeutas, a través de 35 ciudades de Norteamérica

Visita <http://bit.ly/1k8uJ7Z> para ver un mapa de todos los sitios del estudio a través

de Canadá y los EE.UU.

¿Qué nos dirá el estudio?

El estudio nos ayudará a:

- Ver el "cuadro grande" o "panorama general" cuando se trata de opciones de tratamiento y participación de la familia y cómo va todo junto
- Desarrollar programas y servicios futuros que apoyaran a los niños, basado en las características y necesidades únicas de un niño
- Crear gráficas de porcentajes para mostrar cómo los niños se relacionan con otros niños con habilidades similares
- Crear curvas de desarrollo mediante un análisis estadístico que unirá los niños en diferentes clasificaciones o niveles de habilidad



Todos los movimientos que los niños hacen por nosotros, las medidas y las preguntas que les hacemos: esto nos ayudará a juntar y armar las piezas del rompecabezas! A todos les pedimos que hagan las mismas cosas en cada visita para que podamos observar que cosas comunes existen y tener una idea de cómo cambian las cosas o permanecen igual a través del tiempo.



En cuanto todas las visitas para este estudio se hayan completado en el 2016, tendremos la oportunidad de ver el "cuadro grande" y ver cómo encaja todo. Esto ayudará a desarrollar **programas y servicios futuros** que apoyan a los niños basándose en sus características únicas.

La financiación de CIHR nos da 2 visitas- la Primera y la Visita a los 12 meses

Esta información será utilizada para crear **gráficos de porcentajes** que permitan:

- ✦ Mostrar cómo los niños cambian en el desarrollo físico y la participación en la vida diaria y cómo esto se relaciona con otros niños con habilidades similares
- ✦ Ayudar a los padres y terapeutas monitorear si un niño se está desarrollando como se esperaba

- ✦ Hacer más fácil que terapeutas y familias trabajen juntos para ofrecer servicios que sean más beneficiosas y significativas para cada niño y su familia

Con el financiamiento PCORI se pudo añadir visitas a los 6 meses, 18 meses y 24 meses

Esto significa que muchas familias en el estudio tendrán un total de 5 visitas. Las visitas adicionales se utilizarán para llevar a cabo un análisis estadístico para 'unir los puntos' y crear **curvas de desarrollo** que permitan:

- ✦ Vincular la información sobre cada niño, y vincular los diferentes niños en cada nivel de clasificación o capacidad
- ✦ Comenzar a hacer una predicción sobre el modelo de desarrollo de los niños en el mismo nivel de clasificación
- ✦ Ofrecerles a las familias y los profesionales de la salud, una buena idea de qué esperar

Si su familia está participando en el estudio de 2 visitas, y le gustaría obtener más información sobre el estudio de 5 visitas, por favor hable con su asesor o el coordinador del estudio On Track en su área. La información de contacto aparece en la última página del boletín.

Puede leer más sobre el estudio en http://www.canchild.ca/en/ourresearch/on_track_study.asp

Padres Investigadores

Estamos muy emocionados de trabajar junto a un increíble grupo de siete padres que son parte de nuestro equipo de investigación. El equipo de padres nos da un punto de vista valioso para nuestras reuniones regulares del estudio. Están distribuidos a través del mapa y todos ellos han 'vivido' la experiencia de tener un niño con parálisis cerebral. Aportan



un gran valor y un conocimiento elemental a nuestro estudio.

Los miembros que son padres nos están ayudando a terminar nuestro formulario de comentarios de familia, una forma que le dará información sobre los resultados de la evaluación de su hijo. Estén atentos, apreciamos su paciencia mientras finalizamos el diseño y hacemos algunas pruebas para asegurarnos de que funciona correctamente. Los padres también están creando un cuestionario final de "salida" que les dará la oportunidad de decirnos en sus palabras lo que usted piensa es más importante acerca de su hijo y su progreso, mientras esta en el estudio. También, por favor recuerde que siempre recomendamos que agregue comentarios a los folletos del estudio, si gusta. Siéntase libre de utilizar la página en blanco en frente o en la página al final del folleto para incluir cualquier información adicional que usted quisiera hacernos saber acerca de su hijo. Si llena los cuestionarios por computadora, no dude en utilizar la sección de "comentarios". Nuestro equipo de padres también desempeña un papel importante en la elaboración de boletines de noticias como éste, la búsqueda de recursos, y la transmisión de consejos útiles.

HELLO!

My name is

Mom

¡No dude en ponerse en contacto con el equipo de padres si usted tiene ideas para compartir! La información de contacto está en la página web del estudio.

Perfiles de Padres Investigadores

En cada boletín presentaremos dos de los padres. En esta edición nos gustaría resenarles a: Kimberly Rayfield y Barbara Sieck Taylor. resenarles a: Kimberly Rayfield y Barbara Sieck Taylor.



Kimberly Rayfield es una madre soltera de tres niños en Philadelphia, Pennsylvania. Durante años, Kim ha sido probada con muchos obstáculos, pero ella parece superarlos sin problema.

En el 2001, su hijo menor Jymere (14 años) fue atropellado por un vehículo a los dos años. A partir de ese momento, su vida cambió dramáticamente. No sólo se convirtió en la voz de Jymere, se convirtió en una defensora de las personas con discapacidad de todas las edades. Kim también es una sobreviviente de cáncer.

Qué le da fuerza? La fuerza interior de Kim proviene de su hijo Jymere. Su sonrisa y lucha por la vida influye su motivación. Ella ha hecho su meta en la vida asegurarse de que Jymere llegue a disfrutar de la vida tanto como cualquier otro niño de su edad. El tiene la oportunidad de jugar en el parque y jugar al béisbol (receptor o lanzador). Está involucrado en el centro de la comunidad local, donde juega "Hide & Seek", juegos de mesa, y hace artes y oficios con los otros niños.



Barbara Sieck Taylor vive con su esposo Mark y su hijo William, 22, en Pittsburgh, Pennsylvania. Ella tiene más de 30 años de experiencia en el sector de programas sin

finés de lucro, trabajando como actriz profesional, administradora de programas sin fines de lucro, una oficial de programas de dos fundaciones, una oficial de recaudación de fondos, y más recientemente como directora ejecutiva de una asociación profesional para obras benéficas. Durante seis años, formo parte de la mesa de

directores de la ARC de Greater Pittsburgh, incluyendo un año como su presidente. Durante dos años, dirigió el foro político de discapacidad de salud de ACHIEVA, un proyecto de apoyo enfocado en el cuidado de la salud oral de las personas con discapacidad en Pennsylvania.

Como madre voluntaria, durante ocho años fue co-directora de la Educación Conductiva de Pittsburgh (ahora Pasos para la Independencia), la creación de este programa trajo un sistema de educación especial diseñado específicamente para los niños con parálisis cerebral, y el cual es ampliamente utilizado en el Reino Unido y Europa, a la región de Pittsburgh por primera vez.

Barbara fue uno de los padres consultores en el estudio Move & Play (2006-2009). Ella fue co-autora de un comentario publicado en el 2010 en Terapia Física y Ocupacional en Pediatría titulado [Perspectivas de padres: La relación entre familia-terapeuta](#).

Su logro más significativo es que William, quien tiene parálisis cerebral y discapacidad intelectual, es saludable, feliz y disfruta del apoyo amoroso de su familia y amigos.

Padre a Padre: Terapia en Ambientes Naturales

Mi nombre es Kimberly Rayfield y el nombre de mi hijo es Jymere. Como madre de un niño con una discapacidad, ya sé que es difícil terminar los quehaceres de cada día, no importa cuánto nos esforcemos, no siempre podemos hacerlo. Al tratar de balancear las necesidades de todos mis hijos, aprendí a incorporar nuevas ideas acerca de la terapia. En Pennsylvania, los servicios de intervención temprana se proporcionan en ambientes naturales. Los ambientes naturales incluyen no sólo la casa sino también lugares de la comunidad que forman

parte de la rutina familiar y donde los niños aprenden y juegan.

Cuando era niño, los servicios de intervención temprana de Jymere fueron proporcionados a menudo en la comunidad:

- ✦ A veces, el fisioterapeuta y yo llevábamos Jymere al parque, mientras que mi hijo mayor, Darryl, practicaba baloncesto
- ✦ Cuando los juegos de Darryl eran a la misma hora que la terapia (PT) de Jymere, llevábamos el fisioterapeuta con nosotros al gimnasio, donde practicábamos el posicionamiento en las gradas para que Jymere podría ver el partido y yo podría aprender cómo posicionar Jymere
- ✦ El fisioterapeuta también iba con nosotros al supermercado para practicar el posicionamiento en el carro de compras mientras yo compraba
- ✦ Programábamos sesiones de terapia en un centro de recreación local, donde Jymere aprendió a montar en bicicleta, jugar pelota, y jugar con otros niños en las alfombras del pis
- ✦ Jymere, su terapeuta del habla, y yo también íbamos a la biblioteca para el programa de "lectura para los más pequeños"
- ✦ Nosotros tres incluso fuimos a McDonald's durante el almuerzo para practicar en la deglución de Jymere
- ✦ Utilicé mi membrecía en el Please Touch Museum para ir con el terapeuta ocupacional y practicar en las habilidades motoras sensoriales de Jymere y estiramiento.

Animo a los padres a que utilicen los recursos que se encuentran en su comunidad (ambientes naturales) y los incorporen en sus sesiones de terapia, que a veces involucra a toda la familia. Al hablar de las opciones con los terapeutas de su hijo hable desde su



corazón en lo que usted quiere que su hijo trate de hacer o sea capaz de hacer!

Recursos



- El *CanChild* Centro de la investigación de Discapacidad Infantil es un centro educativo y de investigación ubicado en la Universidad de McMaster en Hamilton, Ontario, Canadá. La investigación de *CanChild* se enfoca en mejorar la vida de niños y jóvenes con discapacidades y sus familias.
- Fundada en 1989, *CanChild* es un líder mundial en el campo de la discapacidad infantil. Las investigaciones innovadoras de *CanChild* y las estrategias para hacer que los hallazgos sean disponibles para un público muy variado hacen *CanChild* la principal fuente de información sobre la discapacidad infantil.
- Los recursos públicos, basados en la web en el sitio web *CanChild* son accesibles por más de 3.000 personas por mes provenientes de más de 100 países. El sitio web ofrece acceso electrónico a los documentos *CanChild* incluyendo investigaciones pasadas y actuales, artículos, Mantener Corrientes, medidas y enlaces a sitios web interesantes.
- El sitio web ofrece una experiencia personalizada para los padres, proveedores de servicios e investigadores.
- El equipo multidisciplinario de *CanChild* incluye a investigadores de pediatría, medicina de rehabilitación (fisiatría), terapia ocupacional, fisioterapia, patología del habla y el lenguaje, la kinesiología, la psicología social, la epidemiología y bioestadística.

- El Director de *CanChild*, Jan Willem Gorter, MD, PhD, FRCP (C), también es un miembro del equipo de investigación On Track. El Dr. Gorter tiene entrenamiento en medicina de rehabilitación con un interés clínico especial y de investigación en los servicios de transición para jóvenes con discapacidades de desarrollo. Él es un miembro clave del equipo de liderazgo de On Track y tiene un papel importante en aumentar la conciencia sobre el trabajo emocionante que estamos haciendo con este estudio.

Cómo puede acceder a la página web del estudio On Track organizado por *CanChild*?

http://www.canchild.ca/en/ourresearch/on_track_study.asp

Contactos

Coordinadora de Canadá / EE.UU. – CIHR

Barb Galuppi
galuppi@mcmaster.ca

Coordinadora de EE.UU / Canada – PCORI

Monica Smersh
msmersh@uw.edu

Coordinadora Regional de Georgia

Erin English Wentz
ewentz810@gmail.com

Coordinadora Regional de Oklahoma

Jennifer Miller/Amanda Porter
jenn_miller@rocketmail.com
Amanda-Porter@ouhsc.edu

Coordinadora Regional de Philadelphia

Tracy Stoner
tls55@drexel.edu

Coordinadora Regional de Seattle-Tacoma

Allison Yocum
allison@waypointpediatric.com

Saludos familias del noroeste del Pacífico!

Oportunidad de Investigación de Intervención:

Torey Gilbertson, DPT, y actual estudiante de doctorado en la Universidad de Washington está buscando participantes para estar en un estudio de investigación que investigará el control del tobillo después de usar un videojuego controlado mediante señales eléctricas de los músculos de las piernas. Para ser elegibles, los participantes potenciales necesitan ser de 8-18 años de edad, tener parálisis cerebral que afecta a sus dos piernas, ser capaz de caminar por lo menos 100 pies sin usar tobilleras (uso de andador u otro aparato de movilidad que sólo usa contacto con las manos es aceptable), y capaz de llegar a la Universidad de Washington 5 veces a lo largo de 12 semanas. Para obtener más información o para inscribir a su hijo, por favor póngase en contacto con Torey Gilbertson, DPT, PT al 425-444-7151 o gilbet@uw.edu.

