



“...estamos felices de participar en el estudio, con esperanza de que las experiencias y los retos de mi hijo - con sus resultados - de **verdad ayuden a alguien** con retos y habilidades unicas...”

*un padre participando en el estudioarent*

## Folleto Familiar

Cuarta Edición, Mayo 2016

### Ultimas Noticias del Estudio

¡Increíble! Hemos terminado aproximadamente 80% de las visitas del estudio con mas de 700 familias a través de Canadá y los EEUU. Las últimas visitas serán completadas para Agosto del 2016. Nuestro equipo del estudio tiene un gran énfasis en transmitir información a todos los grupos interesados lo más rápido posible, en las formas más significativas y útiles. Siempre agradecemos nuevas ideas, siéntase libre de compartir sus ideas en cualquier momento.



Visite nuestro sitio web!

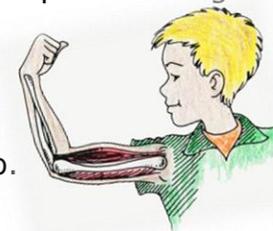
[www.canchild.ca/en/research-in-practice/current-studies/on-track](http://www.canchild.ca/en/research-in-practice/current-studies/on-track)

Este sitio está lleno de todo tipo de información para terapeutas y familias. Es su lugar número uno para encontrar materiales como las formas informacionales para familias, los folletos familiares, y los artículos de padre-a-padre escritos por los investigadores parentales en nuestro equipo. Ya que pasemos a la siguiente fase del

estudio estarnos añadiendo más y mas productos y resultados, incluyendo un video nuevo que los investigadores parentales están compilando en este momento. Las formas informacionales para las familias que mandamos después de las visitas son hechas para darle información breve de inmediato. Sepa que información mas detallada será disponible al final del estudio ya que hayamos completado todas las visitas con el grupo de niños participando en el estudio en completo.

### Presentando Otra Evaluación Usada en el Estudio On Track

**Evaluación Funcional de Fuerza:** La fuerza muscular es importante para el movimiento, pero medir el nivel de la fuerza muscular en niños chicos con Parálisis Cerebral puede ser difícil. Esta evaluación permite a la terapeuta estimar la fuerza presente en grupos grandes de músculos con pidiéndole al niño completar y potencialmente resistir movimientos hechos por coyunturas específicas. La terapeuta le asigna una calcificación que le permite documentar y seguir la fuerza funcional del niño.



### Del Punto de Vista de una Asesora

*“En el mundo del cuidado de la salud, el cual está siempre cambiando, pienso que la información como la del estudio On Track es de mayor importancia. Como ya sabemos, niños con parálisis cerebral y otros desordenes del movimiento no son todos iguales; tienen necesidades diversas e individuales, estas necesidades pueden cambiar rápidamente mientras los niños crecen y se desarrollan. Creo que la información que estamos almacenando en este estudio nos ayudara a nosotros y a las familias que servimos hacer decisiones informadas sobre la entrega de los servicios y el manejo de recursos.*

*Dentro de las familias que yo he visto durante el estudio, algunos niños tienen periodos de cambio profundo durante los 6 meses en medio de las visitas, y veo oportunidades de tomar ventaja de estos periodos con incrementar servicios apropiados.*

*A la vez, otros niños tienen periodos planos o severos problemas médicos que tal vez justifiquen bajar la frecuencia de los servicios. Creo que este estudio ayudara a las compañías de seguridad entender (y ojala, cubrir) las necesidades diversas y cambiantes de los niños en estas situaciones. Espero que también le ayude a los terapeutas en hacer decisiones clínicas en las áreas de entrega de servicios y la frecuencia de servicios.*

*Esta información será muy útil en educar a las familias sobre las expectativas, las metas y la distribución de recursos. A veces, el dinero que se gasta en sesiones frecuentes de terapia podría ser mejor usado en equipo, modificaciones a la casa o cuidado de descanso para apoyar la salud de la familia entera. Creo que podemos proveer esta información a las familias para ayudarlos a hacer estas decisiones difíciles y disminuir su estrés. Al mismo tiempo, se les hace posible a los terapeutas manejar las necesidades de su comunidad y disponer de su tiempo en con prudencia. Ahora, en lugar de hacer decisiones sobre el servicio a base de "el que llega primero" o las costumbres del lugar, o la disponibilidad de las citas, estas decisiones pueden ser guiadas por parte de las necesidades únicas de cada niño, y la información conocida a base del estudio.”*

*Carrie Ferguson, Asesora del Estudio*

### Los padres nos dijeron – quisiera que

“...fuese posible continuar con las terapias OT y PT en el centro de rehabilitación para niños. Desafortunadamente, los niños de edad escolar son vistos por los terapeutas de la división escolar. Tuvimos servicio mucho mejor de parte de los terapeutas del centro de rehabilitación para niños.”

“...hubiera un record medico electrónico central que los doctores/ especialistas/ terapeutas mirarían...un sistema de records computarizados que facilitaría en la coordinación del cuidado médico. Lo que tenemos ahora es aceptable pero hay lugar para mejorar...el programa de intervención temprana del estado ha abierto las puertas a tantas oportunidades.”

### Investigadores Parentales

Nuestros Investigadores Parentales están muy ocupados, como siempre. Actualmente están involucrados con filmar dos videos para el estudio para compartir sus perspectivas sobre vivir bien con la parálisis cerebral y la importancia de participar en los estudios. En cada folleto presentamos uno o dos de los padres. En esta edición, queremos presentarle a Lisa Diller.



**Lisa Diller** vive con su esposo, hijo de 12 años, e hija de 11 en Seattle, Washington. Le gusta a ella apoyar las varias actividades de sus hijos y ser voluntaria en la escuela de ellos, y en su iglesia. Su hijo tiene parálisis cerebral diplejía, y participa en actividades en la comunidad, escuela e iglesia y continúa recibiendo servicios de terapia física intermitentes. Lisa es una fisioterapeuta y divide su trabajo entra una clínica, un servicio privado de neurología dada en casa, y siendo una asociada de enseñanza en la escuela de terapia física en la Universidad de Washington.

## Padre a Padre



### Trayendo la voz de la familia a los estudios:



El Instituto Canadiense de el Estudio de la Salud (CIHR) y el Instituto de Estudios de Resultados Centrados en el Paciente (PCORI), las agencias fundando nuestro estudio, están apoyando investigaciones que responden a las preferencias, valores y experiencias de pacientes, familias y cuidadores. Para alcanzar esta meta, los consumidores del cuidado de salud son incluidos en cada parte del proceso: identificar las preguntas del estudio, planear y conducir el estudio, analizar la información, y compartir los resultados con grupos interesados. Incluir los padres como miembros del equipo del estudio asegura que:

- ❖ Las preguntas del estudio se dirigen a las prioridades y preocupaciones de las familias y sus hijos.
- ❖ Los procedimientos del estudio son aceptables y factibles
- ❖ Lo que se encuentra es transmitido de forma que es útil para las familias y niños e informa las decisiones hechas.

Siete madres de niños/jóvenes con parálisis cerebral *traen la voz familiar al estudio* para On Track

**Lisa Diller**, Seattle, Washington  
**Paula Drew**, Edmond, Oklahoma  
**Nancy Ford**, Atlanta, Georgia  
**Marquitha Gilbert**, Filadelfia, Pennsylvania  
**tina hjernegaard**, Toronto, Ontario  
**Kim Rayfield**, Filadelfia, Pennsylvania  
**Barbara Taylor**, Pittsburgh, Pennsylvania

Nuestros investigadores parentales se juntan por teléfono cada mes con los investigadores del estudio. Ellos han:

- ❖ respondido a preguntas de los terapeutas asesores y aconsejado sobre formas de compartir la información de las evaluaciones con las familias
- ❖ desarrollado un cuestionario para el fin del estudio para que las familias nos digan en sus propias palabras lo que es importante para ellos cuando platican sobre sus hijos con los terapeutas.
- ❖ compartido sus opiniones sobre lo que las familias quieren saber sobre el desarrollo de sus hijos con parálisis cerebral.

Actualmente, los Investigadores Parentales están involucrados en producir dos cortos videos:

- ❖ Uno es sobre las familias y los proveedores del cuidado médico juntándose para platicar sobre las preguntas y prioridades de la familia y compartiendo evaluaciones y resultados en formas diferentes - hechos únicamente para poder informar decisiones sobre los servicios de rehabilitación y programas comunitarios.
- ❖ Uno presentará tres niños con parálisis cerebral y sus familias, enseñándolos participando en varias actividades y hablando sobre viviendo con parálisis cerebral; demostrando que los niños con parálisis cerebral son curiosos, y expertos que pueden abogar por si mismos sobre sus vidas – cuando son conectados con los apoyos apropiados, sus ideas pueden imaginar las posibilidades de forma nueva.



Les pedimos a los Padres Investigadores reflexionar sobre su participación en el Estudio "On Track" y la inclusión de familias como miembros del equipo del estudio:

"Una de las cosas más impactantes que yo puedo hacer, como madre de un niño con Habilidades Diferentes, es influenciar los asuntos y apoyos que sí o no recibimos para apoyar el desarrollo de mi hijo. Ser parte de este programa de investigación me dejó compartir a la vez mis experiencias positivas y difíciles para beneficiar familias aquí y en el extranjero. Se me ocurren pocas cosas más satisfactorias en este rol de "Mami"!

La única forma de avanzar la ciencia es con ser parte de la investigación y la solución. Como una Investigadora Parental, siento que los retos, y las lecciones que yo he vivido a causa de tener un hijo con parálisis cerebral y otras condiciones pueden servir como pasaderas para otras familias para navegar una situación difícil. Me siento honrada de haber sido escogida y de poder compartir mi conocimiento para beneficiar el bien mayor."

Marquitha Gilbert



"Convirtiendo me yo en participante del estudio me ha ayudado a sentir que nuestra familia completa, y especialmente mi hijo, pueden contribuir al total de conocimiento que puede ayudar a otras familias. Nos sentimos muy bien en poder compartir lo que nos ha enseñado nuestro hijo." Barbara Taylor

"Participar en los estudios es una forma sobre la cual podemos incluir perspectivas basadas en lo que pasa en la vida real con nuestros niños; donde la teoría se junta con la práctica. Estoy entregada a participación que "regresa a los demás" y benéfica el conocimiento y la práctica para los niños del futuro.

La colaboración empotra el lenguaje y el conocimiento de gente común (padres) para inspirar direcciones para estudios en el futuro, hace las preguntas que los estudios académicos no necesariamente hacen y diversifica y profundiza el significado y la aplicación de los estudios." tina hjorngaard

"Siento que la información es lo mas central; si lo que yo puedo compartir beneficia a las familias y los investigadores, usen me lo más posible!" Kim Rayfield

"Dándole a nuestro niño/chamaco/joven una "voz" con la opinión de ellos/nosotros en lenguaje común. Compartir en forma de aceptación. Escuchar uno a otro con atención a los detalles. Como un grupo intencional, inspirar unos a otros con trabajar para un presente y un futuro mejor con empujando a las memorias de experiencias pasadas que pueden ejemplificar un punto o una posición para ayudar a los padres, niños, cuidadores, investigadores, etc. Mantener la **ESPERANZA** a mero en frente de nuestro equipo que resoné con los de más: **ESPERANZA**: Aspiraciones saludables de deseos optimistas para perseguir posibilidades mientras alentamos con entusiasmo!" Paula Drew



¿Qué piensas tú sobre traer la voz de la familia a las investigaciones?

¿Conoces a padres o individuales con parálisis cerebral que han sido parte de un equipo de investigaciones?

¿Es algo que considerías tu?

Por favor mándele un correo electrónico a Bob Palisano [rjp33@drexel.edu](mailto:rjp33@drexel.edu) con tus opiniones y/o preguntas.

## ¿Quisieras ser tu parte de un equipo de investigación?

- ❖ Pregúntele a los proveedores de servicios de su hijo sobre oportunidades que pueden existir en la comunidad
- ❖ Considere participar en el Programa de Embajadores de PCORI:  
[www.pcori.org/get-involved/become-pcori-ambassador](http://www.pcori.org/get-involved/become-pcori-ambassador)



## Consejos sobre viajar de parte de nuestros Investigadores Parentales

- ✦ Sea súper-conservativo en programando vacaciones.
- ✦ Programe tiempo calmado para su niño cuando lleguen.
- ✦ Tome tiempo para una siesta o un tiempo para relajar cada día – un poco de relajamiento preventivo puede hacer la diferencia en un momento muy estimulante.
- ✦ Visit Platique con otros que han viajado al mismo lugar antes de ir; por supuesto, también revisa sitios web para información importante.
- ✦ Si lleva hijo único, trae un amigo, familiar o compañero para ellos.

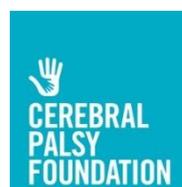
- ✦ Viaje en grupo, por ejemplo: estudiantes en un mismo salón pueden vacunar en un crusero con sus padres, maestros y ayudantes.
- ✦ Ten un plan hecho por si hay inclemencias del tiempo o retrasos.
- ✦ Cuando están volando: Programe más de una hora si hay que hacer conexión en el aeropuerto. Use zapatos y ropa cómoda y fácil de quitar y poner. Marque los velices, andadora, cilla de ruedas..etc con nombre, domicilio y número telefónico, y un listón de color impactante o etiqueta única para que se pueda ver con facilidad.
- ✦ Llegue temprano y tome ventaja de poder subir primero.
- ✦ Cuando sea posible, mantenga la andadera o las muletas arriba del avión, a no ser que se tengan que cargar debajo del avión al momento de entrar al avión.
- ✦ Si no hay prisa, deje que otros se bajen del avión primero, así dando tiempo para que el equipo les traiga el equipaje.
- ✦ No se olviden de traer la tarjeta de estacionamiento de discapacidad.

## Recursos Destacados: Investigaciones



**Centro para Investigaciones sobre Discapacidad en la Niñez "CanChild"**

([canchild.ca](http://canchild.ca)) es un centro de estudio y enseñanza situado en la Universidad McMaster en Hamilton, Ontario, Canadá. Los estudios de CanChild están enfocados en mejorar las vidas de niños y jóvenes con discapacidades y la de sus familias.



**Fundación de Parálisis**

**Cerebral** ([yourcpf.org](http://yourcpf.org)) está dedicado en financiar estudios y actividades educacionales que están directamente dirigidos a descubrir la causa, cura, y

cuidado médico basado en la evidencia para personas con parálisis cerebral y retrasos de desarrollo relacionados.



### Investigaciones sobre Parálisis Cerebral en la CDC

([www.cdc.gov/ncbddd/cp/research.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/research.html))

La CDC ha estado estudiando la Parálisis Cerebral desde los principios de los 1980s. Esta información puede ayudar en buscar causas y factores de riesgo de la parálisis cerebral, evaluar la eficacia de los esfuerzos de prevención, sensibilizar sobre la señales y las síntomas y ayudarles a las familias y las comunidades en planear los servicios.



### Registro de Estudio de Parálisis Cerebral (CPRR) ([cpregistry.org](http://cpregistry.org)) es un esfuerzo colaborador multi-

institucional cuya misión primaria es mejora nuestra comprensión de la parálisis cerebral. Representantes del Departamento de Fisioterapia y Movimiento Humano en la Universidad Northwestern, el Instituto de Rehabilitación de Chicago y la Universidad de Chicago han desarrollado y continuamente mejorado la CRR para promover los estudios y descubrimientos nuevos en el área de la parálisis cerebral.

Aquí esta como ponerse

### EN CONTACTO CON NOSOTROS!

#### Coordinadora para Canadá/EEUU – CIHR

Barb Galuppi [galuppi@mcmaster.ca](mailto:galuppi@mcmaster.ca)

#### Coordinadora para EEUU/Canadá – PCORI

Monica Smersh [msmersh@uw.edu](mailto:msmersh@uw.edu)

#### Coordinadora Regional – Georgia

Erin English Wentz

[ewentz810@gmail.com](mailto:ewentz810@gmail.com)

#### Coordinadoras Regionales – Oklahoma

Jennifer Miller/Amanda Porter

[jenn\\_miller@rocketmail.com](mailto:jenn_miller@rocketmail.com)

[Amanda-Porter@ouhsc.edu](mailto:Amanda-Porter@ouhsc.edu)

#### Coordinadora Regional – Filadelfia

Tracy Stoner

[tis55@drexel.edu](mailto:tis55@drexel.edu)

#### Coordinadora Regional – Seattle/Tacoma

Allison Yocum

[allison@waypointpediatric.com](mailto:allison@waypointpediatric.com)

Muchas Gracias

Muchas Gracias