



"Estamos felices de participar en este estudio, con la esperanza que las experiencias y retos de mi hijo, y los resultados de sus recomendaciones de verdad ayuden a alguien mas con retos y habilidades unicas....¡Gracias a todos los gran terapeutas!"

un padre participando en el estudio

Reporte del Estudio "On Track" para las Familias

Marzo 2018

¿Que es "On Track"?

El *Estudio On Track* (2012-2017) involucró a 708 niños con parálisis cerebral y sus familias, investigadores y terapeutas del rededor de Canadá y los Estados Unidos.

Los proveedores del cuidado médico definen a la parálisis cerebral (PC) como un grupo de desórdenes del movimiento y la postura. Las personas con PC muchas veces también tienen dificultades en la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación, y el comportamiento, más epilepsia y problemas que se desarrollan en los músculos y los huesos.

El *Estudio On Track* se propuso a entender mejor como niños chicos (de 2-12 años de edad) con PC que tienen dificultades con actividades de movimiento progresan y se desarrollan en las áreas que siguen:

- Balance
- Fuerza
- Amplitud de movimiento
- Aguante
- Impacto de las Condiciones Médicas en la Vida Diaria
- Participación en Actividades Familiares y Recreativas
- Desempeno en Actividades de Cuidado Propio

Lo que aprendemos con estudiar un número grande de niños con retrasos de su movimiento nos puede ayudar a desarrollar programas y servicios en el futuro que pueden apoyar a

niños individuales basados en sus características únicas. Los resultados del *Estudio On Track* pueden ayudar a proveedores de cuidado médico y familias con las siguientes preguntas...

¿Cómo debo esperar que se desarrolle mi hijo/a?

¿Cómo pueden ayudarnos los proveedores y el sistema de cuidado médico a hacer las mejores decisiones sobre la salud y el cuidado rehabilitativo de mi hijo/a?

Con entender que le ayuda a los niños a progresar en sus habilidades y monitorear su progreso, podemos tener un enfoque colaborativo en proveer servicios individualizados que son de mayor beneficio.

Los investigadores crearon gráficos longitudinales y percentiles de referencia basados en las evaluaciones de los niños sobre un periodo de tiempo de 12 meses, similares a los gráficos de crecimiento con son usados por pediatras.

Los gráficos longitudinales ayudan en considerar el futuro desarrollo basado en la habilidad funcional de los niños. Los resultados

de percentil son un instrumento que los terapeutas pueden usar en discusiones colaborativas con una familia para ver si un niño con PC está progresando de forma esperada, más de lo esperado o menos de lo esperado, dependiendo de su habilidad funcional en relación a otros niños con PC. Los terapeutas pueden usar los materiales creados por el Estudio On Track para:

- GRABAR los resultados de las evaluaciones de su hijo/a hoy y como va progresando, relativo a lo que esperamos.
- DISCUTIR las fuerzas de su hijo/a y áreas importantes para mejorar, y notar lo que se necesita para individualizar el plan de tratamiento de su hijo/a.

¿Porque es importante observar el desarrollo de mi hijo/a con pasar el tiempo?

Para las familias que lo encuentren útil, este tipo de observación de desarrollo es un lugar en el cual empezar la conversación sobre lo que se podría esperar ver basada en las evaluaciones de niños con PC en niveles similares de funcionamiento.

Los años de la niñez son un tiempo importante para que los niños se desarrollen y aprendan las habilidades lo mejor que puedan. Los resultados del *Estudio On Track* le dan a los proveedores del cuidado médico información importante que puede ayudar a apoyar a los niños con PC que tienen retrasos motrices y dificultades con el tono muscular y el balance. La ayuda que pueden dar las familias y los profesionales de salud durante estos años tempranos tendrá beneficios que durarán por mucho tiempo.

¡El gran resumen!

Los gráficos y las tablas creadas como parte del *Estudio On Track* servirán para ilustrar cómo los niños con PC progresan en varios aspectos de su desarrollo físico y su participación en la vida diaria. Esta información le ayudara a terapeutas y padres monitorear si un niño se va desarrollando de forma esperada en su desarrollo físico y participación. Luego, los

profesionales de salud trabajando con niños pueden usar los resultados de este estudio, en combinación con los resultados de nuestro previo estudio *Move & PLAY*, para proveer los servicios que son de más beneficio y significativos para cada niño y su familia.

El *Estudio On Track* ya está listo para compartir los materiales que salieron del estudio con terapeutas y padres de alrededor de Norteamérica.

Mensajes importantes para llevar

- ❖ Ofrecemos un sistema para monitorear el progreso en el contexto de lo que esperaríamos ver basado en evaluaciones de niños con PC en niveles similares de funcionamiento.
- ❖ Proveemos un marco de referencia para hacer decisiones sobre intervenciones y apoyos para niños chicos (de 2-12 años de edad) con PC y sus familias.
- ❖ Nuestros resultados fomentan un enfoque más amplio de los servicios de rehabilitación incluyendo no solo el desarrollo de las habilidades motrices, pero también mejorando la actuación de cuidado personal y participación en las actividades familiares y recreacionales.
- ❖ Valoramos el rol importante de los padres para proveerles a los terapeutas la información sobre los aspectos únicos de su hijo/a y familia. La colaboración es la fundación en la cual planear los mejores tratamientos para cada niño individual.

Les agradecemos a los niños y las familiares que participaron, cuyo involucramiento continuo hizo posible este estudio, la contribución importante de los coordinadores regionales y los 90 terapeutas alrededor de Norteamérica que evaluaron los niños durante el estudio.

Los miembros del equipo On Track: Investigadores académicos: Doreen Bartlett, Sarah Westcott McCoy, Lisa Chiarello, Robert Palisano, Lynn Jeffries, Alyssa Fiss, Jan Willem Gorter, Steven Hanna, y Lisa Avery; coordinadora del proyecto Canadiense Barb Galuppi, coordinadora del proyecto Estadounidense Monica Smersh, y los padres investigadores Lisa Diller, Paula Drew, Nancy Ford, Marquitha Gilbert, Tina Hjørngaard, Kimberly Rayfield y Barbara Sieck Taylor.

Financiamiento para el Estudio On Track fue proveído por : The Canadian Institutes for Health Research, MOP-119276 y The Patient-Centred Outcomes Research Institute, CE-12-11-5321.

Las declaraciones presentadas en esta obra son únicamente la responsabilidad de los autores y no necesariamente representan los puntos de vista ni del Canadian Institutes of Health Research o el Patient-Centred Outcomes Research Institute (PCORI), incluyendo su Junta de Gobernadores o Comité de Metodología.