



“Los gráficos con diagramas con preguntas de si o no, dentro del paquete de clasificación del Estudio **On Track**, fueron muy útiles en determinar en donde pertenecía mi hijo”

un padre participando en el estudio

Boletín de Familia

Tercera Edición, Junio 2015



¡Guau, las cosas en verdad están avanzando! Nuestro equipo de estudio está verdaderamente ocupado manteniendo las cosas moviendo para adelante. Hemos terminado nuestro reclutamiento del estudio con un logro final y maravilloso de 711 familias de Canadá y los Estados Unidos participando en el estudio On Track! Visite a <http://bit.ly/1k8uJ7Z> para ver un mapa de todos los sitios del estudio recorriendo Canadá y los Estados Unidos

Muchísimas gracias a todos que se han involucrado en lograr este paso importante, fue un gran esfuerzo de todo el equipo. Ahora estamos emocionados de cambiar el enfoque un poco para asegurar que nos mantenemos en contacto con todas las familias durante todo el estudio, y que mantenemos el impulso. Estamos trabajando en nuestros planes de proveer información a todos los grupos interesados lo más rápido

posible, en las formas más significantes y serviciales. Estamos agradecidos de cualquier idea que quisiera dar, así que siéntase libre de ponerse en contacto para compartir sus ideas.

¿Cuáles son las evaluaciones que forman parte del Estudio On Track? (primero en una serie):

Evaluación Clínica de Balance Temprana (ECAB en ingles): Cuando su asesora está haciendo la visita, la va a ver trabajar con su hijo para examinar su control de la cabeza y el tronco y su balance, mientras está sentado y parado. La asesora tal vez ponga a su hijo en una variedad de posiciones, incluyendo sentado en sus piernas, acostado boca arriba y boca abajo, sentado y parado. Ella tal vez le pida a su hijo que haga acciones en estas posiciones como rodar, subir las manos, da le vuelta o cerrar los ojos. Estas acciones le dan mas información a la terapeuta sobre el balance de su hijo.

Que nos están diciendo las familias participando en el estudio?

Comentario de un padre: "Quisiera que los proveedores del cuidado de salud pensarían mas allá de lo típico que se encuentra en libros de



estudio. Los padres no saben cuales preguntas hacer, y yo he aprendido mucho en el último año con investigar y buscar la información yo misma. Si existiría un cambio que quisiera ver que se hiciera, es que los profesionales de cuidado de Salud participaran mas en compartir los detalles con los padres para que actualmente puedan ayudarles a padres ayudar a sus hijos, en lugar de dejar a los padres sintiéndose perdidos y confundidos."

Una de nuestras metas con este estudio es de compartir ideas con terapeutas y padres de varios métodos en como intercambiar información. Si padres tienen ideas generales o sugerencias para el estudio o ideas específicas de como proveemos información a familias o terapeutas, por favor siéntase libre de contactar su coordinador regional. La información de contacto se puede encontrar en la última pagina

Una de las partes especiales de hacer estudios es el intercambio de aprendizaje entre los padres y los terapeutas/investigadores. La Medida de Participación del Niño en la Vida Diaria pregunta sobre la participación en la familia y en la comunidad. Recientemente, un padre escribió una note preguntándonos que definición le dábamos a la participación. Una pregunta busca saber sobre la recreación física activa, como andar en triciclo y correr afuera. El padre nos pregunto si ir sentado en un remolque de bicicleta o ir de caminata en una carriola de correr se puede contar como participación aunque el niño no sea el que está conduciendo la bicicleta o corriendo por sí mismo. CLARO QUE SI! La participación se presenta en tantas forma distintas y estuvimos muy feliz de escuchar la experiencia de esta familia.

Padres Investigadores:

Los padres investigadores que están trabajando con nosotros en el proyecto están muy invertidos y continúan trabajando con nosotros como colaboradores importantes, dándonos ideas nuevas y experiencias de la vida común para ayudarnos a formar, definir y guiar el estudio. Sus perspectivas inestimables están teniendo un impacto muy positivo. Los padres investigadores nos ayudan a asegurar que el trabajo que estamos haciendo tiene sentido, es considerado y práctico, - nos ayudan a mantener el estudio en el buen camino.

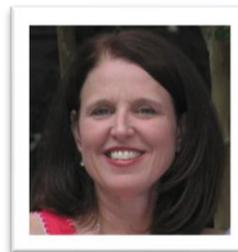


Los investigadores seguimos buscando formas de involucrar a nuestros padres compañeros. A cabo siga continuando el estudio para adelante, los padres que son miembros del equipo estarán mas y mas involucrados en determinar las mejores formas de compartir lo que estamos aprendiendo con los proveedores de cuidado de salud y familias.

Perfiles de Padres Investigadores

En cada boletín estamos presentando dos de los padres investigadores. En esta edición queremos presentarles a Nancy Ford y Paula Drew.

Nancy Ford vive en Atlanta, Georgia con su esposo Marshall y sus cuatro hijos. Anna, Noelle y Sydney son trillizas fraternales de 14 años y actualmente están en el octavo grado. Harrison tiene 12 años y está en el séptimo grado. Anna, Noelle y Sydney nacieron



muy prematuras a las 25 semanas y media de gestación y pesaron menos de dos libras. Anna y Sydney tuvieron una estancia de tres meses en cuidados intensivos neonatal (NICU), y Noelle requirió una estancia de cuatro meses. Sydney continua teniendo algunos problemas menores en sus ojos, a causa de retinopatía de prematuridad. A Noelle le diagnosticaron hidrocefalia, que requiere de una derivación y tiene parálisis cerebral y retrasos de aprendizaje. Harrison nació a término, pesando más que el peso combinado de sus tres hermanas cuando nacieron. 7th grade. Nancy se graduó de la Universidad Clemson con un Bachillerato de Ciencias en Financia. Trabaja en finanza corporativas para La Compañía de Coca-Cola en un horario de tiempo flexible para poder tomar más tiempo con su familia. Marshall es el CFO para Yancey Brothers que provee de la compañía Caterpillar al estado de Georgia. La familia Ford disfruta de varias actividades deportivas incluyendo el correr, futbol, futbol americano, natación y baloncesto. Son miembros activos de su comunidad, y de la Iglesia Católica Todos los Santos. La familia también trabaja al lado de varias organizaciones sin ánimo de lucro y están sumamente involucrados en las organizaciones FOCUS y Lekotek, las cuales tienen un enfoque en trabajar con niños con necesidades especiales y sus familias.



Paula Drew se considera la madre de un milagro. Dillard, su hijo de 21 años tiene parálisis cerebral diplejía espástica, impedimentos de vista y de oír. El es un joven feliz, sano y lo más importante,

cariñoso; un regalo de Dios. Paula es una higienista dental, ahora jubilada. Ha estado casada con el papa de Dillard por 28 años, y vive en Edmond, Oklahoma. Paula le da crédito a la fisioterapeuta de Dillard con apoyar a su familia durante la vida diaria del

parálisis cerebral, todo para el bien de Dillard. Tiene la esperanza de que sus experiencias como una madre de un joven con parálisis cerebral sirva para guiar y ayudar a otros. Paula es miembro de la junta de Coffee Creek Riding Center. Este centro provee paseos a caballo terapéuticos a niños con dificultades de desarrollo. También es miembro de uno grupo de padres/defensores, La Red Familiar de Oklahoma, en la cual padres teniendo la experiencia de la vida en el NICU son tutelados y apoyados. Paula dice que ser la madre de Dillard es siempre criar, guiar y quererlo.

Hablándoles a otros sobre su niño y la parálisis cerebral

Padre a Padre



Todos los padres de niños con parálisis cerebral (PC) se acuerdan del momento en el cual conocieron el diagnóstico. Ya que haya sido poco tiempo después del nacimiento, o en un momento más tarde, ya que se les aplica el diagnóstico empieza una curva de aprendizaje que dura toda la vida. Uno de los aspectos primeros y más difíciles de esa curva de aprendizaje es como hablarles a otros sobre la discapacidad de su niño.

Ya siendo padres de adultos jóvenes (Dillard de 21 años y William de 24 años), iqueremos compartirles las cosas que quisiéramos haber entendido mejor cuando nuestro niños estaban chicos!

Mantenlo simple. Los padres frecuentemente aprenden mucho sobre la PC mientras están consultando con especialistas y determinando las opciones para la terapia. Pero los cuidadores, conocidos y padres de otros niños no necesitan información médica; está bien compartir lo básico directamente y objetivamente.

"La PC es causada por un daño cerebral; lo más probable es que ocurrió durante el nacimiento de William."

Y especialmente cuando les están respondiendo a niños pequeños, denles la respuesta usando términos que ellos puedan entender.

P: "¿Que son esas cosas en sus oídos?" R: "Son audífonos-le ayudan a sus oídos oír mejor, como los lentes le ayudan a los ojos ver mejor"

P: "¿Porque él no puede caminar? ¿Que son esas cosas en sus piernas?" R: "Dillard nació muy temprano y estuvo muy enfermo, así que necesita ayuda con su balance. La órtesis le apoya las piernas para hacerlas más fuerte."

Si su niño puede comunicar directamente animelo a tomar las riendas en responder.

"Necesito ayuda con mi balance porque una parte de mi cerebro se dañó cuando nació. Solamente tengo parálisis cerebral."

Y de forma que a las preguntas se les responde de forma directa y pragmática, lo mejor que otra gente va entender que la CP es una realidad de la parte de la vida de su niño - un reto, no una tragedia.

Enfatice los positivo. Cuando las personas oyen las palabras "daño neurológico" o "daño cerebral", tal vez asuman que la PC es progresiva, o que ponga la vida en riesgo. Es útil decir primeramente que la PC no es una enfermedad progresiva como la ELA.

"Ya que ocurre el daño cerebral es todo - el daño no se empeora"



Ayúdenle a la gente entender que el desarrollo humano es un proceso. Las consecuencias de la PC tal vez aparezcan más intensas ya que un niño crece más alto o pesa más (p. ej. la espasticidad aparezca más severa, el tono bajo en el tronco le cause más dificultad en sentarse derecho). Pero es un anhelo para nosotros, y para otros también, decir que tan adaptable, de forma increíble, es nuestro cerebro, y que muchos niños siguen aprendiendo habilidades hasta ser un adulto.

"Al pasar el tiempo, es probable que su cerebro se adaptara y encuentre formas de seguir mejorando"

Use el lenguaje de forma persona-primero. Déjenle saber a otros como describir a su niño, p. ej. "un niño con discapacidades" en lugar de "un niño discapacitado". Es más que le corrección política. Usar el lenguaje de forma persona-primero refuerza que nuestros niños hacen todo lo que hacen otros niños, nomas de forma única.

Reconozca como su niño es afectado específicamente. A veces las personas tratan de comparar las capacidades de una persona con PC a otra; puedan asumir que un niño con discapacidades motrices también tiene discapacidades intelectuales. Es útil decir que la PC se manifiesta de forma única en cada persona y detalle cómo funciona su niño.

"La PC le afecta a cada persona de forma diferente. Para William, quiere decir que todavía no está caminando, y le ayuda a él si le haces preguntas simples de contestar si o no."



"Ella tiene que trabajar duro para sentarse y usar su computadora, pero entiende todo lo que dices."

La discapacidad no es igual que la enfermedad. Cuando su niño tiene un apariencia diferente, la gente tal vez asuma que ella está enferma o medicamente frágil. Si no es así, a la gente le da alivio saber por seguro.

" Esta completamente sana - nomas necesita más tiempo para gatear y alcanzar esa pelota."

Ofrezca formas de promover el progreso de su niño. Una pregunta que tal vez no quieran preguntar es "Como debo establecer una conexión con este niño?" Recuérdeles a otros que su niño es primeramente un niño y secundamente un niño con discapacidades.

"Trátelo como trataría a cualquier niño y animele a su hijo hacer lo mismo"

"Si no crees que ella puede, entonces no lo hará - porque tal vez no hagas las cosas que le ayudan a alcanzar esa habilidad Así que crea ella puede, y eso la va ayudar a progresar."

Modele el comportamiento inclusivo. Si la gente habla de su niña en su presencia como si no estuviera allí, necesitan que los eduques que no la excluyan. Enséñeles como. Por ejemplo, diremos que su hijo tiro un juguete, y el señor en la tienda a su lado empieza a levantarlo. Puede demostrar la independencia de su niño.

"O, William puede levantar eso solo. William, por favor levántelo. Por muchas gracias por ofrecer ayudar."

Si su niño de verdad necesita ayuda para recoger el juguete, inclúyalo en la interacción.

"O muchísimas gracias. William, por favor dale las gracias tu solo a este

señor."

Recuerde: toda su comunicación sobre la PC ayuda a crear un mundo más acogedor. Por supuesto, tener un niño con PC es agotador y a veces frustrante para nuestros niños, y para nosotros; no siempre tenemos la energía para educar a otra gente sobre la PC . Pero es un esfuerzo digno de hacerse. Todos estamos trabajando para preparar nuestros niños para el mundo, pero también podemos ayudar con preparar el mundo para ellos. En cualquier momento que compartimos el gozo que tenemos en nuestros niños y nuestro orgullo en los logros adquiridos con mucho esfuerzo, estamos ayudando a crear el mundo totalmente inclusivo en el que queremos que vivan nuestro hijos.

Escrito por Barbara Sieck Taylor y Paula Drew

Contribución de parte de: Marquitha Gilbert, Lisa Diller, Nancy Ford, Tina Hjorngaard, y Kimberly Rayfield



Diversión de verano!

El verano ha llegado! Traten de pensar con adelanto, resolver los tiempos de vacaciones, tiempo estructurado, y por supuesto bastante tiempo libre también! Los días que no tienen nada planeado pueden inspirar la creatividad, y animarnos a seguir el paso de nuestros hijos a describir cosas divertidas para

hacer. Este es el tiempo de planear cosas divertidas, incluyendo los campamentos de verano. Si tu niño tiene la edad adecuada, está interesado en y listo para ir a un campamento de verano, empieza a buscar información adecuada de campamentos en su área que son apropiados para niños con necesidades especiales.

Para familias en el Noroeste Pacífico, un buen recurso es El Centro Para Niños con Necesidades Especiales en el Hospital Seattle Children's que provee bastantes ideas buenas más oportunidades de campamentos de verano.

<http://www.cshcn.org/resources-contacts/summer-camp-directory>.

Cosas divertidas para hacer en el verano

- 🏊 Natación: El agua tibia ayuda a reducir rigidez; algunos hoteles tienen albercas de agua tibia, esto se puede hacer todo el año.
- 🏞 Parques de diversión locales que tengan juegos o diversiones de agua - se puede usar un vagón para ir al rededor en lugar de la carriola, las muletas o la silla de ruedas.
- 🚂 Zoológico - subir al tren para ver todo el lugar.
- 🎣 Ir a pescar - en un lago, estanque, río o océano - se puede usar un guía.
- 🏖 La playa - se puede usar una balsa que se infla para dos personas para "navegar las olas" con un amigo o hermano, o ir parasailing que dejen que 2 personas se suban, dependiendo del peso total.
- 🏌 Golf - ir de paseo en o manejar el carrito de golf puede ser tan divertido como jugar! - también se puede jugar el golf miniatura.

- 🏠 Alojamiento - siempre pida un cuarto accesible, o por lo menos uno en el primer piso cerca de la salida.

La Asociación Americana de Campamento tiene información sobre campamentos acreditados sobre todo los Estados Unidos y mas allá, que sirven a personas con necesidades especiales: <http://www.acacamps.org/>

Chequen con hospitales para niños locales, centros comunitarios, el YMCA o el Club de Niños y Niñas. Pregúnteles a los terapeutas - frecuentemente están al tanto de actividades divertidas (y déjenles saber si descubren algunos ustedes!). Compartan, compartan, compartan ☺

Van a la playa y necesitan una silla de ruedas? Muchas las playas que son destinos conocidas tienen acceso gratis a sillas de ruedas. Unos de los padres que son miembros de nuestro equipo tienen esta recomendación - pónganse en contacto con la estación de bomberos o Centro de Comercio más cercano.

Juguetes! (por La Dra. Jugete)



Con tanto de escoger, como decidir? Aquí están algunas sugerencias de la Dra. Jugete (Stevanne Auerbach):

Lo más importante - ¿no va a causar daño? ¿Existen posibles peligros? ¿No es tóxico? ¿Durara con juego fuerte? ¿Se puede limpiar fácilmente?

¿Es divertido? Un juguete existe para entretener. Debe divertir, excitar, encantar, ser agradable y proveer practica de habilidades.

¿Es apropiado? ¿Queda el juguete con la edad, y las habilidades de tu niño? ¿Va a mantener su interés?

¿Está bien diseñado/versátil, fácil de usar? ¿Se ve y se siente bien?

¿Va ayudarle a su niño extender su creatividad? Un buen juguete puede extender la imaginación en arte, manualidades, pasatiempos, lenguaje, lección, música, movimiento y drama/actuación.

¿Va a frustrar o retar el juguete a su niño? ¿Va a saber cómo usar lo, o se le va hacer muy difícil sin la ayuda de un adulto? ¿Ofrece el juguete algo nuevo para aprender, practicar o intentar?

Vea mas en: <http://families.naeyc.org/learning-and-development/child-development/why-toy#sthash.D4HTNM4J.dpuf>

Recursos



La Red de Recursos para Familias es un proveedor destacado de servicios de apoyo para familias a individuales con discapacidades intelectuales y de desarrollo y sus familias en Nueva Jersey. Revisen su página excelente de recursos.

<http://www.familyresourcenetwork.org/resources/>



El Centro de Información y Recursos Para Padres (CPIR) sirve como un recurso central de información y productos a la comunidad de Centros de Información de Entrenamiento Para Padres y los Centros Comunitarios de Recursos Para Padres, para que puedan enfocar sus esfuerzos en servir las familias de niños con discapacidades.

<http://www.parentcenterhub.org/>



La CEC trabaja para mejorar la política pública que afecta a niños y jóvenes con discapacidades y sus dones y talentos, sus padres y los profesionales que trabajan con ellos, en todos los niveles del gobierno.
<http://www.cec.sped.org/>

Contactos

Coordinadora Para Canadá/Estados Unidos - CIHR

Barb Galuppi

galuppi@mcmaster.ca

Coordinadora Para Estados Unidos/Canadá - 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

