



“Me parece beneficioso para mi hijo y para mí ser parte del estudio On Track. He aprendido mucho de mi hijo, completando el folleto.”
padre participando en el estudio

Boletín familiar

Segunda edición, Septiembre 2014



Nuestro equipo de investigación ha estado ocupado compartiendo noticias sobre nuestro estudio. Lo hacemos a través de estos boletines, mediante el envío de "E-Blasts" a grupos de padres y profesionales interesados, mediante la publicación de nuestra información del estudio y material educativo para los terapeutas y familias en el sitio web CanChild, y presentando en reuniones

profesionales. Déjenos saber si usted tiene ideas sobre otras maneras u otras organizaciones para incluir en nuestros "E-Blasts".

Puede enviar sus ideas a Monica Smersh
msmersh@uw.edu

Aquí está un poco de historia sobre la investigación que nos ha llevado hasta aquí...

En el estudio anterior de los niños en edad preescolar llamado Move & PLAY (2006-2009), queríamos ver qué factores de hijo, familia, y de entrega de servicios contribuyeron al desarrollo de movimiento y la participación en el aseo personal, la recreación, y el juego.



Asegurarse de que un niño pueda participar en todos los aspectos de la vida es un objetivo importante de la rehabilitación. Los niños pequeños pasan la mayor parte de su tiempo en el juego. Sabemos que la posibilidad de participar desde una edad temprana ayuda a los niños a aprender cosas nuevas y crea una buena base para la participación en la educación, la vida social, y el empleo en el futuro.



Los terapeutas de rehabilitación y las familias de niños con parálisis cerebral quieren encontrar los mejores tratamientos. Esto puede ser difícil, ya que hay muchos factores en cómo se desarrolla un niño.

Aquí es donde el estudio Move & PLAY tiene significado! Los resultados pueden ayudarnos a empezar a responder a estas preguntas usando la evidencia de la investigación.

Vea nuestros resúmenes de investigación en cuanto estén disponibles en el sitio web CanChild:
<http://canchild.ca/en/ourresearch/moveplay.asp>

Bajo **Medidas y Resúmenes para Profesionales y Familias** encontrará resúmenes que fueron creados por padres y terapeutas, para padres y terapeutas. Algunos ejemplos de los temas son:

- Condiciones de salud
- Recreación y Servicios de Rehabilitación
- Vida Familiar
- Habilidades motrices y de aseo personal

El estudio **On Track sigue** en los pasos de Move & PLAY mientras seguimos aprendiendo sobre el desarrollo de los niños con parálisis cerebral o con retraso de motor grueso hasta la adolescencia.



¿Qué resultados podemos esperar cuando el estudio On Track esté terminado?

- Curvas del desarrollo utilizando el análisis estadístico para vincular los niños en diferentes clasificaciones o niveles de habilidad. Esto dará una comprensión global del funcionamiento de los niños en los diferentes grupos.
- Gráficas de percentiles para mostrar cómo los niños se relacionan con otros niños con habilidades similares. Estos ayudarán a interpretar cómo niños individuales cambian con el tiempo.
- El estudio nos ayudará a ver el "panorama" cuando se trata de opciones de servicio y participación familiar y cómo todo queda en conjunto.
- Los resultados prepararán el camino para el desarrollo de programas y servicios en el futuro que apoyaran a los niños, basado en las características y necesidades únicas de un niño.

Puede leer más acerca del estudio en http://www.canchild.ca/en/ourresearch/on-track_study.asp



¿Sabía usted que tenemos familias que participan desde 38 locaciones en toda América del Norte? Encontrará el mapa en nuestro sitio web. Siempre estamos publicando nueva información allí entonces visite la página a menudo. Por favor díganos si usted tiene ideas sobre otra información que podríamos compartir en nuestro sitio web. Puede enviar sus ideas a Barb Galuppi galuppi@mcmaster.ca

¿Cómo va el estudio On Track?

El equipo del estudio está muy satisfecho con lo bien que van las cosas! Gracias a nuestro equipo de investigadores que tienen mucha experiencia, son entusiastas y dedicados, a los padres investigadores, los coordinadores de los centros clínicos, los reclutadores y 90 asesores terapéuticos por todo su esfuerzo y trabajo.

¡Los padres y los niños han estado trabajando arduamente también! Más de 600 familias han aceptado participar hasta el momento. Nuestro objetivo es conseguir que 800 familias comiencen con la primera visita del estudio a finales de este año.



¡Bienvenidos los nuevos sitios!

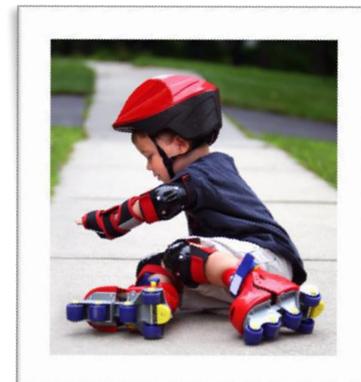
En Canadá, recientemente hemos entrenado nuevos asesores terapéuticos para ver a las familias de la región Simcoe-York de Ontario y una amplia zona rural en Prince Albert, Saskatchewan.

En los EE.UU., recientemente hemos ampliado nuestras regiones para ver a las familias a través de la Fundación Easter Seals Capper en Topeka, Kansas. También hemos entrenado nuevos asesores terapéuticos para ver las familias en el Instituto Kennedy Krieger en Baltimore, Maryland y en Good Shepherd Pediatrics en el condado de Lehigh, región de Pennsylvania.

Padres Investigadores

Nuestros padres investigadores están aportando una gran cantidad de experiencias de la vida para mejorar la calidad y el contenido del estudio. Su valiosa información y conocimiento de primera mano de la crianza de niños con parálisis cerebral ha tenido un impacto sumamente positiva.

Los investigadores siguen aprendiendo de los padres y se esfuerzan por incluir sus sugerencias y experiencias en formas que sean significativas para las familias que participan en el estudio. Gracias a los padres investigadores, estamos agregando una breve encuesta opcional al final del estudio que le dará la oportunidad de decirnos en sus propias palabras lo que más le interesa aprender sobre el desarrollo de su hijo, y cómo prefiere recibir la información. Los padres investigadores también han empezado a trabajar en algunas ideas para crear recursos de vídeo para los padres. Estaremos publicando los vídeos en el sitio web CanChild más adelante.



Los padres investigadores han contribuido valiosa información a la creación de nuestros Formularios de Comentarios para Familias. Estos resúmenes serán enviados a las familias después de cada visita de estudio. Le dan un breve informe de las medidas realizadas en la visita. Después de rigurosas pruebas, ahora estamos listos para empezar a enviar los Formularios de Comentarios. Los resúmenes de todas las visitas anteriores serán enviados pronto. En el futuro, vamos a enviar estos formularios poco después de la visita. Esperamos que las familias encuentren estos recursos útiles y le animamos a discutir la información con el terapeuta de su hijo.

No dude en contactar el equipo de padres si tiene ideas para compartir! La información de contacto aparece en la página web del estudio.

En cada boletín estamos presentando dos de los padres. En esta edición, nos gustaría presentarles a Tina Hjorngaard y Marquitha Gilbert.



Las contribuciones de **Tina Hjorngaard** a el equipo están conformadas por múltiples perspectivas como madre de una niña de 15 años de edad con parálisis cerebral, como una trabajadora social, como una

defensora crítica de la discapacidad, y como activista accidental. Ella lucha con, y, a veces, está en conflicto con vivir, trabajar, y ser madre en una sociedad que tiene un punto de vista "patológica" de la discapacidad. Esto es especialmente una preocupación cuando se mira en cómo y donde los niños con discapacidades pertenecen en nuestro Tejido Social. Tina fue madre consultora en el estudio Move & PLAY (2006- 2009). Es autora de dos comentarios publicados en la revista profesional Terapia Física Y Ocupacional en Pediatría (Perspectivas de Padres: La Relación entre familia-terapeuta y la Despedida, 2010, y Cuidado centrado en la familia: Una Perspectiva Crítica, 2011).

Marquitha Gilbert vive en los suburbios



de Philadelphia con su marido Derrick y dos niños pequeños. Ella fue educada en la universidad y es una profesional farmacéutica que ama cantar y leer y llegar a los demás para ayudarlos a través

de los desafíos que ella ha pasado. Su hija Mari es un gemela sobreviviente, nacida a las 23 semanas de gestación, con un peso de 19 onzas, y apenas lo suficientemente grande para ponerse la ropa de una muñeca de 11 pulgadas. Mari es legalmente ciega, tiene parálisis cerebral, epilepsia, hidrocefalia, retraso en el habla, problemas de desarrollo, y algunos problemas sensoriales. A pesar de todo, ella es feliz, participante, decidida, inteligente (aunque retrasada), caminando semi-independiente, y una alegría. Mari ahora tiene ocho años de edad, una estudiante estudiosa del segundo grado, y una hermana mayor protectora de un hermano de cuatro años de edad, quien a la vez le enseña y aprende de ella. La familia le da gracias a Dios por la bendición de Mari y su continuo mejoramiento y inspiración. Como su madre, Marquitha es "publicista" de Mari con diversas organizaciones (March of Dimes, Pennsylvania Training and Technical Assistance Network, Merck Aliados para Discapacidad); defensora ante los médicos, terapeutas, maestros, las compañías de seguros; y amiga - para jugar, leer, aprender y explorar. Marquitha trabaja con varias organizaciones como un padre intermediario para asegurarse del conocimiento en el cuidado de una niña como Mari y una madre como ella.



Padre a Padre: Aprender como hacer la Transición. Por Marquitha Gilbert

Desde el nacimiento de mis gemelas, a las 23 semanas gestación, he tenido que aprender la transición... la transición hacia la maternidad, transición a la pérdida de un hijo, la transición al cuidado de un niño con necesidades especiales... y sigue adelante.

La transición quiere decir: dejar lo que has llegado a conocer como "normal" e ir a un lugar que no es familiar, diferente, a veces emocionante, pero con más frecuencia da miedo. Acepté que cada transición ha tenido una lección que hizo pasar por la transición un poco más manejable.

La transición del hospital al hogar: A pocas personas les gusta estar en el hospital. Para un niño frágil, sin embargo, el hospital tenía un nivel de seguridad. Las personas y las máquinas que aseguraban el cuidado adecuado. Cuando nos fuimos, había temor de perder los ojos extra que observaban a mi hija y me aseguraban que todo estaba bien; fue dejar atrás las máquinas que me dejaban saber que cada hora mi hija estaba respirando y funcionando adecuadamente; fue ser madre - en nuestro caso, por primera vez - con máquinas y tubos que ahora llevamos a casa y tuvimos que monitorear nosotros mismos. Daba miedo. *Lección:* Haga muchas preguntas, este cómodo en lo que sabe y no se avergüence de preguntar acerca de lo que usted no entiende.

La transición a cuidado de enfermería en el hogar: Mi casa pasó de ser un santuario a tener muchos "extraños" - es decir, las enfermeras para el turno de día o noche con diferentes enfermeras en diferentes días, los terapeutas de todos

aspectos del cuidado - de entrada y salida de una forma habitual. Las cosas ya no estaban en su lugar, las cosas faltaban o estaban rotas, y ya no había paz. Puse horarios, parámetros y todavía me sentí invadida, pero agradecida, ya que la presencia de las personas disminuyó un poco el miedo desarrollado desde salir del hospital.

Lección: Establezca reglas básicas, establezca expectativas claras en ambos lados, y asegúrese de dirigir cualquier problema temprano para evitar que se agraven.

La transición a la intervención temprana:

Ahora, añadido a las enfermeras fueron los terapeutas. Su objetivo era enseñarnos formas de integrar pequeñas cosas a nuestra rutina diaria que fomentarían el desarrollo. *Lección:* Asegúrese de que los terapeutas entienden su vida familiar. Siéntase cómodo diciendo lo que es realista con su rutina y que usted entiende el propósito e intención de la actividad.

La transición de la intervención temprana a preescolar:

El consuelo que tuve con saber que mi hija estaba en casa ahora estaba destrozado con una nueva rutina basada en un entorno escolar. La separación fue a la vez normal y aterradora. Ahora tenía que aprender un nuevo "sistema" en la escuela y aprender a dejar ir lo que me acababa de aprender a manejar. Las terapias ahora fueron realizadas en la escuela y ya no estaban integradas en la rutina familiar. Yo estaba menos involucrada en muchos aspectos y me sentía excluida. *Lección:* Utilice las reuniones de equipo con los maestros y terapeutas para entender completamente sus objetivos y asegúrese de compartir lo que ves y haces en casa, pregunte sobre maneras de duplicar lo que hacen para ayudar a observar el desarrollo, y sea capaz de compartir su punto de vista sobre los mejoramientos o las faltas. Mantenga una comunicación abierta!

La transición del preescolar a la escuela

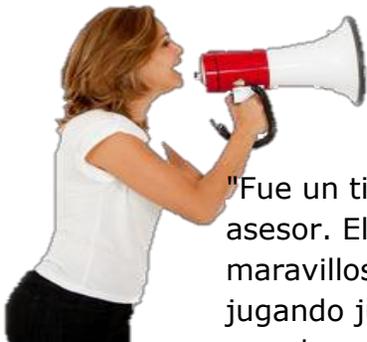
primaria: Cuando mi hija asistió al preescolar, los maestros y terapeutas compartían regularmente una gran cantidad de información sobre cómo se encontraba. El personal de la guardería parecía tener un

entendimiento implícito de que los padres están preocupados, son protectores, y necesitan un poco de consentimiento o apoyo a través de soltar y dejar que el niño crezca. En la transición de Mari a la escuela primaria la filosofía cambió. Los niños crecen y necesitan desarrollar su independencia - y también los padres. La comunicación regular continuó, pero no el horario de minuto a minuto de lo que fue hecho, sólo un resumen general.

Lección: Asegúrese de que las metas del Plan de Educación Individual (IEP) se alinean con sus expectativas de desarrollo de su hijo. En algunas áreas, es posible considerar otras fuentes de terapia fuera de la escuela, que todavía pueden ser cubiertos por el seguro médico, en clínicas o por terapeutas pediátricos en su comunidad. Las terapias basadas en la escuela suelen centrarse en el desarrollo necesario para hacer el trabajo de la escuela y la interacción en la escuela. Nosotros añadimos terapias complementarias para centrarse en el desarrollo en general, tales como vestirse, caminar de forma independiente, etc.

No importa cuál sea la transición, el desafío, la realización, siempre hay una lección. Averiguar cuál es la lección y usarla para hacer la siguiente transición más manejable es la lección más importante de todas.

Cosas que hemos escuchado de los padres que participan en el estudio



"Gracias por invitarnos a participar en este estudio."

"Fue un tiempo fantástico con el asesor. Ella es una persona maravillosa. Mi hijo tuvo total diversión jugando juegos con ella. Espero volver a verla pronto".

"Yo estaba muy feliz de responder a estas preguntas y estoy muy feliz de participar en este estudio de investigación, muchas gracias por la oportunidad"

Recursos Destacados

- El Centro *CanChild* por la Investigación de la Discapacidad en la Niñez es un centro educativo y de investigación ubicado en la Universidad McMaster en Hamilton, Ontario, Canadá. *CanChild* está celebrando su 25º aniversario este año.
- Usted está invitado a participar en el Día de la Participación Familiar de *CanChild* el 22 de noviembre de 2014. Los padres tienen la opción de participar en persona o a través de la web en vivo, también a través de Facebook y Twitter (*CanChild_ca*). El esquema del programa del Día de la Participación Familiar está publicado en el sitio web y la registración está abierta. Vea <http://canchild.ca/en/canchild-lo-que-pueda-do.asp>
- Las investigaciones de *CanChild* se centran en mejorar la vida de niños y jóvenes con discapacidad y sus familias.
- Los recursos públicos basados en la web, en el sitio web de *CanChild* son accedidos por más de 3000 personas al mes de más de 100 países. El sitio web proporciona acceso electrónico a los documentos *CanChild* incluyendo investigaciones pasadas y actuales, artículos, Manteniendo en la Actualidad, medidas, y enlaces a sitios de interés.



- Parálisis Cerebral Unido (www.ucp.org) educa, defiende, y ofrece servicios de apoyo para asegurar una vida sin límites para personas con una gama de discapacidades.
- UCP trabaja para avanzar la independencia, la productividad y la plena ciudadanía de las personas con discapacidad a través de una red de afiliados que ayudado a millones.



- Voces de la Familia (www.familyvoices.org) es una organización nacional, sin fines de lucro, dirigida por la familia que promueve asistencia médica de calidad para todos los niños y jóvenes, particularmente aquellos con necesidades especiales de salud.
- Trabajando con los líderes de la familia y socios profesionales a nivel local, estatal, regional y nacional desde 1992, Family Voices ha traído una perspectiva respetada de familia para mejorar programas de asistencia médica y reglas para asegurar que los sistemas de salud incluyen, escuchan, y honran las voces de las familias.

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

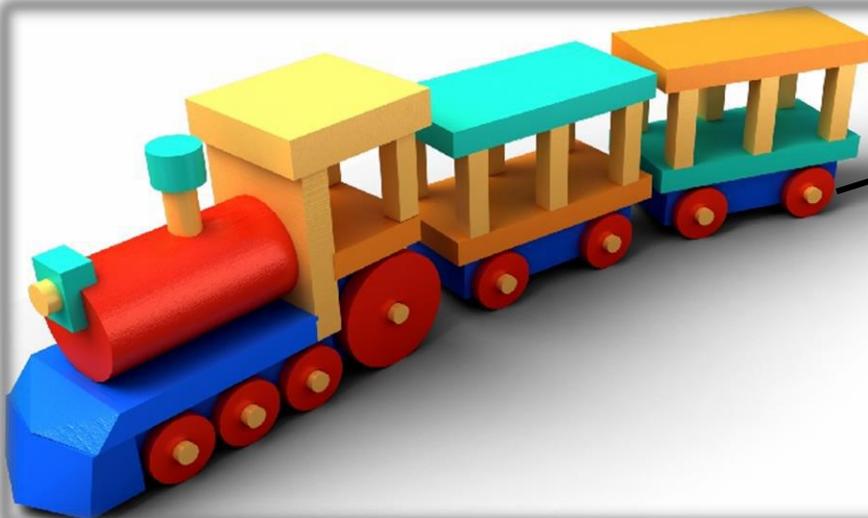
Tracy Stoner

tls55@drexel.edu

Coordinadora Regional de Seattle-Tacoma

Allison Yocum

allison@waypointpediatric.com



GRACIAS