



# ELGAN-ECHO

Boletín del  
Estudio

## Después de la Graduación

Muchos de nuestros jóvenes ELGAN se han graduado o se graduarán muy pronto de la secundaria. Algunos empezarán a trabajar, otro decidirán continuar su educación, y otros un poco de ambas cosas. Algunos se mudarán, y para otros, el quedarse en casa es la mejor opción. Para los padres de niños que han nacido extremadamente prematuros, la trayectoria de ser padre conlleva una gran variedad de emociones. Queremos honrar el trabajo maravilloso que han realizado al criar a estas grandes personas y anhelamos ver a sus ELGANs liderar con el ejemplo.

En este boletín nos gustaría hablar sobre el tema de la “**transición a la mayoría de edad**” y lo que sienten los padres de un niño que ha crecido de tantas maneras. La Dra. Crisma Emmanuel, Investigadora de UNC, presentó un ensayo en este tema que esperamos disfrute. También estamos incluyendo recursos que puedan ser útiles.

## La Perspectiva del Padre: Llegar a la Mayoría de Edad

En el local de ELGAN-ECHO de la Universidad de Carolina del Norte-Chapel Hill, le preguntamos a varios padres/tutores que han participado en el estudio si desearían hablar sobre su experiencia de criar a un niño extremadamente prematuro, enfocándose en la salud y bienestar del niño ahora que se convierte en adulto.

Para muchas familias, la transición a la mayoría de edad se ve como un momento difícil - donde los padres hablan de la incertidumbre que llega con estos cambios. Sin embargo, tanto los padres como los jóvenes ELGAN demostraron su fortaleza una vez más al enfatizar cómo se adaptaron a estos cambios-ya sea para continuar en lo “normal”, o forjar su propio paso.

En las entrevistas, la mayoría de los padres/tutores enfatizaron lo mucho que sus niños se habían desarrollado—de pasar semanas, o hasta meses, en el NICU a convertirse en jóvenes saludables y prósperos.

Queremos agradecer a todos los que participaron y enfatizar que a pesar de que el criar a un niño prematuro nunca ha sido fácil, ustedes “han subido a la montaña rusa” llamada nacimiento prematuro, con fortaleza y amor.

Aún para los niños con un diagnóstico físico, los participantes hablaron de cómo el niño fue capaz de incorporar estas diferencias en su “nuevo normal” para llegar a ser felices – muchas veces encontrando pasatiempos e intereses que eran únicos, incluyendo cocinar, jugar baloncesto, bailar con un grupo de baile, y aprender Coreano.

### ¡Empezamos las Citas de 17-18 Años!

Se están realizando citas virtuales y en persona en todos los locales ELGAN, y todos los ELGANs pueden participar en esta cita, aún si ya cumplieron 19 años. Las citas de 17-18 años continuarán hasta Agosto del 2022. ¡Por favor contactar a su SC para más información!

¡Esté atento a más información sobre una NUEVA tercera “cita”! ¡Empezando en Febrero del 2022, los SCs se pondrán en contacto con los jóvenes participantes para una tercera cita virtual del estudio!



## Transición a los Recursos para Adultos

Página Web de ELGAN :  
[elgan.fpg.unc.edu/resources](http://elgan.fpg.unc.edu/resources)

El Centro Nacional de Recursos para el  
Apoyo al Tomar Decisiones:  
[www.supporteddecisionmaking.org/states](http://www.supporteddecisionmaking.org/states)

Cumplir 18: Lo Que Significa Para Tu  
Salud :

[www.gottransition.org/resource/?turning-18-english](http://www.gottransition.org/resource/?turning-18-english)

[www.gottransition.org/resource/?turning-18-spanish](http://www.gottransition.org/resource/?turning-18-spanish)

# Representación Legalmente Autorizada

Al cuidar a su niño o ser amado, podría querer usar el nombramiento de Representante Legalmente Autorizado (LAR por sus siglas en inglés) para ciertas situaciones donde se pida un consentimiento. Muchos miembros de nuestro grupo ELGAN podrían necesitar un tutor que los represente debido a dificultades al tomar decisiones o entender los beneficios y riesgos, confidencialidad, el ser voluntario, y otros factores asociados con la investigación. Estas dificultades podrían ser debidas al autismo, retrasos en el desarrollo, trauma, o retos en general relacionados al nacer extremadamente prematuro.

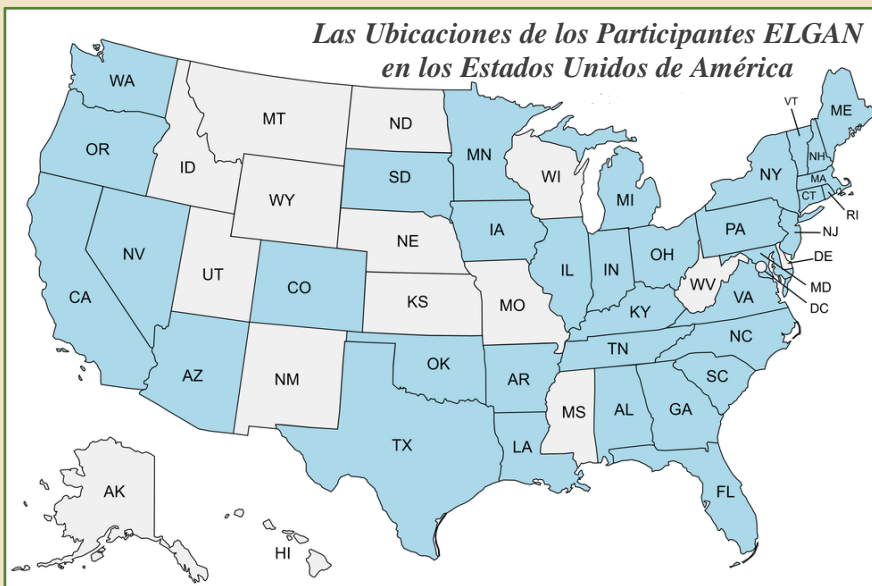
Esta designación es pertinente cuando los participantes del estudio cumplen 18 años y ya no dependen de sus padres o tutores al no ser menores de edad. Los requisitos para un LAR cambian de estado a estado e instituciones de investigación, pero en la mayoría de los casos, miembros de la familia o grupos de familia, aquellos con un poder de cuidado de salud y tutores legales, califican para brindar consentimiento en situaciones de investigación no terapéuticas. Revise la lista de recursos en este boletín o en nuestra página web para más información.



## ELGAN-ECHO

### De Viaje

La visita a Nueva York de un miembro del equipo del estudio este verano permitió que se realizara una cita no planeada al hogar de un ELGAN de 17 años de edad. ¡Un agradecimiento especial a Petey McPuff for asegurarse que las muestras estén empaquetadas correctamente!



## Preparaciones para el Aniversario #20 de ELGAN

¡Es difícil creer, pero en el 2022 celebramos el aniversario #20 del Estudio ELGAN! Hay tanto que celebrar, y el éxito del estudio es gracias a ustedes – ¡nuestras maravillosas familias ELGAN! Nos encantaría escuchar sus ideas de cómo hacer que esta celebración sea especial. Por favor comparta sus ideas con su Coordinador del Estudio.

## Manteniéndonos en Contacto

Esta primavera pasada, enviamos **Los Formularios de Información de Contacto de ELGAN ECHO**. El formulario iba dentro de un sobre grueso junto a un envase pequeño de desinfectante de manos con el logo de ELGAN ECHO. Esperamos que los haya recibido. Ya que nuestros jóvenes (y familias) suelen mudarse, queremos asegurarnos de mantenernos en contacto. Por favor avísele a su Coordinador del Estudio si su información de contacto cambia. Como hemos mencionado anteriormente, cada uno de nuestros participantes de ELGAN ECHO son importantes para el éxito del estudio y por lo tanto no queremos perder a ninguno. Por favor manténganse en contacto ya que esperamos que este proyecto siga por muchos años.

**Su Coordinador del Estudio:**  
**Teléfono:**  
**Correo Electrónico:**

## ELGANs en Movimiento

**Cerca y lejos, nuestro ELGANs han estado en movimiento desde sus días en el NICU en Connecticut, Illinois, Massachusetts, Michigan, y Carolina del Norte. Pensamos que les gustaría ver dónde viven – ¡por ahora! Las ubicaciones se encuentran en el mapa en azul.**

**Otras ubicaciones: Australia, Bermuda, Canadá, Inglaterra, Israel, y Puerto Rico**