

ATENCIÓN TEMPRANA EN PARÁLISIS CEREBRAL Y SÍNDROME DE DOWN: NECESIDAD DE INTERVENCIÓN EN EL HOSPITAL DESDE UN MODELO INTEGRAL

F. A. García Sánchez

Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico
en Educación. Facultad de Educación. Universidad de Murcia.

P. A. Caballero García

Departamento de Investigación de la Asociación para el Tratamiento
de la Parálisis Cerebral (ASTRAPACE) de Murcia.

En este trabajo presentamos los resultados obtenidos por 85 encuestas administradas a padres de niños con Parálisis Cerebral (50 encuestas) y con Síndrome de Down (35 encuestas), las cuales hacen referencia a experiencias de hospitalización neonatales y/o postnatales (esporádicas o reiteradas) sufridas por estos niños desde su nacimiento hasta los seis años de edad, su duración, motivo de ingreso, y posibles repercusiones de la experiencia/as de hospitalización en la conducta del niño. Los resultados indican, en ambos grupos patológicos (aunque especialmente entre los niños con Parálisis Cerebral), altos porcentajes de ingresos neonatales e ingresos esporádicos y reiterados postnatales, así como altos porcentajes de ingresos hospitalarios de larga duración en todas las edades. De acuerdo a estos resultados y desde la perspectiva de un Modelo de Intervención Integral en Atención Temprana, defendemos la necesidad de extender el programa de intervención al ámbito hospitalario, discutiendo sus posibles objetivos de intervención.

PALABRAS CLAVE: Atención Temprana, Modelo Integral, Hospital, Parálisis Cerebral, Síndrome de Down.

In this paper we analyzed the results obtained by 85 questionnaires performing by parents of children with Cerebral Palsy (50 questionnaires) and Down Syndrome (35 questionnaires). These questionnaires recording information about the neonatal and/or postnatal (sporadic or repeated) hospitalization experiences request by the children in their first six years of life (duration, admission cause, and possible behavioral or psychosomatic repercussions). In both pathological groups (but specially in Cerebral Palsy group), results pointed out high percentages of neonatal and postnatal experiences and high frequency of long time hospitalizations experiences. According to these results and according to a Integral Early Intervention Model, we defend the need to extend the Early Intervention Program to the Hospital. Possible intervention objectives were also discussed.

KEY WORDS: Early Intervention, Integral Model, Hospital, Cerebral Palsy, Down Syndrome.

INTRODUCCIÓN

En este trabajo pretendemos valorar la necesidad de extender al ámbito hospitalario los programas de Atención Temprana elaborados desde un Modelo Integral de Intervención (García Sánchez y Mendieta, 1998, Mendieta y García Sánchez, 1998), a partir del estudio de los requerimientos de hospitalización de niños de 0 a 6 años con diagnóstico de Parálisis Cerebral o Síndrome de Down.

La Parálisis Cerebral (PC) es, sin duda, el trastorno neuromotor más frecuente en la clínica pediátrica, así como en los centros de Atención Temprana (AT). No obstante, su prevalencia es difícil de establecer y existen diferencias en las tasas calculadas para distintas regiones geográficas, así como para distintos grupos de niños, nacidos a término o prematuros de diferentes edades gestacionales. A pesar de todo ello, al menos para la PC con afectación severa o moderadamente severa, se acepta una prevalencia que iría del 1.5 al 2.5 por mil (Blair y Standley, 1997, Boyle, Decouflé y Yeargin-Allsopp, 1994, Hagberg y Hagberg, 1993, Hagberg, Hargerg y Olow, 1975, Kuban y Leviton, 1994, Murphy et al., 1993, Rumeau-Rouquette et al., 1992). Lo más importante es que, a pesar de los avances en ginecología, obstetricia y neonatología, esta prevalencia global no ha variado en los últimos 40 años, aunque hayan variado las prevalencias relativas de PC en los distintos grupos etiológicos de riesgo.

Durante mucho tiempo se ha puesto tal énfasis en el trastorno motriz de la PC que, a veces, parece olvidarse el resto de alteraciones que padece la persona con esta afección y que repercuten gravemente en la calidad de vida del niño o del adulto con PC (Ponces, 1997). Así, el síndrome de PC debe más bien entenderse como un complejo asociado de handicaps que, además del trastorno motriz, incluye otras patologías mayores como deficiencia mental, epilepsia, alteraciones visuales, auditivas, y perceptivas.

La epilepsia en el niño con PC es un problema especialmente interesante dentro del contexto que nos ocupa. Suele ser debida a la lesión neurológica que ocasiona el resto del cuadro clínico que presenta el paciente. En más del 60% de los casos aparece en el

periodo neonatal o durante el primer año de vida y, en más de la mitad de los pacientes, no se consigue su control farmacológico antes de los 15 años de edad (Arroyo, Martínez González y Rueda, 1997). Este último dato no debe extrañarnos, ya que en la PC se dan varios factores de riesgo que contribuyen al fracaso del tratamiento farmacológico: edad temprana en la aparición de las primeras crisis, existencia de un déficit neurológico o psíquico intercrítico y la propia existencia de una causa orgánica (lesión cerebral) desencadenante y no tratable (Abad, 1992, Loiseau y Jallon, 1985). Es por todo ello que las crisis epilépticas suelen ser un motivo frecuente de hospitalización del niño con PC. Junto a ellas, hay otros motivos de hospitalización como la propia prematuridad y el bajo peso neonatal, los problemas respiratorios, de crecimiento y de alimentación (que pueden llevar hasta cuadros de malnutrición), la necesidad de intervenciones quirúrgicas de carácter ortopédico o paliativo, etc.

Por su parte, el Síndrome de Down (SD) o trisomía 21 es, sin duda alguna, la anomalía cromosómica más frecuente en la clínica pediátrica y en los centros de AT. Y ello a pesar de que los avances en su diagnóstico prenatal (Rose, 1996), junto a la posibilidad de interrupción terapéutica del embarazo, han hecho descender su prevalencia, la cual ha pasado de 1.33 a 0.99 por mil en los últimos 20 años (Roizen, 1996 a). También en esta patología nos encontramos con que, además del retraso mental y de las anomalías faciales que caracterizan el síndrome, estas personas padecen una serie de problemas médicos que afectan virtualmente a todos sus sistemas orgánicos: anomalías otológicas, oftalmológicas, dentales, endocrinas, inmunológicas, cardíacas, etc. (Pueschel y Pueschel, 1994, Roizen, 1996 b).

Varios de estos problemas, asociados al cuadro clínico del SD, suelen ser lo suficientemente graves como para requerir la hospitalización del niño. Hospitalización que podrá tener una duración prolongada o consistir en breves pero reiteradas experiencias de hospitalización. Por ejemplo, en el SD se da un aumento en la prevalencia de varias anomalías endocrinas, incluyendo diabetes mellitus e hipotiroidismo (Roizen, 1996 b); aumenta hasta 10 ó

15 veces el riesgo de desarrollar leucemia hasta alcanzar aproximadamente una incidencia de 1 de cada 150 personas con SD (Avet-Loiseau, Mechinaud y Harousseau, 1995); y la mortalidad es hasta 12 veces mayor en estas personas por enfermedades infecciosas, especialmente la neumonía la cual llega a ser hasta 62 veces más frecuente en las personas con SD que en las personas sin trisomía (Oter, Mikkelsen y Nielsen, 1975).

Por su parte, las anomalías cardíacas están presentes en el 50% de los niños con SD (Martin, Rosenbaum y Sardegna, 1989) y son la principal causa individual de muerte en estos niños (Thase, 1982), especialmente durante los primeros años de vida. No obstante, la esperanza de vida ha mejorado notablemente gracias a varios factores como los continuos avances en cardiología pediátrica y cirugía cardíaca, y también gracias a una atención médica más apropiada a este tipo de pacientes (Bell, Pearn y Firman, 1989). Aún así, los problemas cardíacos siguen siendo una preocupación central para la supervivencia y calidad de vida de estas personas (Marino, 1994).

Como vemos, diversas necesidades médicas pueden requerir la hospitalización del niño con PC o SD. Nadie duda que, incluso para el adulto, cualquier experiencia de hospitalización es siempre un motivo de ansiedad y estrés (Valdés y Florez, 1992, Moor, 1973). Pero en el caso del niño se dan, además, una serie de particularidades que convierten su hospitalización en una experiencia especialmente delicada (García Sánchez, 1997):

1. El niño no participa en la decisión voluntaria de su hospitalización ya que, normalmente, no tiene datos suficientes para entender su necesidad y lo que allí le va a ocurrir.
2. El niño necesita, desde un punto de vista psicoafectivo, de las figuras protectoras y tranquilizantes de sus progenitores, con las que tiene establecidas unas intensas relaciones de apego.
3. El adulto ha ido desarrollando, a lo largo de su vida, mecanismos de defensa y estrategias para afrontar situaciones de estrés que el niño, según su edad, puede no haber desarrollado aún.

Diversos autores han señalado las principales reacciones que la hospitalización infantil puede ocasionar en el niño (Botet, 1988, García Sánchez, 1997, Forman et al., 1991, Lizasoain y Polaino, 1995, Palomo del Blanco, 1995, Zetterström, 1984). Se trata de reacciones, más o menos graves y duraderas, que no dependen totalmente de la enfermedad que padece el niño, sino de la propia experiencia de hospitalización en la que se ve inmerso. Siguiendo el esquema resumen presentado por García Sánchez (1997), podemos hablar de efectos más o menos concretos, como los siguientes:

- *Trastornos psicossomáticos y/o comportamentales*
 - Problemas de alimentación como rechazo o hiperfagia.
 - Enuresis o encopresis diurna o nocturna.
 - Agresividad, llanto incontrolado, gran irritabilidad y gritos.
 - Conducta no cooperativa –negativa a cooperar con el tratamiento médico.
 - Respuestas de rechazo.
 - Obsesión hipocondríaca o verdaderas alucinaciones sobre funciones corporales.
 - Síntomas histéricos, como pérdida de la voz después de una amigdalectomía.
 - Ausencia de atención y dificultades de concentración.
- *Alteraciones del sueño*
 - Insomnio, pesadillas, fobias a la oscuridad.
- *Regresión a niveles de comportamiento más primitivos y pérdida de niveles previamente adquiridos, pérdida de aprendizajes o conductas sociales.*
- *Tendencias al aislamiento*
 - Mutismo
 - Regresión autista a grados de incomunicación o retraimiento en el contacto con la gente.
 - Movimientos espasmódicos involuntarios de la cara o de los párpados (tics)
 - Movimientos de balanceo
- *Alteraciones psicopatológicas*
 - Depresión, tristeza.

- Inquietud, ansiedad.
- Falta de interés.
- *Respuestas de miedo*
 - Terror a los hospitales, al personal médico y de enfermería, agujas, procedimientos diagnósticos como rayos X y a la ingestión de fármacos.
 - Miedo a la muerte.

Desde el punto de vista de la AT y, especialmente, desde la perspectiva de un Modelo Integral de Intervención (García Sánchez y Mendieta, 1998, Mendieta y García Sánchez, 1998), el mero hecho de que el niño sea hospitalizado durante un periodo largo de tiempo, o de forma breve pero en reiteradas ocasiones, puede suponer un problema añadido para el óptimo desarrollo de su programa de intervención. A ello debemos unir las posibles reacciones del niño ante su hospitalización, especialmente la posibilidad de regresión en su comportamiento o nivel de habilidades y la aparición de tendencias al aislamiento o de alteraciones psicopatológicas. El conocimiento de las características de los cuadros clínicos de PC y SD nos hace ver que son candidatos a requerir hospitalizaciones prolongadas y/o reiteradas. Un

hecho que, por otro lado, los terapeutas de AT confirman fácilmente en su práctica cotidiana. Sin embargo, en la literatura revisada no hemos encontrado ninguna valoración o cuantificación de las necesidades de hospitalización de estos niños. Ese es precisamente el objetivo de este trabajo. En él pretendemos valorar las tasas de hospitalización de estos niños y su duración media, los motivos de ingreso hospitalario y algunas de las reacciones más habituales de estos niños ante su experiencia de hospitalización. El conocimiento preciso de esta realidad es imprescindible para la programación de las posibles actuaciones necesarias que aseguren la continuidad de la intervención en Atención Temprana y para contribuir a mitigar los posibles efectos secundarios negativos de la propia experiencia de hospitalización infantil.

MÉTODO

Los datos acerca de la hospitalización infantil de los niños con PC y SD se han obtenido a partir de una encuesta, administrada a padres de niños con discapacidad de edades comprendidas entre los cero y seis años.

Esta encuesta fue diseñada para evaluar, desde el punto de vista de la familia de un usuario habitual de los centros hospitalarios, las características de la hospitalización infantil en la Región de Murcia. En concreto, la encuesta fue cumplimentada por 147 familias de la Región de Murcia, las cuales contestaron haciendo referencia a la experiencia acumulada en la hospitalización u hospitalizaciones de su hijo/a. A partir de estas encuestas, seleccionamos todas aquellas que hacían referencia a niños con PC (50 encuestas) y SD (35 encuestas), por ser estas las dos patologías individuales más numerosas en AT. Todos estos niños/as seguían un programa de AT en algún Centro de Tratamiento de la Región de Murcia (ver Tabla I).

La encuesta incluía una serie de preguntas relativas a las hospitalizaciones que había tenido el niño al nacer y a lo largo de sus seis primeros años de vida, sus motivos, tiempos de permanencia en el hospital y características más relevantes de la experiencia de hospitalización.

Dado que la encuesta estaba diseñada para recoger información acerca de las experiencias de hospitalización del niño desde el punto de vista de sus

Tabla I. Localidad, características y porcentajes de participación de los Centros de Atención Temprana de la Región de Murcia que colaboraron en la administración de la encuesta sobre hospitalización infantil a los padres de los niños afectados

Centro de AT	Localidad	Patología	Número de encuestas	Porcentaje participación
ASTRAPACE	Murcia	Parálisis Cerebral y otros trastornos motores	22	25,88
ASSIDO	Murcia y Cartagena	Síndrome de Down	32	37,65
AIDEMAR	San Javier	Todas	8	9,41
Virgen de la Caridad ASTUS	Cartagena	Parálisis cerebral y otros trastornos motores	6	7,06
ONCE	Región	Deficiencias visuales	1	1,18
ASPAJUNDE	Jumilla	Todas	2	2,35
C. Municip. de AT de Águilas	Águilas	Todas	4	4,71
C. Municip. de AT de Lorca	Lorca	Todas	6	7,06
C. Municip. de AT de Mazarrón	Mazarrón	Todas	3	3,53
Centro de AT de la Mancomunidad del Río Mula	Bullas y Mula	Todas	1	1,18

progenitores, es evidente que sólo fue cumplimentada por madres y/o padres de niños con al menos una experiencia de hospitalización.

A la hora de preguntar acerca de las características de la hospitalización de los niños y sus motivos, la encuesta distinguía entre *hospitalizaciones neonatales* en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y/o sala de incubadoras; *hospitalizaciones esporádicas*, en concreto sólo una o dos hospitalizaciones no neonatales (de las que se informa por separado) en UCI y/o planta, producidas durante los seis primeros años de vida del niño; y *hospitalizaciones reiteradas*, en los casos en los que durante ese intervalo de tiempo el niño hubiese tenido más de dos hospitalizaciones.

Los datos aportados por estas encuestas fueron informatizados y procesados por medio de los correspondientes análisis exploratorios descriptivos realizados a través del paquete estadístico SYSTAT 5.0 (Wilkinson, 1990).

RESULTADOS

De los 50 niños con PC, cuyos padres contestaron a la encuesta, un total de

28 niños fueron hospitalizados al nacer (lo que supone un 56% de ese grupo patológico). Lo mismo ocurrió en 16 niños con SD (un 45.7% de su grupo). Como puede verse en los datos recogidos en la Tabla II, un total de 18 niños con PC fueron ingresados en UCI al nacer (36%), por sólo cuatro niños con SD (11.4%). Por supuesto, todos estos niños pasaron por sala de incubadoras después de su ingreso en UCI neonatal. Por su parte, otros 10 niños con PC fueron ingresados directamente en el servicio hospitalario de incubadoras al nacer (lo que supone un 20% más de la muestra) y lo mismo ocurrió con otros 12 niños con SD (un 34.3% más de la muestra).

La Tabla II recoge, para cada grupo patológico, la duración de estos ingresos neonatales, así como la de otros ingresos que pudieran haber tenido estos niños hasta los 6 años de edad. En la Tabla II se distingue también entre niños que han tenido hospitalizaciones no neonatales esporádicas y aquellos otros que las han tenido reiteradas. Como puede observarse por el número de familias que aportan información en cada experiencia de hospitalización, en todo momento los por-

centajes de ingresos hospitalarios suelen ser bastantes similares entre los dos grupos patológicos. No obstante, en cuanto a la duración de esas hospitalizaciones, en general, la duración de los distintos ingresos hospitalarios suele ser más prolongada en los niños con PC que en los niños con SD.

Las diferencias en la duración de los ingresos hospitalarios entre los dos grupos patológicos son especialmente evidentes en los ingresos en UCI. Al nacer, un 66.6% de los niños con PC que quedan ingresados permanecen en UCI durante más de un mes, por sólo un 25% de los niños con SD (incluimos aquí las hospitalizaciones recogidas en la Tabla II que han durado hasta un mes, hasta dos meses y más de dos meses).

Los porcentajes de hospitalización de larga duración (más de un mes) de los dos grupos patológicos se igualan algo más en los casos de hospitalizaciones neonatales en sala de incubadoras (el 57.1% de estas hospitalizaciones en PC por el 49.9% en SD, duraron más de un mes), en los casos de una primera hospitalización en

Tabla II. Frecuencias y porcentajes (entre paréntesis)* de niños con Parálisis Cerebral (PC) y Síndrome de Down (SD) según la duración de su experiencia/as de hospitalización

	Hospitalización neonatal				Primera hospitalización (1)				Segunda hospitalización (2)				(2) Más de dos hospitalizaciones	
	UCI		Incubadoras		UCI		Planta		UCI		Planta		PC	SD
	PC	SD	PC	SD	PC	SD	PC	SD	PC	SD	PC	SD		
(3) Aportan información	18 (36)	4 (11,4)	28 (56)	16 (45,7)	4 (8,0)	6 (17,1)	24 (48)	15 (42,8)	1 (2,0)	3 (8,6)	10 (20)	6 (17,1)	13 (26)	9 (25,7)
Hasta 1 semana	1 (5,5)	2 (50)	5 (17,8)	4 (25)	4 (100)	4 (66,7)	10 (41,7)	8 (53,3)	-	3 (100)	5 (50)	3 (50,0)	1 (7,7)	-
Hasta 2 semanas	5 (27,8)	1 (25)	7 (25)	4 (25)	-	-	5 (20,8)	3 (20,0)	1 (100)	-	4 (40)	2 (33,3)	6 (46,1)	1 (11,1)
Hasta 1 mes	6 (33,3)	1 (25)	13 (46,4)	5 (31,2)	-	2 (33,3)	9 (37,5)	3 (10,0)	-	-	1 (10)	1 (16,7)	5 (38,5)	6 (66,7)
Hasta 2 meses	4 (22,2)	-	3 (10,7)	2 (12,5)	-	-	1 (4,3)	1 (6,7)	-	-	-	-	1 (7,7)	-
Más de 2 meses	2 (11,1)	-	-	1 (6,2)	-	-	-	-	-	-	-	-	2 (12,5)	2 (22,2)

(*) Los porcentajes han sido calculados, en cada grupo patológico, sobre el total de encuestas que aportaban información de cada una de las modalidades de hospitalización sobre las que se preguntaba a los padres.

(1) En caso de que el niño sólo hubiese tenido una o dos hospitalizaciones postnatales.

(2) Las frecuencias hacen referencia a la duración media de los ingresos reiterados que ha tenido el niño.

(3) Porcentajes calculados sobre el total de la muestra.

planta (41.8% en PC por 16.7% en SD) y de una segunda hospitalización en planta (10% en PC por 16.7% en SD).

En todo caso, encontramos en estos dos grupos patológicos, un alto porcentaje de hospitalizaciones cuya duración fue de 30 días o más. En concreto, sobre el total de niños con PC (50 niños) y SD (35 niños) estudiados, entre un 22% y un 32% de estos niños tuvieron hospitalizaciones neonatales en UCI y/o sala de incubadoras de más de un mes de duración, y entre un 5% y un 20% de estos niños tuvieron al menos una experiencia de ingreso hospitalario postnatal de más de un mes de duración. Por último, del total de niños estudiados, los porcentajes de hospitalizaciones reiteradas con una duración media de más de 30 días alcanzaron el 16% de la muestra total de niños con PC estudiada y el 22.9% de la muestra de niños con SD.

En los casos en los que el niño ha tenido hospitalizaciones esporádicas y reiteradas (sin incluir la posible hospitalización neonatal), los mayores porcentajes de ingresos los encontramos antes de los dos años de edad (ver Tabla III), siendo los ingresos en general menos frecuentes cuanto mayor es el niño. Hasta los cuatro años de edad, los ingresos hospitalarios son más frecuentes en el grupo de niños con PC. Efectivamente, si sumamos los epis-

dios de hospitalización que tuvieron estos niños con menos de dos años y en el intervalo entre dos y cuatro años, observamos que el 52 y el 22% de los niños con PC tuvieron respectivamente una primera y segunda experiencia de hospitalización con cuatro o menos años de edad, frente al 45.7 y 14.3% respectivamente entre los niños con SD. En los casos de hospitalizaciones reiteradas, se mantiene esta diferencia: el 42% de los niños con PC tuvieron hospitalizaciones reiteradas con cuatro o menos años de edad, frente al 34.3% de los niños con SD. Sin embargo, a partir de los cuatro años, la tendencia se invierte y los ingresos son algo más frecuentes en los niños con SD.

Desde otra perspectiva, también encontramos que un 16% de los niños con PC estudiados tuvieron una o dos experiencias de hospitalización después de los dos años de edad, a lo que debemos sumar otro 20% más niños con PC que tuvieron más de dos ingresos (hospitalizaciones reiteradas) a partir de esta edad. Por su parte, en los niños con SD, al menos un 20% de la muestra total estudiada tuvieron alguna hospitalización esporádica después de los dos años de edad, a lo que debemos añadir un 14.3% más de niños que tuvieron hospitalizaciones reiteradas después de esa edad.

Según la información aportada por la familia en las encuestas analizadas, el motivo de estos ingresos neonatales y no neonatales se resume en la Tabla IV (en ocasiones los padres informan de dos o más motivos de hospitalización). Dicha tabla recoge las frecuencias y los porcentajes de esos motivos de hospitalización, calculados sobre el total de niños de cada grupo patológico que tuvieron ingresos en UCI y/o sala de incubadoras y/o planta de lactantes o infantil.

Como era de esperar, los problemas respiratorios son, con diferencia, el motivo de ingreso neonatal más frecuente entre los niños con PC, seguido de la prematuridad y los problemas de bajo peso al nacer (aunque a gran distancia). Por su parte, la prematuridad es la causa más frecuente de ingreso neonatal en los niños con SD de nuestra muestra, en la cual los problemas respiratorios (aún siendo la segunda causa más frecuente de ingreso neonatal en este grupo) fueron mucho menos frecuentes al nacer que en los niños con PC.

Por su parte, en los niños que han requerido hospitalizaciones esporádicas durante sus primeros años de vida, las crisis epilépticas y los problemas respiratorios están entre las causas individuales más frecuentes entre los niños con PC; mientras que, en los

Tabla III. Frecuencias y porcentajes (entre paréntesis)* de niños con Parálisis Cerebral (PC) y Síndrome de Down (SD) según su edad en el momento de la hospitalización

	Primera hospitalización (1)		Segunda hospitalización (1)		Más de dos hospitalizaciones (2)	
	PC	SD	PC	SD	PC	SD
(3) Aportan información	28 (56)	19 (54,3)	11 (22)	7 (20)	14 (28)	9 (25,7)
Menores de 2 años	20 (71,4)	12 (63,2)	7 (63,6)	4 (47,1)	13 (92,9)	9 (100)
Entre 2 y 4 años	6 (21,4)	4 (21,1)	4 (36,4)	1 (14,3)	8 (57,1)	3 (33,3)
Mayores de 4 años	2 (7,1)	3 (15,8)	-	2 (28,6)	2 (14,3)	2 (22,2)

(*) Los porcentajes han sido calculados, en cada grupo patológico, sobre el total de encuestas que aportaban información de cada una de las modalidades de hospitalización sobre las que se preguntaba a los padres.

(1) En caso de que el niño sólo hubiese tenido una o dos hospitalizaciones postnatales.

(2) Las frecuencias hacen referencia a la edad media en la que se produjeron los ingresos reiterados que ha tenido el niño.

(3) Porcentajes calculados sobre el total de la muestra.

Tabla IV. Frecuencias y porcentajes (entre paréntesis)* de los diferentes motivos de ingreso hospitalario (según informa la familia), en los niños con Parálisis Cerebral (PC) y Síndrome de Down (SD), en la etapa neonatal (UCI y/o sala de incubadoras) y en los casos de hospitalizaciones esporádicas o reiteradas

	Hospitalización neonatal		Primera hospitalización (1)		Segunda hospitalización (1)		(2) Más de dos hospitalizaciones	
	PC	SD	PC	SD	PC	SD	PC	SD
(3) Aportan información	32 (64)	18 (51,4)	22 (44,0)	17 (48,6)	8 (18,0)	6 (17,1)	7 (14,0)	3 (8,6)
Prematuridad	12 (37,5)	6 (33,3)	-	-	-	-	-	-
Bajo peso	9 (28,1)	4 (22,2)	-	-	-	-	-	-
Problemas respir.	24 (75,0)	5 (27,8)	4 (18,2)	9 (53,0)	1 (11,1)	1 (16,7)	5 (71,4)	2 (66,7)
Problemas cardí.	-	3 (16,7)	-	-	-	2 (33,3)	-	1 (33,3)
Prob. Gastroin. y/o alimentación	1 (3,1)	2 (11,1)	3 (13,6)	1 (5,9)	1 (11,1)	2 (22,2)	-	-
Crisis convulsivas	1 (3,1)	-	5 (22,7)	-	4 (44,4)	-	2 (28,6)	1 (33,3)
Realiza. Pruebas	-	-	4 (18,2)	2 (11,8)	2 (22,2)	-	-	-
Otros motivos	8 (25,0)	5 (27,8)	6 (27,3)	5 (29,4)	1 (11,1)	1 (16,7)	2 (28,6)	1 (33,3)

(*) Los porcentajes han sido calculados, en cada grupo patológico, sobre el total de encuestas que aportaban información de cada una de las modalidades de hospitalización sobre las que se preguntaba a los padres.

(1) En caso de que el niño sólo hubiese tenido una o dos hospitalizaciones postnatales.

(2) Las frecuencias hacen referencia a los motivos más representativos de los ingresos reiterados que ha tenido el niño.

(3) Porcentajes calculados sobre el total de la muestra.

niños con SD, a los problemas respiratorios acompañan en importancia los problemas gastrointestinales y los cardíacos. Es de señalar que en estos episodios de hospitalizaciones esporádicas, los problemas respiratorios como motivo individual de ingreso llegan a ser incluso más frecuentes en niños con SD que en niños con PC.

En los casos de hospitalizaciones reiteradas, los motivos individuales más frecuente de hospitalización en niños con PC se concentran en problemas respiratorios (con diferencia, la causa individual más frecuente) y problemas de crisis epilépticas. En los niños con SD, por su parte, los motivos de ingreso son los problemas respiratorios

(también con diferencia el problema individual más frecuente) seguidos en frecuencia por los problemas cardíacos y de crisis epilépticas.

Es importante resaltar que, en nuestra muestra, la hospitalización por problemas cardíacos se produce sólo en niños con SD, mientras que la hospitalización por crisis convulsivas es un motivo de ingreso hospitalario casi exclusivo del grupo de niños con PC.

Por último, un alto porcentaje de familias en nuestra encuesta informan de distintos problemas psicosomáticos observados en la conducta de sus hijos/as durante la experiencia de hospitalización (no estando antes en el repertorio de conductas del niño en el

hogar) e incluso después de ella, una vez que el niño vuelve a su domicilio familiar (ver Tabla V). En primer lugar, llama la atención que el porcentaje de familias de niños con PC que aportan información sobre estos problemas es claramente superior al porcentaje de familias de niños con SD que lo hacen. En concreto, 29 familias de niños con PC y 14 de niños con SD informan acerca de estos problemas durante la hospitalización del niño (lo que supone el 58% y 40% respectivamente de cada uno de los grupos de niños). Por su parte, 16 familias de niños con PC (un 32% de este grupo) y 7 familias de niños con SD (un 20% del grupo estudiado) informan de la continuidad de

Tabla V. Frecuencias y porcentajes (entre paréntesis)* de las distintas alteraciones psicosomáticas observadas por la familia en la conducta del niño durante su hospitalización y después de ella

	Parálisis Cerebral		Síndrome de Down	
	Hospital	Domicilio	Hospital	Domicilio
Hábitos de comida	8 (27,6)	3 (18,7)	4 (28,6)	3 (42,8)
Estado de ánimo	13 (44,8)	2 (12,5)	4 (28,6)	1 (14,3)
Llanto sin motivo	13 (44,8)	7 (43,7)	1 (7,1)	-
Hábitos de sueño	10 (34,5)	8 (50,0)	3 (21,4)	3 (42,8)
Llanto a la hora de dormir	11 (37,9)	8 (50,0)	-	1 (14,3)
Pesadillas	-	-	-	2 (28,6)
Conducta agresiva	1 (3,4)	1 (6,25)	-	-
Enuresis	3 (10,3)	1 (6,25)	3 (21,4)	-
Encopresis	2 (6,9)	-	2 (14,3)	-
Otros	2 (6,9)	3 (18,7)	1 (7,1)	-

(*) Los porcentajes han sido calculados, en cada grupo patológico, sobre el total de encuestas que aportaban información de cada una de las modalidades de hospitalización sobre las que se preguntaba a los padres (ver texto).

estos problemas en el domicilio familiar una vez finalizada la experiencia de hospitalización.

Las alteraciones en los hábitos del sueño (incluyendo el llanto a la hora de dormir) y el llanto sin motivo aparente, son los problemas de conducta más frecuentes que han aparecido durante la hospitalización infantil. Le sigue en frecuencia la aparición de alteraciones en los hábitos de comida y en el estado de ánimo del niño. Estos mismos problemas son los que perduran, en algunos niños, una vez que salen del hospital. Así, ya en el domicilio familiar, se mantienen con alta frecuencia las alteraciones en los hábitos de sueño (incluyéndose ahora, en algunos casos, la aparición de pesadillas), disminuye la frecuencia del llanto sin motivo, a la vez que se incrementa la frecuencia de aparición de las alteraciones en los hábitos de comida y en el estado de ánimo del niño.

DISCUSIÓN

Según nuestros resultados, las hospitalizaciones neonatales parecen ser más graves en los niños con PC, ya que requieren con mayor frecuencia su

hospitalización en el servicio de cuidados intensivos y durante periodos más prolongados de tiempo. En cuanto a la hospitalización neonatal en sala de incubadoras, ambos grupos patológicos estudiados presentan altos porcentajes de ingresos (entre el 45% y el 56% de la muestra), más de la mitad de los cuales tienen una duración superior a los 30 días.

El alto porcentaje de hospitalizaciones neonatales en estos niños no debe extrañarnos. Especialmente en los casos de niños con PC, en los últimos años diversos autores han establecido claramente la asociación entre esta entidad patológica y el nacimiento prematuro con bajo o muy bajo peso neonatal (ver revisión de Nelson y Grether, 1997). Según nuestros resultados, efectivamente la prematuridad junto a los problemas respiratorios son los principales motivos del ingreso neonatal en los dos grupos de niños. A estos problemas se une el bajo peso neonatal, especialmente en el grupo de niños con PC.

En ambos grupos patológicos, los problemas respiratorios han sido un motivo de hospitalización muy frecuente en la etapa postnatal. En el caso de los niños con SD, estos proble-

mas respiratorios pueden ser debidos a su predisposición, ya comentada, para adquirir infecciones y especialmente neumonía (Oter et al., 1975). Pensamos que, en el caso de los niños con PC, estos problemas respiratorios podrían estar asociados más bien a su propia problemática motora que les suele generar especiales problemas respiratorios ante cualquier pequeña infección e inflamación de las vías respiratorias.

Junto a los problemas respiratorios, otro motivo muy frecuente de ingreso hospitalario en los niños con PC durante la etapa postnatal lo hemos encontrado en las crisis epilépticas, cuya importancia en estos niños está claramente establecida (Arroyo et al., 1997). Por su parte, en los niños con SD, los motivos más frecuentes de hospitalización postnatal han sido los problemas respiratorios, gastrointestinales y cardíacos. Estos últimos se daban también durante el periodo neonatal y o aparecen nunca en nuestro estudio como motivo de ingreso entre los niños con PC.

El hecho de que en los niños con SD no hayamos encontrado porcentajes más altos de hospitalización por problemas cardíacos durante el periodo neonatal, puede requerir alguna interpretación. Este resultado parece estar apoyando la opinión de autores como Tubman et al. (1991) y Roizen (1996 b) en el sentido de que, aunque aproximadamente la mitad de los niños con SD tienen anomalías cardíacas congénitas, desafortunadamente muchas de ellas pueden no ser diagnosticadas o detectadas en un examen rutinario. No obstante, en nuestro caso, sería necesario disponer de más datos sobre la naturaleza de los problemas cardíacos de los niños con SD estudiados, para poder concluir que el hecho de que sólo 3 niños sean hospitalizados por este motivo durante el periodo neonatal se deba a una no detección de la alteración congénita y no a una decisión facultativa de retrasar la intervención de la alteración ya detectada.

En todo caso, según nuestros resultados, un alto porcentaje de niños con SD y PC tienen ingresos hospitalarios de larga duración. Tanto en el periodo neonatal como en los casos de hospitalizaciones reiteradas postnatales, estos ingresos pueden durar más de 30 días en más de la mitad de los casos. En el

caso de hospitalizaciones esporádicas postnatales, los porcentajes de ingresos de larga duración pueden alcanzar entre el 11 y el 20% de todos los niños estudiados.

Según los resultados de nuestra encuesta un porcentaje muy alto de estos niños presentan alteraciones de conducta clásicamente asociadas a la hospitalización infantil (García Sánchez, 1998). Incluso, en más de la mitad de los casos, estas alteraciones conductuales perduran en el domicilio familiar, una vez finalizada la experiencia de hospitalización. Las alteraciones de conducta más habituales, siempre según las contestaciones dadas por los padres de estos niños, han sido los problemas a la hora de dormir (hábitos del sueño), alteraciones en el estado de ánimo del niño y en los hábitos de comida.

La incidencia de estos problemas asociados a la hospitalización, según nuestros resultados, son especialmente llamativos para los niños con PC, ya que se dan en el 58% de la muestra estudiada. Varios argumentos podrían intentar explicar esta importante diferencia en la hospitalización de niños con PC y SD:

1) Puede que se deba sólo al hecho de que, en nuestra muestra, los niños con PC sufren más hospitalizaciones y de más larga duración, aumentando por tanto las probabilidades de aparición de trastornos de conducta asociados a la prolongada experiencia de hospitalización.

2) Podría haber una vinculación entre estas alteraciones en la conducta del niño y su grado de integridad psíquica o de conexión con el medio, pero nuestra investigación carece de datos acerca del nivel de deficiencia de estos niños para poder concretar tal posibilidad.

3) También es posible que influyan de forma decisiva las propias características motoras del niño, ya que, como sabemos, algunos niños con PC pueden tener muy limitada su capacidad motriz, lo que puede hacer más dramática su experiencia de hospitalización al asociarse a un mayor grado de inmovilización, especialmente a partir de los dos años de edad.

4) Precisamente, la limitación motora de estos niños suele generarles una

enorme dependencia, incluso física, de la figura de la madre; dependencia que puede ir mucho más allá de lo que es la dependencia psicoafectiva habitual de la figura de apego. De acuerdo con ello, la separación de esta figura materna de apego especial puede ser, en estos niños, mucho más dramática que en otros, lo que podría contribuir a provocar ese mayor porcentaje de problemas asociados a la hospitalización.

En todo caso, un diseño de investigación diferente al que nosotros hemos aplicado aquí, sería necesario para poder dilucidar si alguna o varias de estas diferentes posibilidades están entre las causas últimas del mayor porcentaje de anomalías de conducta observado en estos niños con PC durante su hospitalización.

Por otro lado, somos conscientes de que las reacciones que la experiencia de hospitalización puede provocar en los niños vienen mediadas por las características y los programas de intervención de que disponga el propio hospital infantil (preparación para la hospitalización, manejo del estrés, implicación de la familia en la hospitalización infantil, etc.). Por ello, dadas las características particulares de la hospitalización infantil en la Región de Murcia, consideramos que nuestros resultados, en cuanto a las reacciones del niño a la hospitalización, no son directamente extrapolables a otras regiones de nuestro país.

Además, la encuesta (pensada para padres) sólo recogía información de algunas de las posibles reacciones del niño ante su hospitalización. Precisamente de aquellas reacciones más fáciles de observar de forma objetiva. No disponemos, por tanto, de información sobre otras posibles reacciones del niño, quizás más interesantes para la intervención en AT (regresión conductual, conductas de aislamiento o psicopatológicas). El hecho de que la conducta sobre las que la encuesta indaga estén presentes en un alto porcentaje de niños, nos hace pensar que estas otras reacciones también pudieran estar presentes. No obstante, un planteamiento específico de investigación, con mecanismos objetivos para valorar esos tipos de cambios conductuales en el niño hospitalizado, sería necesario para poder extraer conclusiones más firmes.

CONCLUSIONES

De nuestros datos podemos obtener al menos tres conclusiones fundamentales. Efectivamente, en estos niños existe un alto porcentaje de hospitalizaciones neonatales, especialmente frecuentes en los niños con PC. Existe, igualmente, un importante porcentaje de hospitalizaciones esporádicas y reiteradas en ambos grupos de niños. Por último, tanto en la etapa neonatal como en los primeros años de vida de estos niños, se da un alto porcentaje de hospitalizaciones que tienen una duración superior a los 30 días, de nuevo especialmente en niños con PC.

Obviamente, nuestros datos no nos informan del porcentaje total de niños atendidos en Centros de AT que requieren hospitalización. En este sentido, están limitados por el sesgo ocasionado por la propia encuesta. Ya que ésta estaba diseñada para preguntar sobre la experiencia de hospitalización, sólo fue contestada por familias cuyos hijos habían sido hospitalizados. No obstante, conociendo el volumen de población infantil que suele ser atendida en los Centros de AT que participaron en este estudio, podemos suponer que el número de estos niños que requieren hospitalización en sus primeras edades es muy alto. Por otro lado, de acuerdo con nuestros resultados, dado el volumen de tiempo que pasan estos niños en el hospital y de acuerdo al planteamiento teórico que se desprende de un Modelo Integral de Intervención en AT (García Sánchez y Mendieta, 1998, Mendieta y García Sánchez, 1998), parece clara la necesidad de plantear una intervención desde el programa de AT. Dicha intervención debería llevarse a cabo en distintos momentos y con distintas vertientes y objetivos. En un primer momento, se intervendría durante la estancia del niño en los servicios de UCI y/o neonatología. En un segundo momento, la intervención en el hospital se realizaría en los servicios de Lactantes y/o Escolares a lo largo del desarrollo del programa de AT que sigue el niño, siempre que éste requiera una hospitalización prolongada (por ejemplo, durante 3 ó más semanas) o reiterada.

Con referencia a la intervención en los servicios de UCI/Neonatología, trabajos previos señalan que el nacimiento de un niño discapacitado, o simple-

mente prematuro, suele ser un importante factor de estrés para la familia (Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983, Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson y Bashman, 1983, Friederich y Friederich, 1981, Friederich, Wiltturner y Cohaen, 1985). Igualmente, otros trabajos han demostrado que la hospitalización de un niño en la UCI es siempre una situación especialmente estresante para la familia, siendo muy positiva la programación de una intervención sobre dicha familia, aunque sólo sea a través de la intervención con otros padres (Carter, Eberly, Hennessey, Miles y Riddle, 1989, Snowdon y Gottlieb, 1989). De acuerdo con ello, y teniendo presente que actualmente todos entendemos que la programación de una intervención en AT no puede dirigirse exclusivamente al niño, sino a éste y a su contexto sociofamiliar, siendo a veces incluso más importante la actuación preventiva o terapéutica sobre el contexto que sobre el propio individuo (Sameroff y Fiese, 1990), la intervención durante las hospitalizaciones del niño en los servicios de UCI/Neonatología no sería directamente sobre el niño, sino más bien sobre su familia.

Desde nuestro punto de vista (Mendieta y García Sánchez, 1997, 1998), esta primera intervención sobre la familia debería realizarla el Personal de Apoyo Familiar del Centro de AT. En nuestro modelo de intervención integral en AT, este Personal de Apoyo Familiar estaría constituido por figuras como padres formados, un Psicólogo/Pedagogo especializado en temas de relaciones y dinámica familiar y un Trabajador Social. La finalidad de esta primera intervención sería fundamentalmente dar apoyo emocional a la familia y comenzar su preparación para la asistencia al centro de AT. Las particularidades a las que se va a enfrentar la familia del niño discapacitado parecen aconsejar esta intervención profesional desde la AT, aunque el hospital tenga su propio programa

de intervención sobre la familia del niño prematuro o del niño ingresado en UCI. Según nuestro esquema de trabajo, la primera acción de intervención sobre la familia recaería en los padres formados, pudiendo intervenir, más tarde, el Psicólogo/Pedagogo de Familia o el Trabajador Social, según las necesidades detectadas en la familia objeto de la intervención.

La intervención desde el Equipo de AT en los servicios hospitalarios de Lactantes y/o Escolares, se realizaría con distintos objetivos, según la edad y la gravedad del motivo de hospitalización. Dicha intervención se dirigiría fundamentalmente hacia el propio niño y debería ser plenamente coordinada por el terapeuta/tutor de AT. No obstante, la labor de este terapeuta/tutor posiblemente fuera sólo de coordinación, interviniendo indirectamente sobre el niño a través de las pautas de actuación ofrecidas al personal de enfermería, al personal educativo del propio hospital o a la propia familia (ya que, aunque ésta última esté ya formada en el trabajo cotidiano con su hijo en el hogar, la situación de hospitalización requerirá de ella un planteamiento de intervención diferente). De esta forma, la intervención del terapeuta/tutor de AT se realizaría aquí sobre la familia, el personal de enfermería y el personal educativo del hospital, para que estos tres colectivos intervinieran a su vez sobre el niño.

Como ya hemos señalado en alguna ocasión (García Sánchez, 1998, García Sánchez y Caballero, 1998), existe un amplio consenso acerca de los posibles efectos negativos de la hospitalización infantil, tanto en el niño (especialmente en las edades comprendidas entre los 18 meses y los 7 años) como en su familia. Así mismo, existe consenso acerca de la necesidad de programar desde el propio hospital intervenciones adecuadas para paliar dichos efectos (Belson, 1993, Chalmers, 1993, García Sánchez, 1997, Palomo del Blanco, 1995, Zetterström, 1984). Dichas inter-

venciones se suelen concretar en el diseño de mecanismos y estrategias que potencien la permanencia de los padres con el niño hospitalizado. Igualmente, deben desarrollarse programas formales, tanto de acogimiento y preparación del niño y de su familia ante la hospitalización, como de implicación activa de la familia en el desarrollo de la hospitalización infantil. Por otro lado, se han descrito las necesidades particulares que requiere la familia del niño enfermo crónico que sufre reiteradas hospitalizaciones (Robinson, 1987), las cuales también habrían de tenerse en cuenta. A pesar de todo ello, los recortes presupuestarios y, a veces, la falta de concienciación de algunos colectivos profesionales, llevan a que en algunos hospitales de nuestro país no se realicen aún todos los esfuerzos necesarios en este sentido. Desgraciadamente, tal y como se puso de manifiesto recientemente en la mesa redonda titulada "Los niños usuarios silenciosos", desarrollada dentro del VIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Usuarios de la Sanidad (Murcia, Mayo de 1997), nuestra Región de Murcia es una de las más deficitarias en este contexto.

A pesar de estas posibles carencias en el propio funcionamiento del hospital, el objetivo de la intervención en el ámbito hospitalario desde el programa integral de AT no debe ser el de intentar suplirlas (aunque si habría que denunciarlas). El objetivo desde AT debe estar claramente planteado y sería doble: En un primer momento, durante la hospitalización neonatal, nuestro objetivo sería dar, desde un ámbito profesional, el apoyo y acogimiento emocional específico que requiere no ya la familia del niño hospitalizado o prematuro, sino específicamente la familia del niño discapacitado. En un segundo momento, la intervención del profesional de AT intentaría asegurar la continuidad del programa de intervención que estuviera siguiendo el niño. ■

BIBLIOGRAFÍA

- Abad, F. (1992). *Epilepsia. Diagnóstico y tratamiento en la práctica diaria*. Pamplona: EUNSA (3ª Ed.).
- Arroyo, P., Martínez González, J. Y Rueda, J. (1997). Las crisis epilépticas en el niño paralítico cerebral. Comunicación presentada en las *Jornadas Técnicas sobre la Parálisis Cerebral*, Barcelona, 14-15 de Noviembre.
- Avet-Loiseau, H., Mechinaud, F. y Harouseau, J.L. (1995). Clonal hematologic disorders in Down Syndrome. A review. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 17, 19-24.
- Bell, J.A., Pearn, J.H. y Firman, D. (1989). Childhood deaths in Down's Syndrome. Survival curves and causes of death from a total population study in Queensland, Australia, 1976 to 1985. *Journal of Medical Genetics*, 26, 764-768.
- Belson, P. (1993). Children in hospital. *Children and Society*, 7, 196-210.
- Blair, E. y Stanley, F.J. (1997). Issues in the classification and epidemiology of Cerebral Palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 184-193.
- Botet, F. (1988). Principales problemas de Pediatría Social. En M. Cruz (Dir.). *Tratado de Pediatría*. Vol II (pp. 1853-1861). Barcelona: Expans (6ª Ed.).
- Boyle, C.A., Decouflé, P. y Yeargin-Allsopp, M. (1994). Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. *Pediatrics*, 93, 399-403.
- Carter, M.C., Eberly, T.W., Hennessey, J., Miles, M.S. y cols. (1989). A consortium study of parent stressors in the pediatric ICU. *Maternal Child Nursing Journal*, 18, 181-249.
- Chalmers, B. (1993). Annotation: Care of children in hospital. *Child Care, Health and Development*, 19, 119-126.
- Crníc, K.A., Friedrich, W.N. y Greenberg, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- Crníc, K.A., Greenberg, M.T., Ragozin, A.S., Robinson, M. y Bashman, R.B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infanc. *Child Development*, 54, 209-217.
- Forman, M.A., Kerschbaum, W.E., Hetznecker, W.H. y Dunn, J.M. (1991). Dimensiones psicosociales de la Pediatría. En R.E. Behrman y V.C. Vaughan (Eds.). *Nelson. Tratado de Pediatría*. Vol I (pp. 37-82). Madrid: Interamericana/McGraw-Hill (13ª Ed.).
- Friederich, W.N. y Friederich, W.L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 551-553.
- Friederich, W.N., Wiltturner, L.T. y Cohen, D.S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 130-139.
- García Sánchez, F.A. (1998). Características físicas, psicológicas y afectivas que intervienen en la hospitalización del niño: Efectos negativos y estrategias de intervención. En Varios autores: *Atención al usuario: Más allá de un estrategia de empresa*. Murcia: SIU (en prensa).
- García Sánchez, F.A. y Caballero, P.A. (1998). Valoración de la necesidad de extender los servicios de Atención Temprana al ámbito hospitalario. *Anales de Pedagogía de la Universidad de Murcia*, 16, en prensa.
- García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (1998). Análisis del tratamiento integral en Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 1, 37-47.
- Hagberg, B. y Hagberg, G. (1993). The origins of cerebral palsy. En T.J. David (Ed.). *Recent advances in Pediatrics*. XI (pp. 67-83). Edimburgo-Londres: Churchill Livingstone.
- Hagberg, B., Hagberg, G. y Olow, I. (1975). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. 1954-1970. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 64, 187-192.
- Hagberg, B., Hagberg, G. y Olow, I. (1984). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IV. Epidemiological trends 1959-78. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 73, 433-440.
- Hagberg, B., Hagberg, G. y Olow, I. (1993). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VI. Prevalence and origin during the birth year period 1983-1986. *Acta Paediatrica*, 82, 387-393.
- Hagberg, B., Hagberg, G., Olow, I. y von Wendt, L. (1989). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. V. The birth year period 1979-82. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 78, 283-290.
- Kuban, K.C.K. y Leviton, A. (1994). Cerebral palsy. *The New England Journal of Medicine*, 330, 188-195.
- Lizasoain, O. y Polaino, A. (1995). Reduction of anxiety in pediatric patients: Effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and Counseling*, 25, 17-22.
- Loiseau, P. y Jallon, P. (1985). *Las epilepsias*. Barcelona: Masson.
- Marino, B. (1994). Problemas cardíacos. En S.M. Pueschel y J.K. Pueschel (Eds.). *Síndrome de Down. Problemática biomédica* (pp. 99-112). Barcelona: Masson-Salvat.
- Martin, G.R., Rosenfaum, K.N. y Sardegna, K.M. (1989). Prevalence of heart disease in trisomy 21. An unbiased population. *Pediatric Research*, 25, 255.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1997). Atención temprana en discapacidades motoras: Dónde, quién y sobre quién. Comunicación presentada en las *Jornadas Técnicas sobre la Parálisis Cerebral*, Barcelona, 14-15 de Noviembre.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: Organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, en prensa.
- Moor, L. (1973). Aspectos psicológicos de la hospitalización. En L. Moor (Ed.) *Elementos de psicología médica* (pp. 83-104). Barcelona: Toray.
- Murphy, C.C., Yeargin-Allsopp, M., Decouflé, P. y Drews, C.D. (1993). Prevalence of CP among ten-year-old children in metropolitan Atlanta, 1985 through 1987. *The Journal of Pediatrics*, 123, 513-19.
- Nelson, K.B. y Grether, J.K. (1997). Cerebral Palsy in low-birthweight infants: Etiology and strategies for prevention. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 112-117.

- Oter, J., Mikkelsen, M. y Nielsen, A. (1975). Mortality and life table in Down's Syndrome. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 64, 322-326.
- Palomo del Blanco, M.P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Ponces, J. (1997). ¿Qué es la Parálisis Cerebral?. Conferencia inaugural de las *Jornadas Técnicas sobre la Parálisis Cerebral*. Barcelona, 14-15 de Noviembre.
- Pueschel, S.M. y Pueschel, J.K. (1994). *Síndrome de Down. Problemática biomédica*. Barcelona: Masson-Salvat.
- Robinson, C.A. (1987). Roadblocks to Family Centered Care when a chronically ill child is hospitalized. *Maternal Child Nursing Journal*, 16, 181-193.
- Roizen, N.J. (1996 a). Overview: Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 65.
- Roizen, N.J. (1996 b). Down Syndrome and associated medical disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 85-89.
- Rose, N.C. (1996). Pregnancy screening and prenatal diagnosis of fetal Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 80-84.
- Rumeau-Rouquette, C., Mazanbru, C.D., Mlika, A. y Dequae, L. (1992). Motor disability in children in three birth cohorts. *International Journal of Epidemiology*, 21, 359-366.
- Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (1990). Transactional regulation and early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 119-149). Nueva York: Cambridge University Press.
- Snowdon, A.W. y Gottlieb, L.N. (1989). The maternal role in the pediatric intensive care unit and hospital ward. *Maternal Child Nursing Journal*, 18, 97-115.
- Thase, M.E. (1982). Longevity and mortality in Down's Syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 26, 177-192.
- Tubman, T.R.J., Shields, M.D., Craig, B.G. et al. (1991). Congenital heart disease in Down's Syndrome: two year prospective early screening study. *British Medical Journal*, 302, 1425-1427.
- Valdés, C. y Flórez, J.A. (1992). El niño ante su hospitalización: Principales agentes estresantes. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 19, 201-209.
- Wilkinson, L. (1990). *Systat: The system for statistics (Ver. 5.0)*. Evanston, IL: Systat.
- Zetterström, R. (1984). Responses of children to hospitalization. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 73, 289-295.