



“Donde quiera que los lleve el estudio... ¡sirve a la familia completa! ¡Escuche las mamás! Escuche y observe... Tras los años me he sentido tan inaudita, y he visto que mi hijo sufre por que la gente (los terapeutas) van solo a base del libro, y no del niño.”

*un padre participando en el estudio*

## Folleto Familiar

Quinta Edición, Enero 2017

### Mensaje de los Investigadores



**¡Y se acabo!**

¡Saludos familias y niños que participaron en el estudio On Track!

**Primero**, queremos mandarles nuestros mejores deseos a usted y

su familia para el año 2017. **Segundo**, queremos darle mil y mas gracias por participar en nuestro estudio. No podríamos haber hecho este estudio sin ustedes y deseamos que los resultados les ayuden a ustedes y a otras familias. **Finalmente**, queremos ponerlos al tanto de nuestro progreso.

Más de 600 familias alrededor de EEUU y Canadá participaron en el estudio y las ultimas evaluaciones fueron completadas en Agosto de 2016. Toda la información que recolectamos durante las evaluaciones ha sido introducida a una base de datos y en este momento estamos trabajando en los resultados del estudio.

El estudio tuvo dos propósitos principales:

**1**

Crear curvas de desarrollo para las cosas que evaluamos (equilibrio, fuerza, amplitud de movimiento, aguante, participación en ocio, recreación y cuidado propio. El análisis relacionara niños en diferentes clasificaciones o niveles de habilidad.

**2**

Crear gráficos de porcentaje de estas curvas para ver como niños se relacionan a otros niños, y también como un niño se va desarrollando de forma individual, no comparado a otros niños.

Los resultados ayudaran a desarrollar programas y servicios en el futuro que apoyaran los niños, basados en las características y necesidades únicas de cada uno. Los enfoques de la terapia podrán ser adaptados para mejor conformarse a las





necesidades de su familia y su hijo, basado en la progresión de su hijo en ese momento. Aseguraremos que los resultados estén disponibles para guiar las discusiones entre los terapeutas y las familias.

Otro propósito del estudio fue examinar la terapia y otros servicios profesionales que reciben los niños y como estos servicios se relacionaban con el progreso de desarrollo en las áreas que evaluamos. Ya que hayamos completado los gráficos de desarrollo y porcentaje, también trabajaremos en este propósito.

Un propósito final involucro a 83 familias de varios sitios de los EEUU y se relacionó con medidas más extensivas de la actividad de los niños. Colectamos cuentos actuales de los pasos tomados y la cantidad de movimiento de los niños por una semana. Vamos a poder crear graficas de desarrollo más generales para describir mas los niveles de participación.

Esperamos tener toda la información analizada para el final de Marzo del 2017 y estaremos completando reportas y artículos al durante el año.

Compartiremos un reporte sobre los resultados del estudios con las familias lo pronto que podamos, y les invitamos a visitar el sitio web para actualizaciones

*Visit our website!*

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

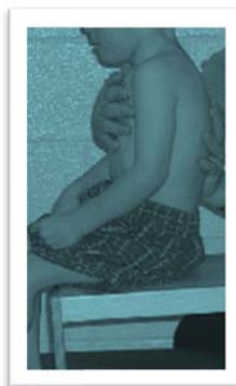
Como siempre, si cualquiera de ustedes tiene una pregunta especifica o un comentario, siéntase libre de mandarnos un correo electrónico en cualquier momento. ¡Gracias de nuevo por su participación!

## Presentado Evaluaciones Usadas en On Track

### Alineamiento Espinal y Medida de Amplitud de Movimiento

**(SAROMM):** El SAROMM es una de las varias medidas que fueron conducidas como parte del estudio On Track

El SAROMM es una evaluación desarrollada para niños con parálisis cerebral. Las puntuaciones le ayudan al terapeuta documentar el movimiento actual de un niño y observar por limitaciones en el movimiento cuyo pasa el tiempo. Consiste de dos secciones:



La sección sobre alineamiento espinal documenta la curva de la espina y su flexibilidad.

La sección sobre amplitud de movimiento y extensibilidad muscular examina el movimiento de las coyunturas y la flexibilidad de los músculos en los brazos y las piernas del niño.

## Parent to Parent



## Los Padres Reflexionan Sobre El Equipo del Estudio

El estudio On Track ha tenido la suerte de tener siete madres de niños o jóvenes con parálisis cerebral sirviendo como miembros del equipo de estudio. Muchas gracias a Lisa Diller, Paula Drew, Nancy

Ford, Marquitha Gilbert, tina hjonngaard, Kim Rayfield, and Barbara Taylor por sus contribuciones continuas. Les pedimos que compartieran algunos de sus pensamientos sobre cómo has sido participar como miembros del equipo. Aquí siguen sus reflexiones sobre los últimos tres años:



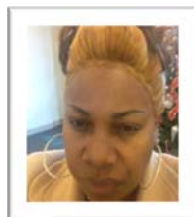
### **Barbara Taylor**



-Yo le recomendaría a cualquier padre que participen en un equipo como el del estudio On Track. Primeramente, están haciendo algo

positivo para beneficiar a su hijo y otros; es una forma para usted y su hijo de contribuir al avance del conocimiento y practica en las áreas de medicina y terapia. Es interesante intelectualmente; yo definitivamente aprendí mucho sobre cómo se llevan a cabo los estudios y todos lo que es necesario para la exactitud y responsabilidad. Tienes la oportunidad de conocer otros padres, virtualmente y en persona. Y lo más importante, con participar en los estudios que sirven a nuestros hijos, nosotros (y nuestros hijos) están creando el tipo de mundo en el que queremos que vivan nuestros hijos - uno en el que sus habilidades y necesidades están guiando

las preguntas que se hacen en los estudios. Es potenciante - se siente un parte de un todo mas grande. Así es como se hace el progreso!



### **Kim Rayfield**

-Estoy feliz de que se me presento la oportunidad de ser parte del equipo de estudio. Me demostró que como madre tengo mucho que ofrecer y una voz con la que puedo hablar. Es importante que los padres se expresen y compartan sus prioridades con los profesionales y investigadores. Fue un gran placer trabajar con las mujeres del equipo del estudio, juntando nuestras ideas para una buena causa - los niños y sus padres.

### **Paula Drew**



-Primeramente, fue un honor que me pidiera participar Lynn Jeffries - alentándome a compartir mis experiencias personales

de ser la mama de Dillard - viviendo la vida con parálisis cerebral. Note una conexión instantánea con las otras madres increíbles- compartiendo información fue la extensión de un grupo de apoyo y también una fuente de ideas y recursos de mucho valor. También tuve la experiencia de ser aceptada inmediatamente como un miembro valorada del grupo completo, cuando todos envueltos escucharon, pidieron opiniones y consideraron todo lo que compartimos colectivamente. En verdad



disfrute de las conversaciones, especialmente cuando un padre seguía lo que decía otro o añadía a la línea de un tema para continuar de avanzar nuestro proceso. La sección en los folletos de los padres, y los videos en los que nosotros (y nuestros hijos) compartimos nuestros mensajes fueron increíbles! Espero que nuestra participación mejorara las vidas de otras familias - especialmente los niños y jóvenes preciosos que 'dominan' la parálisis cerebral cada día. La parálisis cerebral nos juntó, pero el amor que le tenemos a nuestros hijos y la dedicación a otros nos hizo un equipo.



**Lisa  
Diller**

-Como madre, aprecie haber tenido la oportunidad

de participar en el proceso de investigación como colaboradora con otros padres y el equipo de investigadores. El incluir padres en el diseño y el proceso del estudio facilita resultados mas sólidos y les permite a padres tener una voz en formar los estudios que son relevantes a la discapacidad de sus hijos. Lo más importante, he disfrutado de escuchar y compartir experiencias con un grupo de padres e investigadores bondadosos, gracias.

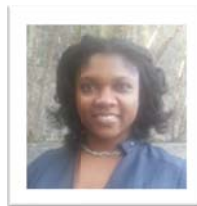


**tina  
hjørngaard**

madre de Mika

-Me siento honrada por la experiencia de participar con un grupo de investigadores y padres de niños con parálisis cerebral porque es una forma de incluir

perspectivas basadas en experiencias de vida real con nuestros hijos. Para mí, es donde la teoría y la conocimiento vivido se une a la práctica. Estoy entregada a mi participación en este estudio que trata de 'dar de regreso' y beneficiar el conocimiento y la práctica para los niños en el futuro. Es crítico para mi participación que la colaboración con los padres empotre el lenguaje y conocimiento de los padres para inspirar las direcciones de nuevos estudios. La colaboración con los padres hace preguntas que el estudio académico no hace necesariamente. He aprendido de y contribuido a un colectivo dedicado de mentes y corazones respetuosos e inclusivos como miembro del Equipo de Investigación de padres.



**Marquitha  
Gilbert**

-Siempre nos preguntamos si estamos haciendo lo suficiente, o si pudiéramos hacer mas...siendo que parte de este proyecto me ayudo a ver, hacer y sentir que puedo tener impacto mas allá que dentro mi circulo de influencia, el cual esta normalmente limitado. La mejor experiencia de Mama-abogada, con impacto que se siente...



**Nancy  
Ford**

-Fue un honor y un privilegio participar en el equipo de estudio con un grupo de padres y investigadores fervosos. El tema común que nos unió fue un deseo de mejorar las

vidas de niños con parálisis cerebral y sus familias. Creímos que los padres y las familias, trabajando en conjunto con un grupo dedicado de profesionales, incluyendo doctores y terapeutas, puede mejorar bastante los resultados del paciente, con investigación colaboradora en el centro. Los padres tienen un punto de vista único sobre la vida diaria de un niño con parálisis cerebral y pueden y deberían tener un papel grande en los estudios. Y lo mejor, ¡nos divertimos bastante trabajando virtualmente como un equipo!

## Videos On Track Presentando Niños y Familias

Durante el último año, los siete padres, miembros del equipo de investigación trabajaron de cerca con Sarah Glenn de ProjectVideo Inc. para producir dos videos cortos:

- ❖ Chequeo y Chequeando: Trabajando en Conjunto con Familias de Niños con Parálisis Cerebral  
<https://canchild.ca/en/resources/270-checking-up-and-checking-in-partnering-with-families-of-children-with-cerebral-palsy-video>
- ❖ Creando el Futuro: Incluyendo Niños con Parálisis Cerebral en el Circulo de Cuidado  
<https://canchild.ca/en/resources/271-creating-the-future-engaging-children-with-cerebral-palsy-in-the-circle-of-care-video>

Los temas de los videos surgieron de las discusiones sobre lo que quieren saber las



familias sobre el desarrollo de sus hijos con parálisis cerebral. El equipo de padres entero trabajaron en el guión, escogieron la musica de fondo y proveyeron sus ideas en editar los videos. Los videos presentan los niños y las familias de Lisa Diller, Nancy Ford, y Marquitha Gilbert.

### **Lisa Diller, Noelle Ford, y Alexander Diller comparten sus experiencias de ser presentados en los videos:**

-Los videos dan un vislumbre a las vidas diarias de familias disfrutando de tiempo juntos y en la comunidad. Opiniones compartidas de parte de niños, padres y hermanos ayudaron a crear la vista completa de aceptar los desafíos de la parálisis cerebral y viviendo un vida completa y activa. Cada uno de nosotros tiene dones únicos para compartir. Espero que este video les proveerá una visión a familias de niños con parálisis cerebral para reconocer los dones que su niño les trae a sus vidas y a la comunidad en sí. Nuestra familia esta agradecida por la oportunidad de compartir vista pequeña de nuestra vida.

### **Lisa Diller**

-Mi experiencia de participar en el video fue muy buena. Lo que aprendí del video es que soy buena en describir lo que la gente debe decir de mi versus lo que no deben decir de mi. Otra cosa que aprendí es como la gente me debe ver versus como no me deben ver. Quisiera decirles a niños, sus padres y familias con no soy una niña en silla de ruedas. El mundo necesita ver que soy más que eso. Aunque se me hacen difícil algunas cosas, todavía puedo encontrar la forma de hacerlas. Soy una persona muy independiente. Aunque soy un poco diferente del resto del mundo, soy una

persona muy feliz. Aunque tengo necesidades especiales, no quiere decir que no tengo un propósito en la vida. Si la tengo. My propósito en la vida es servir a Dios.

### **Noelle Ford, 17 años**

-Cuando veo hacia atrás a los videos que se crearon, quisiera destacar mis metas para los videos y también como me afectaron. Primero, quiero decir con nosotros definimos por las casillas de verificación que marcamos. Quiero decir, que aunque somos hábiles de forma diferente, aun somos personas y no se nos debe tratar diferente a los de más. En términos del proceso de crear el video, disfrute con participar y me encanto poder tener una vista entre bastidores de como se hace un video profesional. Esta experiencia me ayuda en la escuela ya que tenemos la oportunidad de crear un video educacional sobre la Pascua. En general tengo memorias felices de este tiempo y siempre recordare lo que he visto y aprendido.

### **Alexander Diller, 12 años**

## **Recursos: Vamos a Jugar**



**outdoorsforall.org**

*Para enriquecer la calidad de vida para niños y adultos con discapacidad a base de recreación al aire libre.*

La Fundación Todos Al Aire Libre (Outdoors for All) transforma las vidas a base de recreación al aire libre. Fundada en el Noroeste Pacífico, Todos Al Aire Libre es un líder nacional en dando recreación adaptiva y terapéutica para niños y adultos con discapacidades. Cada año, más de 2,400 individuales ejercitan sus habilidades gracias al entrenamiento y apoyo de más de 700 voluntarios. Todos al Aire Libre enriquece las vidas de individuales con discapacidades y

familias ayudándoles a salir y disfrutar de la naturaleza. Programas incluyen snowboard, raqueta de nieve, esquí de fondo y alpino, ciclismo, excursiones, yoga, kayak, escalada de rocas, camping de día y largo y eventos personalizados.



**disabledsportsusa.org** La

misión de Deportes

Discapacitados EEUU es

proveer liderazgo nacional y oportunidades para que individuos con discapacidades desarrollen independencia, confianza y mejor estado físico con participación en deportes comunitarios, recreación y programas educativos. Trabajando cada día para seguir nuestra visión que "cada persona, independientemente de su habilidad tiene una oportunidad igual para participar en deportes y recreación en su comunidad."



**rallycapsports.org** Misión:

Crear ambientes de deporte positivos, fomentando integración social, viviendo saludable y mejor confianza en sí mismo para niños y

jóvenes con necesidades especiales

## **Póngase en Contacto**

**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 de Georgia**

Erin English Wentz

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

**Coordinadora Regional de 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 de Filadelfia**

Tracy Stoner

[tls55@drexel.edu](mailto:tls55@drexel.edu)

**Coordinadora Regional de Seattle-Tacoma**

Allison Yocum

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