

**UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA  
FACULTAD DE MEDICINA  
DEPARTAMENTO DE PEDIATRÍA, RADIOLOGÍA Y MEDICINA FÍSICA**

**ESTUDIO Y EVALUACIÓN DEL  
SEGUIMIENTO Y ATENCIÓN TEMPRANA  
DE NIÑOS VALORADOS POR RETRASO  
PSICOMOTOR EN LA UNIDAD DE  
NEUROPEDIATRÍA DEL HOSPITAL  
MIGUEL SERVET DE ZARAGOZA:  
PERIODO 1999-2003**

**TESIS DOCTORAL**

**RAQUEL CABRERIZO DE DIAGO**

**JULIO, 2009**

**ESTUDIO Y EVALUACIÓN DEL  
SEGUIMIENTO Y ATENCIÓN TEMPRANA  
DE NIÑOS VALORADOS POR RETRASO  
PSICOMOTOR EN LA UNIDAD DE  
NEUROPEDIATRÍA DEL HOSPITAL  
MIGUEL SERVET DE ZARAGOZA:  
PERIODO 1999-2003**

Trabajo de Investigación

Presentado por

**RAQUEL CABRERIZO DE DIAGO**

Directores

**Prof. Dr. JAVIER LÓPEZ PISÓN   Prof Dra. M<sup>a</sup> PILAR SAMPER VILLAGRASA**

**D. Javier López Pisón** neuropediatra facultativo especialista de área del Hospital Universitario Miguel Servet y Profesor Asociado en Ciencias de la Salud de Pediatría, Radiología y Medicina Física de la Universidad de Zaragoza y **Doña. María Pilar Samper Villagrasa**, Profesora Colaboradora de Pediatría, Radiología y Medicina Física de la Universidad de Zaragoza,

Certifican:

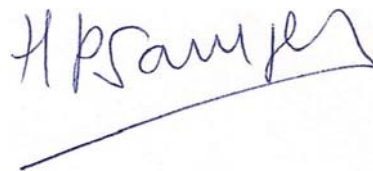
Que la Tesis Doctoral titulada “Estudio y Evaluación del Seguimiento y Atención Temprana de niños valorados por Retraso Psicomotor en la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet de Zaragoza: periodo 1999-2003” recogida en la presente memoria, y de la que es autora la Licenciada Doña Raquel Cabrerizo de Diago, ha sido realizada bajo nuestra dirección en el Departamento de Pediatría, Radiología y Medicina Física.

Que la presente Memoria se corresponde con el Proyecto de Tesis Doctoral presentado y aprobado previamente por el correspondiente órgano responsable y cumple las condiciones exigidas para que la autora pueda optar al grado de Doctor.

Y para que así conste, firmamos el presente certificado en Zaragoza a 23 de Julio de 2009



Fdo: D. Javier López Pisón



Fdo: Doña. Mª Pilar Samper Villagrasa

*A mi familia*

*A Jorge*

## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que de una u otra manera me han ayudado en la realización de este proyecto.

En primer lugar, a mis directores de tesis, Dr. Javier López Pisón por su dedicación, exigencia, aliento y paciencia que han hecho posible este trabajo, y a la Dra. M<sup>a</sup> Pilar Samper Villagrasa por su entrega, generosidad, rigor científico y metodológico. Les agradezco a ambos el apoyo y docencia brindados durante todo este tiempo.

Al Dr. Antonio Baldellou Vázquez, por su inestimable ayuda científica y apoyo desde los primeros momentos.

A la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet, especialmente al Dr. José Luis Peña y a Adela Sabater, por su calidad profesional y humana.

Al Dr. Juan Ramón García Mata por su colaboración en los aspectos metodológicos y de análisis de datos, sin la cual no hubiera sido posible avanzar en este proyecto.

A Vanesa Gómez por la lectura detenida y metódica de este trabajo, y por sus precisas aportaciones y correcciones de estilo y forma.

Quisiera también dar gracias a los niños que han formado parte del estudio, así como a sus familiares por haberlo permitido y haber colaborado aportando sus comentarios, que espero sirvan para mejorar nuestra actividad asistencial.

A todos los compañeros de trabajo de estos años, con los que he compartido ilusión, esfuerzo e implicación profesional.

A mi familia y amigos, por estar siempre a mi lado, creyendo en mí y animándome a seguir, incluso en los momentos más difíciles. Con ellos espero poder recuperar todo el tiempo que este proyecto les ha robado.

# ABREVIATURAS

AGCML = Ácidos grasos de cadena muy larga

A. Orgánicos = Ácidos Orgánicos

ASARAT = Asociación Aragonesa de Profesionales de Atención Temprana

AT = Atención Temprana

CDIAT = Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

CPK = Creatinfosfokinasa

Dr. = Doctor

Dra. = Doctora

EEG = Electroencefalograma

EMG = Electromiograma

EMH = Enfermedades metabólicas hereditarias

ENG = Electroneurograma

GAT = Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana

IASS = Instituto Aragonés de Servicios Sociales

HUMS = Hospital Universitario Miguel Servet

MPS = Mucopolisacáridos

ORL= Otorrinolaringología

PCI = Parálisis cerebral infantil

PEAT = Potenciales Evocados Auditivos Tronculares

RHB = Rehabilitación

Rm = Retraso Mental

RM = Resonancia magnética

RPM = Retraso psicomotor

TAC = Tomografía axial computarizada

TEA = Trastorno Espectro Autista

TEL = Trastorno específico del lenguaje

TCE = Traumatismo Craneoencefálico

UCIP = Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

# ÍNDICE



	<b>PÁGINA</b>
<b>ABREVIATURAS</b>	<b>5</b>
<b>I.- INTRODUCCIÓN</b>	<b>12</b>
<b>II.- REVISIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS</b>	<b>15</b>
<b>1- RETRASO PSICOMOTOR COMO MOTIVO DE CONSULTA</b>	<b>16</b>
1.1-Definición de retraso psicomotor	16
1.2-Frecuencia del retraso psicomotor como motivo de consulta	16
1.3-Importancia del retraso psicomotor	17
1.4-Causas del retraso psicomotor	18
<b>2- ABORDAJE DIAGNÓSTICO DEL RETRASO PSICOMOTOR</b>	<b>21</b>
2.1- Detección	21
2.2- Estudio Diagnóstico y Protocolos	22
2.3- Información Diagnóstica	24
<b>3- RECURSOS E INTERVENCIÓN EN EL RETRASO PSICOMOTOR</b>	<b>27</b>
3.1- Definición de Atención Temprana	27
3.2- Niveles de Prevención en Atención Temprana	29
3.2.1- Prevención Primaria	29
3.2.2- Prevención Secundaria	29
3.3.3- Prevención Terciaria	30
3.3- Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana	30
3.4- Intervención Neuropediátrica en Atención Temprana	32
3.5- Atención Temprana en España	33
3.6- Atención Temprana en Aragón	36
<b>4- OPTIMIZACION DE RECURSOS</b>	<b>39</b>
4.1- Calidad de los recursos asistenciales	39
4.2- Encuestas de satisfacción	41
<b>III.- HIPOTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS</b>	<b>45</b>
<b>IV.-MATERIAL Y METODO</b>	<b>48</b>
<b>1- POBLACIÓN A ESTUDIO</b>	<b>49</b>
<b>2- METODO PARA OBTENER LA POBLACION A ESTUDIO</b>	<b>50</b>
<b>3- METODO PARA OBTENER DATOS DE LA POBLACION A ESTUDIO</b>	<b>52</b>
<b>4- METODO DE REALIZACION DE LA ENCUESTA</b>	<b>55</b>
4.1- Realización de encuesta piloto	57
4.2- Realización de encuesta definitiva	57

<b>5.- ANALISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS</b>	<b>61</b>
<b>6.- ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA</b>	<b>62</b>
<b>V.-RESULTADOS</b>	<b>63</b>
<b>1- RESULTADOS DE LA POBLACION ESTUDIADA</b>	<b>64</b>
<b>1.1- Población estudiada</b>	64
<b>1.2- Motivo de consulta</b>	68
<b>1.3-Datos sobre sexo y edad en la primera visita</b>	72
<b>1.4- Procedencia</b>	74
<b>1.5- Antecedentes</b>	75
1.5.1- Antecedentes familiares	75
1.5.2- Antecedentes personales	75
1.5.2.1- Antecedentes prenatales	75
1.5.2.2- Antecedentes perinatales	76
<b>1.6- Hallazgos en la exploración</b>	78
<b>1.7-Exploraciones complementarias y su contribución al diagnóstico</b>	79
1.7.1- Estudio neurometabólico	79
1.7.2- Exploraciones complementarias diferentes a estudio neurometabólico	81
<b>1.8- Diagnósticos Funcionales</b>	87
1.8.1- Normalidad o retraso madurativo	89
1.8.2- Afectación cognitiva	90
1.8.3- Afectación motora exclusiva	91
1.8.4- Trastorno de espectro autista	92
<b>1.9- Seguimiento en la Unidad de Neuropediatría</b>	94
<b>2- RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN</b>	<b>95</b>
<b>2.1- Envío de la encuesta y llamada de rescate</b>	95
<b>2.2- Respuesta a la encuesta de satisfacción</b>	96
<b>2.3- Variables analizadas de la encuesta</b>	99
2.3.1.- Momento de sospecha del retraso psicomotor	100
2.3.2.- Dónde surgió la sospecha de retraso psicomotor	100
2.3.3.- Satisfacción sobre estudio realizado, información y coordinación de recursos	100
2.3.4.- Recursos sanitarios	104
2.3.4.1- Unidad de Neuropediatría	105
2.3.4.2- Pediatría de Primaria	107
2.3.4.3- Unidad de seguimiento neonatal	109
2.3.4.4- Rehabilitación (médico)	111
2.3.4.5- Rehabilitación (fisioterapia)	113
2.3.4.6- Salud mental	115
2.3.4.7- Traumatología y Ortopedia	117
2.3.4.8- Oftalmología	119
2.3.4.9- Otorrinolaringología	121
2.3.4.10- Recurso sanitario privado	123

2.3.5- Recursos educativos	127
2.3.6- Recursos sociales. Centro de Atención Temprana	130
2.3.7.- Otros recursos	135
2.3.8- Comentarios recogidos en la pregunta abierta	137

<b>VI.- DISCUSION</b>	<b>161</b>
-----------------------	------------

<b>1- POBLACION ESTUDIADA</b>	<b>162</b>
<b>1.1- Población estudiada</b>	162
<b>1.2- Motivo de consulta</b>	163
<b>1.3-Datos sobre sexo y edad en la primera visita</b>	164
<b>1.4- Procedencia</b>	166
<b>1.5- Antecedentes</b>	170
1.5.1- Antecedentes familiares	170
1.5.2- Antecedentes personales	171
1.5.2.1- Antecedentes prenatales	171
1.5.2.2-Antecedentes perinatales	172
<b>1.6.- Hallazgos en la exploración</b>	174
<b>1.7.-Exploraciones complementarias y su contribución al diagnóstico</b>	175
1.7.1- Estudio neurometabólico	179
1.7.2-Exploraciones complementarias diferentes a estudio neurometabólico	186
1.7.2.1- Estudio neurofisiológico	186
1.7.2.2- Pruebas de Neuroimagen	187
1.7.2.3- Estudios genéticos	189
1.7.2.3.1-Estudio citogenética. Cariotipo	189
1.7.2.3.2- X-frágil	190
1.7.2.3.3- Estudio de regiones subteloméricas	192
1.7.2.3.4- Otros estudios genéticos	193
1.7.2.4- Otros estudios	195
1.7.3- Consideraciones de los exámenes complementarios	195
<b>1.8- Diagnósticos Funcionales</b>	197
1.8.1- Normalidad o retraso madurativo	198
1.8.2- Afectación cognitiva	199
1.8.3- Afectación motora exclusiva	200
1.8.4- Trastorno de espectro autista	200
<b>1.9- Diagnóstico topográfico, temporal y etiológico</b>	201
<b>1.10- Seguimiento en la Unidad de Neuropediatría</b>	204
<b>2.- ENCUESTA DE SATISFACCIÓN</b>	<b>206</b>
<b>2.1- Envío de la encuesta y llamada de rescate</b>	206
<b>2.2- Respuesta a la encuesta de satisfacción</b>	206
<b>2.3- Variables analizadas de la encuesta</b>	208
2.3.1- Momento de sospecha del retraso psicomotor	208
2.3.2- Dónde surgió la sospecha del retraso psicomotor	209
2.3.3- Satisfacción sobre estudio realizado, información y coordinación de recursos	209
2.3.4- Recursos sanitarios	213

2.3.4.1- Unidad de Neuropediatría	213
2.3.4.2- Pediatría de Atención Primaria	214
2.3.4.3- Unidad de seguimiento neonatal	215
2.3.4.4- Rehabilitación (médico)	216
2.3.4.5- Rehabilitación (fisioterapia)	217
2.3.4.6- Salud mental	218
2.3.4.7- Traumatología y Ortopedia	219
2.3.4.8- Oftalmología	220
2.3.4.9- Otorrinolaringología	221
2.3.4.10- Recurso sanitario privado	221
2.3.4.11-Consideraciones sobre la satisfacción en recursos sanitarios	222
2.3.5- Recursos educativos	224
2.3.6- Recursos sociales. Centro de Atención Temprana	225
2.3.7- Otros recursos	227
2.3.8- Comentarios recogidos en la pregunta abierta	228
2.3.9- Consideraciones sobre optimización de recursos y mejora de calidad asistencial	229

<b>VII-CONCLUSIONES</b>	<b>232</b>
-------------------------	------------

<b>VIII.-BIBLIOGRAFIA</b>	<b>237</b>
---------------------------	------------

<b>IX.- GLOSARIO DE FIGURAS Y TABLAS</b>	<b>275</b>
--	------------

<b>X.- ANEXOS</b>	<b>283</b>
-------------------	------------

# I. INTRODUCCIÓN

El retraso psicomotor (RPM) es uno de los motivos de consulta más frecuentes tanto en las consultas generales de pediatría como las especializadas neuropediátricas (López-Pisón, 1997-b), puede ser debido a múltiples causas y plantea un amplio abanico de posibilidades, desde normalidad hasta importantes y graves problemas de desarrollo.

Se precisan estrategias para el abordaje diagnóstico y el adecuado manejo de los niños con retraso psicomotor.

Debido a la posibilidad de ser originado por múltiples causas, el estudio diagnóstico puede ser complejo, y aunque las exploraciones complementarias muchas veces son poco rentables, son necesarias estrategias diagnósticas, fundamentalmente para evitar que queden sin identificar patologías identificables. En este sentido las exigencias cada vez son mayores dados los avances técnicos, científicos y sociales.

La optimización de los recursos precisa como primer paso, conocer las necesidades reales de la población y el grado actual de respuesta adecuada a esas necesidades.

Entre los recursos disponibles para atender a esta población se encuentra la Atención Temprana: conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias y permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos (GAT, 2000).

En el presente trabajo se analiza el estudio diagnóstico, seguimiento e intervención realizados a los niños valorados por retraso psicomotor en una unidad de neuropediatria de un hospital terciario.

Con el propósito de mejorar la asistencia y optimizar los recursos existentes disponibles para esta población, se pretende conocer las necesidades reales de la población, el grado de respuesta a estas necesidades y la satisfacción del usuario ante el estudio realizado y las intervenciones llevadas a cabo desde los distintos recursos a los que asisten.

## II. REVISIÓN DE CONOCIMIENTOS



## **1- RETRASO PSICOMOTOR COMO MOTIVO DE CONSULTA**

### **1.1- DEFINICIÓN DE RETRASO PSICOMOTOR**

Retraso psicomotor o retraso de desarrollo son términos usados para describir al niño que no alcanza los hitos de desarrollo a la edad esperada, incluso permitiendo un amplio margen de variabilidad dentro de la normalidad (Fernández-Álvarez, 2007; Fenichel, 2001; First, 1994; Narbona, 2008; Simeonsson, 1992).

Algunos autores recomiendan utilizar el término de trastorno de desarrollo mejor que retraso, porque no siempre implica que se acabarán alcanzando los hitos del desarrollo (Bosley, 2005), y porque puede llevar a los padres a malinterpretar que sí se alcanzaran y hacerles tener falsas expectativas en el desarrollo de sus hijos (Williams, 2004).

Debemos distinguir entre retraso global, en el que se afectan varias áreas del desarrollo y retraso de un área específica (Narbona, 2008; Petersen, 1998;).

### **1.2- FRECUENCIA DEL RETRASO PSICOMOTOR COMO MOTIVO DE CONSULTA.**

El retraso psicomotor (RPM) es un motivo de consulta frecuente tanto en la práctica pediátrica como neuropsiquiátrica.

Se estima que un 5 a 10 % de la población pediátrica tiene un trastorno del desarrollo (American Academy of Pediatrics Committee on Children with disabilities, 2001; Developmental Disabilities Act, 1994; INE, 1999; Rydz, 2005; Yeargin-Allsopp, 1992). Algunos estudios refieren prevalencias mayores, de 13% (Rosenberg, 2008) o incluso en torno a 17% de los menores de 17 años de EEUU (Boyle, 1994; Sices, 2004)

El RPM es el motivo de consulta de entre el 11 y el 12 % de las primeras visitas de la consulta de neuropediatría del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza (HUMS) (López-Pisón, 1997-b; López-Pisón, 2008-b). Además de ser un motivo de consulta frecuente, el RPM aparece como hallazgo en la anamnesis y/o exploración en casi el 20 % de los niños valorados en la unidad de neuropediatría (López-Pisón, 1997-b).

Si nos referimos a determinados grupos dentro de los trastornos de desarrollo, podemos encontrar prevalencias de 1 a 3 % de menores de 5 años con retraso de desarrollo global (Yeargin-Allsopp, 1997) o hasta un 7,5 % de primeras consultas en neuropediatría son niños con retraso mental (Tomas, 1999).

### **1.3- IMPORTANCIA DEL RETRASO PSICOMOTOR**

La importancia y trascendencia del retraso psicomotor queda determinada, no solamente por su frecuencia como motivo de consulta, sino también por otros muchos factores como las dificultades diagnósticas, el abanico de diagnósticos diferenciales que se plantean, la complejidad de los exámenes complementarios necesarios para establecerlo, su carácter hereditario o no, y en su caso, las posibilidades de establecer un

consejo genético y de realizar el diagnóstico prenatal. Debería considerar también la gravedad del problema y sus perspectivas futuras en cuanto a cronicidad, posibles complicaciones y grado de discapacidad, las posibilidades terapéuticas y la complejidad de las mismas, y la necesidad de diferentes especialistas y equipos interdisciplinarios en sus cuidados, así como el ritmo de avances en su conocimiento (López-Pisón, 1997-a).

También hay que tener en cuenta la heterogeneidad del problema, pues el retraso psicomotor y los trastornos del desarrollo abarcan patologías muy variadas, desde retraso madurativo, niño de riesgo, hasta patologías tan importantes como retraso mental (Rm), parálisis cerebral infantil (PCI), enfermedad neuromuscular, alteraciones sensoriales o trastornos de espectro autista (TEA).

#### **1.4-CAUSAS DE RETRASO PSICOMOTOR**

Además de las causas neurológicas de RPM, nos podemos encontrar retraso debido a enfermedad crónica no neurológica (patología digestiva, cardiopatías, enfermedades que requieren múltiples hospitalizaciones) o situaciones de falta de estimulación en el entorno.

En la práctica médica, y particularmente en la práctica neuropediátrica, se plantean diferentes aproximaciones diagnósticas:

- Ubicación topográfica del problema: encefalopatía, mielopatía o trastorno de la unidad neuromuscular (López-Pisón, 2005-b; Loureiro, 1998).
- Localización temporal del origen del problema: prenatal (genéticamente determinado o disruptivo), perinatal o postnatal (accidente, infección...). Algunos

problemas no tienen una localización temporal concreta: determinadas enfermedades metabólicas y síndromes neurocutáneos asocian alteraciones del SNC que ya empiezan intraútero.

- Diagnóstico etiológico o causal.
- Diagnóstico funcional: defecto de funciones o disfunciones: problemas motores que obedecen a disfunciones a cualquier nivel del SNC, problemas cognitivos y comportamental y epilepsia que se deben a disfunciones encefálicas y problemas sensoriales (visión o audición) consecuencia de encefalopatías o a trastornos de los órganos de la vista o de la audición.

Los diagnósticos funcionales más frecuentes son parálisis cerebral infantil, retardo mental, trastorno del espectro autista (TEA), trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y problemas de aprendizaje, y epilepsia. Todos ellos son consecuencia de encefalopatías, pero pueden obedecer a diferentes etiologías prenatales, perinatales y postnatales. La intervención en AT se basa en los diagnósticos funcionales que presenta cada niño.

Con frecuencia no es posible aclarar todos estos puntos, y en algunos casos ninguno de ellos. Asimismo, los problemas muestran grados diversos de severidad, pueden estar aislados o asociados varios de ellos, y son evolutivos, y las repercusiones pueden ser permanentes o transitorias.

En nuestra experiencia en la Unidad de Neuropediatría del HUMS más del 50% de los casos que consultan por RPM, obedecen a encefalopatías prenatales que engloban problemas genéticos incluidas metabolopatías y trastornos disruptivos prenatales. Aunque en la encefalopatía perinatal el RPM es un hallazgo frecuente, el estudio de

estos casos se realiza a partir del seguimiento mantenido, por lo que no es habitual que el RPM sea el motivo de consulta.

Dentro de los casos que consultan por RPM, las enfermedades de la unidad neuromuscular son mucho más raras, incluso menores del 1% de los casos. Entre los diagnósticos funcionales, de los niños que acudieron por retraso psicomotor, alrededor del 45% tendrán retardo mental, 15% trastorno del espectro autista y un 17% parálisis cerebral infantil (cada niño puede tener uno solo de estos 3 diagnósticos funcionales, o dos o tres). Aproximadamente el 10% padecen epilepsia (López-Pisón, 1997-b; López-Pisón, 2008-b).

## **2- ABORDAJE DIAGNÓSTICO DEL RPM**

### **2.1- DETECCION**

La detección de los trastornos del desarrollo debe ser precoz para iniciar una intervención temprana, tratando de mejorar los resultados (Majnemer, 1998) y de minimizar en lo posible las discapacidades.

La detección puede ser durante el seguimiento del niño de riesgo de padecer problemas en su desarrollo, o bien al identificarse signos de alerta en los programas de seguimiento de salud del niño sano, llevados a cabo mediante diversas herramientas de despistaje (American Academy of Pediatrics Committee on Children with disabilities, 2001; Rydz, 2005; Sandler, 2001; Simeonsson, 2001).

Y así disponemos de test como la escala Denver Developmental Screening test-II (Frankenburg, 1992) o la escala Llevant-Haizea que es ampliamente usada en nuestro entorno (Galbe, 2007; VVAA, 1991). También se pueden aplicar test específicos de cribado cuando existen marcadores de riesgo de determinadas patologías, como el uso del M-CHAT para detección del autismo o el Test Early Motor Pattern Profile (EMPP) para el cribado de PCI (Morgan, 1992).

El pediatra de atención primaria tiene un importante papel en la detección de estos problemas, tanto por desarrollar los programas de cribado, como por atender las preocupaciones de los padres (Arana, 2008; Dobos, 1994; Glascoe, 1997; Glascoe, 2003; Peña, 2008-a; Squires, 1996).

## 2.2- ESTUDIO DIAGNÓSTICO Y PROTOCOLOS

Una vez identificado un niño con problemas en su desarrollo o riesgo de padecerlos, se debe iniciar el proceso diagnóstico, que debido a las múltiples causas del RPM puede ser complejo (Shevell, 1998; Shevell, 2001-a; Shevell, 2001-c).

El estudio diagnóstico suele ser un proceso largo, lento, costoso y en ocasiones invasivo y no poco cruento, y en muchos casos no somos capaces de llegar a un diagnóstico causal preciso, pero no debemos olvidar que la importancia de obtener un diagnóstico etiológico radica en algún caso en las posibilidades terapéuticas y para otros en la posibilidad de ofrecer un pronóstico y de establecer el riesgo de recurrencia, de asesoramiento genético y de diagnóstico prenatal. Esto debe hacernos apurar al máximo las posibilidades diagnósticas disponibles en cada momento.

Aunque existe una marcada variedad en la práctica clínica, cuando los pediatras estudian a un niño con retraso de desarrollo sería recomendable encontrar un protocolo consensuado (Gringas, 1998; Palfrey, 2000).

A pesar de que los avances tecnológicos han mejorado el rendimiento diagnóstico y actualmente disponemos de gran cantidad de estudios para realizar (metabólicos, genéticos, neuroimagen, neurofisiológicos etc.) las exploraciones complementarias siguen teniendo un valor limitado, están sujetas a interpretación, y en la mayoría de los casos su valor radica en descartar patologías susceptibles de tratamiento como: hidrocefalia, epilepsia, hipotiroidismo, enfermedades metabólicas o

con implicaciones en el consejo genético y posibilidades de diagnóstico prenatal. (López-Pisón, 2008-b; Schaefer, 1992; Van Karnebeek, 2005).

El diagnóstico se orienta, y con frecuencia se establece de forma exclusiva, en función de una detallada historia clínica, recogiendo antecedentes familiares, prenatales, perinatales y postnatales, como la historia de su desarrollo psicomotor, y de una minuciosa exploración física general y neurológica (Eiris, 2008; Jones, 2007, Narbona, 2007).

El análisis de estos datos guía la realización de los exámenes complementarios cuando sean necesarios. Estos exámenes complementarios pueden incluir estudios neurometabólicos, genéticos, de neuroimagen o neurofisiológicos.

Algunos estudios han determinado que la etiología del retraso psicomotor se puede establecer basándose en la historia y exploración, con 17,2% de rentabilidad diagnóstica (Majnemer, 1995), 19,1% (Shevell, 2000-a) o hasta 34,2% (Battaglia, 2003).

Cuando tras la anamnesis y exploración del niño, se plantee retraso psicomotor en los límites de la normalidad o un retraso madurativo, será clave el seguimiento evolutivo.

En otras situaciones, los hallazgos en la historia clínica o en la exploración, nos ayudan a orientar o establecen una sospecha diagnóstica (enfermedad neuromuscular, patología perinatal).



Cuando no tenemos datos que indiquen unos diagnósticos etiológicos concretos, la evaluación inicial nos va a ayudar a encuadrar el caso en categorías de diagnósticos funcionales, y como resultado de esta orientación clínica se van a realizar las exploraciones complementarias.

Diversos protocolos han sido publicados, analizando la rentabilidad diagnóstica de las exploraciones complementarias en los distintos grupos de diagnósticos funcionales: PCI (Ashwal, 2004), autismo (Filipek, 2000; Muhle, 2004), retraso mental o retraso global del desarrollo (Milá-Recasens, 2006; Shevell, 2003a).

La rentabilidad de las evaluaciones etiológicas en los niños con trastorno de desarrollo varía ampliamente (10% a 81%) (Battaglia, 1999; Flint, 1996; McLaren, 1987; Rosenbaun, 1988; Yeargin-Allsop, 1997). La amplia variación puede reflejar diversos factores como diferencias de la población estudiada, extensión de la evaluación diagnóstica, tiempo en el que se hizo el estudio, mejora de los avances tecnológicos a lo largo del tiempo (Moeschler, 2006).

### **2.3- INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA**

Tan importante como el proceso diagnóstico, es mantener una adecuada información a los padres o familiares.

Se trata de un momento crucial para la familia (Quine, 1987), tanto más si la sospecha de un problema no surge en el seguimiento de un niño de riesgo que ya hubiera alertado de esta posibilidad.

Al iniciar el estudio se debe informar a la familia de que salvo que tras la valoración mediante adecuadas anamnesis y exploración, tengamos una orientación diagnóstica, lo más probable es que el estudio diagnóstico no nos lleve a un diagnóstico etiológico.

Informaremos de que la normalidad de las exploraciones complementarias no indica que no haya problema. Explicaremos el valor de las pruebas en excluir patologías.

La mayoría de las veces son los diagnósticos funcionales los que permiten orientar la intervención, y la evolución es la que nos va a ayudar a establecer la gravedad y el pronóstico del problema.

La información debe ser veraz, para ayudar a comprender y asumir el problema de su hijo. La importancia de estos trastornos exige que esta información sea dada por un experto en su manejo.

Dar la noticia a los padres de la posibilidad de que su hijo presenta un trastorno o discapacidad, genera en ellos una situación de conmoción emocional,

ansiedad, angustia, miedo y rechazo; que cada familia y cada uno de sus miembros vivirán de una forma (Milla, 2002-b). Las familias destacan la importancia que tiene la forma en que se les comunica el diagnóstico, siendo necesario cuidar todo el proceso informativo y las formas de llevarlo a cabo, incluyendo la atención de los profesionales, los espacios y momentos seleccionados.

Por otra parte, convendría considerar la información diagnóstica más como un proceso que como un acto puntual. El diagnóstico conlleva para los padres incertidumbres hacia el futuro y desorientación ante el presente. Será necesario ofrecer disponibilidad para nuevas entrevistas, en las que los padres puedan aclarar sus dudas y exponer sus miedos y preocupaciones. Sería deseable la mayor accesibilidad, disponibilidad y proximidad geográfica por parte del informador, así como que gozara de la confianza de la familia. (Rahi, 2004)

Se deben evitar alarmas innecesarias, y hay que distinguir claramente si se trata de la sospecha de un posible retraso, o si hay certeza del mismo. Sin embargo, no se debe rehuir de dar una información a tiempo, y así los padres se muestran satisfechos si se les da un diagnóstico lo más temprano posible (Baird, 2000; Noll, 2001).

### **3- RECURSOS E INTERVENCIÓN EN EL RETRASO PSICOMOTOR**

#### **3.1- DEFINICIÓN DE ATENCIÓN TEMPRANA**

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño (Ceulemans, 1996; Golin, 1981), han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. Esta definición es la dada en el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000) elaborado por diversos profesionales del estado español y editado en el año 2000 por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Pretende ser una referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias, que permita superar la descoordinación institucional y que resuelva las deficiencias organizativas y de recursos.

En el Libro Blanco se señalan de forma reiterada una serie de conceptos y formas de trabajo que son básicas e indiscutibles en cualquier terreno: la prevención, la detección, la intervención temprana, la interdisciplinariedad en los servicios, la coordinación entre los diferentes ámbitos, la sectorización y el derecho universal a ser atendidos todos los niños del país que presenten cualquier tipo de dificultad en el desarrollo.

Según el mismo Libro Blanco nos dice, es necesario que la Atención Temprana sea un servicio público, universal y de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen.

La Atención Temprana tiene un fundamento neurobiológico; se basa en la inmadurez y plasticidad del sistema nervioso central en la primera infancia, que le dotan de una mayor capacidad de recuperación y reorganización orgánica y funcional que decrece de forma muy importante en años posteriores (Alonso Seco, 1997; Belda, 2000; Coriat, 1997; GAT, 2000; Milla, 2005; Pérez-López, 2004).

Existe evidencia del beneficio de los programas de Intervención Temprana (Guralnick, 1997; Kennethy, 1997; Meisels, 1997; Nugent, 1989; Peterander, 1994).

Guralnik et al. (Guralnick, 2001) define la AT como un sistema diseñado para apoyar patrones familiares de interacción que mejor estimulen el desarrollo evolutivo del niño. Con lo cual el objetivo se centra en la transacción padres-hijo, en las experiencias infantiles establecidas en la familia y en la ayuda ofrecida a los padres para maximizar la salud y la seguridad de su hijo. La AT trata de fomentar la funcionalidad familiar (Björck-Akesson, 1999).

La Atención Temprana mejora la calidad de vida de los niños con trastornos de desarrollo y de sus familias.

## **3.2-NIVELES DE PREVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA**

### **3.2.1- Prevención primaria**

Va dirigida a la población infantil general. Tiene por objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil. Los pediatras de Atención Primaria ocupan un lugar fundamental en la prevención de los trastornos en el desarrollo y detección de situaciones de riesgo. Conocen la evolución del niño desde su nacimiento, conocen a la familia y el entorno sociocultural donde se ubican.

### **3.2.2- Prevención secundaria**

Va dirigida a los grupos de riesgo. Tiene por objetivo la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo. El pediatra de primaria es un gran conocedor de los patrones normales de desarrollo infantil. Y cuenta con la gran ventaja de la posibilidad de seguir la evolución del niño con sospecha de un trastorno de desarrollo en visitas sucesivas. Su papel es básico en la detección de los niños con trastornos de desarrollo y en su derivación para estudio al hospital y/o al programa de Atención Temprana.

### **3.2.3- Prevención terciaria**

Dirigida a los niños con trastornos de desarrollo y sus familias. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) asumen la máxima responsabilidad (FEAPS, 2000; GAT, 2000; GAT, 2006; Sebastián, 1996)

Debido a su carácter preventivo (Nugent, 1989) la detección precoz de un retraso de desarrollo mejora el resultado.

### **3.3- CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA**

Los CDIAT son centros cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0 a 6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlos (GAT, 2000; Milla, 2005; Pegenaute, 2003; Pérez-López, 2004; VV.AA, 2003; VV.AA, 2006).

Se ocupan del niño, la familia y su entorno. Están formados por un equipo multiprofesional de carácter interdisciplinar o transdisciplinar, y orientación holística, es decir abarcan la globalidad del niño desde un punto de vista bio-psico-social (Castellanos, 2000; García,1998-a; García, 1998-b; Mendieta, 1998)

Los profesionales en Atención Temprana, proceden de los ámbitos médico, psicológico, educativo y social y tienen formación específica en AT.

El equipo debe estar compuesto por profesionales que realicen intervención en: Trabajo Social, Rehabilitación, Psicología, Fisioterapia, Estimulación Precoz, Psicomotricidad, Logopedia y Neuropediatría. Otros perfiles también podrían ser considerados en los equipos: Terapia familiar, Terapia ocupacional, Psicopedagogía.

Las intervenciones en el CDIAT consisten en:

- Acogida y acompañamiento familiar (De Linares, 1997; Gallagher, 1990)
- Valoración y seguimiento bio-psico-social (GAT, 2000)
- Intervención o tratamientos directos.
- Coordinación interna de los miembros que forman el equipo (GAT, 2000)
- Coordinación externa con el resto de profesionales que intervienen con el niño, fundamental para mantener el continuo asistencial (Díaz, 2001; GAT, 2000; Mendieta, 1998; Poch, 2003).

Los tratamientos que se llevan a cabo en el CDIAT son realizados por un equipo inter o transdisciplinar. El *equipo interdisciplinar* es el formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes (GAT, 2000). El *equipo transdisciplinar* es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica. Un solo profesional del equipo asume la responsabilidad de la atención al niño y/o el contacto directo con la familia (GAT, 2000).



### 3.4- INTERVENCIÓN NEUROPEDIÁTRICA EN ATENCIÓN TEMPRANA

La neuropsiquiatría es una de las especialidades médicas de base más adecuada para formar parte de los equipos de AT (GAT, 2000).

La intervención en estos equipos consiste en valoración inicial, mediante anamnesis por entrevista a los padres, revisión de informes, valoración de desarrollo psicomotor, exploración neurológica y general y seguimiento clínico-evolutivo.

Los objetivos (Cabrerizo, 2008) de la intervención neuropsiquiátrica en el CDIAT son:

- *Participar* en los procesos de prevención y detección de los trastornos del desarrollo.
- *Contribuir* al proceso diagnóstico, fundamentalmente en AT se realizan diagnósticos funcionales, en los que se basará la intervención individualizada en cada momento evolutivo.

En los trastornos de desarrollo es fundamental tener en cuenta el concepto de evolución, en ocasiones el seguimiento de un niño nos permitirá confirmar o no la existencia de un problema, que puede requerir la derivación al centro hospitalario de referencia para realizar exploraciones complementarias indicadas en cada caso.

-*Información*: a padres y al resto de profesionales que atienden al niño. Orientar sobre la evolución, pronóstico, posibilidades terapéuticas, y responder a los interrogantes que van surgiendo.

*-Coordinación:* con otros profesionales y recursos sanitarios (pediatras, neuropediatría del hospital, otros especialistas) educativos, servicios sociales.

Las ventajas de la intervención neuropediátrica en el CDIAT, son:

*-Accesibilidad:* posibilidad de valorar al niño en un entorno más adecuado y en el contexto de la intervención.

*-Proximidad y cercanía:* figura de referencia para los padres.

*-Disponibilidad de espacio y tiempo,* que pueden faltar en otros medios como el hospitalario, debido a la gran carga asistencial.

### **3.5- LA ATENCIÓN TEMPRANA EN ESPAÑA**

La historia de la Atención Temprana en España (Casado, 2008; López-Pisón, 2008-a) se remonta a los años 70 y desde entonces ha ido evolucionando hasta la actualidad en función de las necesidades de la población y de los profesionales implicados en ella.

En un principio fue la iniciativa particular la que atendía a la población infantil que presentaba alguna discapacidad. Las instituciones, atendiendo a la demanda existente, fueron tomando medidas. Estas medidas se realizaron por un lado desde Sanidad y Servicios Sociales (que pertenecían en ese momento a la misma estructura administrativa), y por otro lado desde el Sistema Educativo.

En 1978 desde el Ministerio de Sanidad y Seguridad Social, se crea el INSS, INSALUD e INSERSO y dentro del INSERSO en el SEREM (Servicio de Rehabilitación a los minusválidos), aparecen los primeros Centros de Estimulación

Precoz. En este año el Real Patronato de Atención y Educación a Deficientes plantea un modelo de atención integral, donde prevención de las deficiencias y educación debían estar unidas. Así se crea el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad (PNPS) y el Plan Nacional de Educación Especial (PNEE). Con el PNPS aparecen en los servicios de neonatología y ginecología los primeros folletos informativos en materia de prevención. Una de las preocupaciones de estos servicios era la formación de los profesionales que se hacían cargo de los niños que presentaban trastornos en el desarrollo. En el PNEE se crean las bases de la futura Educación Especial y de la propia AT. Se habla de aulas de apoyo a la E.G.B., equipos multiprofesionales y la formación que deben tener estos profesionales.

El Real Patronato en colaboración con el Grupo de Estudios Neonatológicos Y Servicios de Intervención (GENYSI), empezó a organizar las Reuniones Anuales Interdisciplinarias sobre poblaciones de alto Riesgo de Deficiencias y en el entorno de estas reuniones se formó el grupo de trabajo GAT (Grupo de Atención Temprana). Este Grupo de profesionales procedentes de toda España elaboró un documento que fue publicado en el año 2000 y que marcó un hito en la historia de la AT. Este documento es el Libro Blanco de la AT (GAT, 2000). Posteriormente se elaboraron el Libro “Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la AT”, que vendría a completar el Libro Blanco (GAT, 2006), la clasificación diagnóstica: ODAT (GAT, 2004) y la “Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana” (Ponte, 2004)

El GAT en el año 2002 se constituyó en Federación Estatal de Profesionales de AT.

Los fines del GAT son:

- Mejorar la calidad de vida de las familias y de los niños de 0-6 años con trastorno en el desarrollo o con riesgo de padecerlo.
- La sensibilización institucional y social con la pretensión de crear un marco normativo a nivel estatal.
- El desarrollo de la AT en las diferentes autonomías.
- La formación específica y común de los profesionales.
- Investigaciones y proyectos en materias de AT.
- Representación ante las Administraciones Públicas.
- La coordinación de las actuaciones de las diferentes asociaciones.

El GAT ha tenido un peso fundamental en el desarrollo de la AT y en este momento existen Asociaciones de Profesionales en casi todo el territorio español que se reúnen periódicamente para seguir trabajando en ello (Milla, 2002-a). En este momento otro documento que se ha elaborado “Organización Diagnóstica en AT” está en proceso de validación (GAT, 2004).

El GAT, consciente de las diferencias existentes en la actualidad entre unas Comunidades y otras en materia de AT, pues en el territorio español existen grandes diferencias, debidas posiblemente a las políticas de descentralización y a la historia socio-cultural propia de cada comunidad autónoma, y por tanto se plantea la importancia de una Ley a nivel Estatal que regule la AT y se le de el peso que merece (CERMI, 2005; Díaz Huertas, 2007; Ponte, 2003; Soriano, 1998; soriano, 2000).

Para todo ello, se deben aunar esfuerzos desde los servicios implicados: servicios sanitarios, servicios sociales, servicios educativos y los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT).

### **3.6- LA ATENCIÓN TEMPRANA EN ARAGÓN**

El programa de AT en Aragón se puso en marcha con la Orden del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, publicada en el BOA del 5 de febrero de 2003 (BOA, 2003), que establece las bases de la AT en Aragón:

- Fijar unos criterios e itinerarios que faciliten la detección de deficiencias y su atención lo antes posible.
- Orientar, informar y dar soporte técnico a las familias
- Crear un marco de referencia para planificar un servicio asistencial que reorganice al sector, pero racionalizando al máximo los recursos existentes.

Se atribuye al Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) la dirección del Programa de AT, siendo los Centros Base de éste la única puerta de entrada al Programa.

La detección de los niños con trastornos de desarrollo se debe realizar desde todos los ámbitos educativo, sanitario o social, o por propia iniciativa de los padres, derivando los casos a los Centros Base del IASS, con tres sedes en Zaragoza, Huesca y Teruel.

Los Centros Base después de valorar mediante un equipo formado por Psicólogo, Trabajador Social y Médico Rehabilitador, y tras analizar a cada uno de los niños derivados, emiten un dictamen basándose en los criterios de inclusión reflejados en el ANEXO I de la Orden del BOA (BOA, 2003), indicando la necesidad o no de incluir al niño o niña en el programa de AT. En caso favorable se propone un programa de intervención individualizada para cada uno de los casos.

La ejecución del programa de AT puede llevarse a cabo en los propios Centros Base del IASS o en los CDIAT de Entidades Concertadas.

En el momento de realizar la encuesta, la AT se llevaba a cabo en 9 CDIATS en las tres provincias. Los tres centros bases del IASS, uno en cada capital de provincia, y 6 centros de entidades concertadas sin ánimo de lucro.

Para velar por el Programa de la Atención Temprana en Aragón, existe un grupo de expertos (Comisión Técnica de Asesoramiento) de los ámbitos de Salud, Educación, Servicios Sociales y CDIATS, que se reúnen cada 3-4 meses y que elaboran criterios de calidad de AT, siendo el órgano consultivo del director del Programa de AT.

Existe una dirección de Internet en la que se puede consultar más información sobre el programa de AT y donde se pueden conseguir los impresos de solicitud de AT (IASS, 2003).

En el desarrollo del programa de AT tuvo un papel importante la Asociación Aragonesa de Atención Temprana (ASARAT), creada en el año 1999, que forma parte del GAT.

Uno de los grandes objetivos de ASARAT ha sido conseguir el apoyo institucional y contar con un marco normativo que regulara la Atención Temprana en Aragón. (ASARAT, 2008).

#### **4- OPTIMIZACION DE RECURSOS**

##### **4.1- CALIDAD DE LOS RECURSOS ASISTENCIALES**

Debido a la complejidad del proceso diagnóstico y de la posterior intervención en los niños con RPM, éstos y sus familias suelen precisar asistencia en un amplio número de recursos asistenciales (Belda, 2006; Comitee on Children Disabilities, 1993; EDIS, 2000; Gallaher, 2002).

- *Recursos sanitarios*: pueden precisar ser atendidos en distintas consultas hospitalarias: unidad de neonatología, unidad de neuropediatría, rehabilitación (servicio médico y fisioterapeuta), salud mental, traumatología y ortopedia, oftalmología, otorrinolaringología, etc.

- *Recursos educativos*: pueden necesitar apoyos escolares o escolarización en las modalidades de integración o de educación especial.

- *Recursos sociales*: asistencia a CDIAT.

Debemos ser conscientes de que los recursos son limitados, por lo que es responsabilidad de los profesionales tener una visión práctica y operativa, intentar ser eficientes al máximo, atendiendo al criterio de eficiencia: mínimos costes para alcanzar máximos beneficios (Haylock, 1993; McConachie, 1997; VV.AA., 2000).



Así mismo, se debe evitar que las familias puedan percibir descoordinación y procurar que no se sientan pérdidas en todo este recorrido.

Un estudio del IMSERSO (Luengo, 2001) ha analizado dichas necesidades mediante entrevistas a pacientes, asociaciones de enfermos y cuidadores destacando que la especificidad en la presentación de este tipo de trastornos condiciona en ocasiones un retraso en el diagnóstico, mayor del deseable, que origina un peregrinaje de los enfermos de especialista a especialista, de un centro a otro, del sistema público al privado o a la inversa, creando en los pacientes y en sus familiares incertidumbre y desestabilización emocional.

Los pacientes y las familias demandan al sistema sanitario que la información sea dada con sensibilidad, aportando elementos de apoyo psicológico, y posibilitando un acompañamiento que les facilite afrontar el desarrollo de la enfermedad, permitiendo al médico durante el proceso informar de las incidencias que vayan surgiendo, asesorando de posibles soluciones y valorando, no solo las dificultades y recursos del paciente, sino también las capacidades de las familias para sobrellevar la sobrecarga que representa la enfermedad (Luengo, 2001).

Las familias en el momento del diagnóstico precisan de una información detallada de los recursos existentes (Rahi, 2004).

Se trata de optimizar los recursos disponibles, así como de favorecer la calidad asistencial de los mismos, porque la mejora en la calidad de los servicios repercute en la mejora de calidad de vida de los usuarios, y la mejora de calidad de la actividad profesional.

En el interés por mejorar la calidad asistencial deben converger: la calidad científico-técnica, la optimización de recursos y la satisfacción de los usuarios.

En los últimos años, en los sistemas sanitarios y socio-sanitarios se están implantando modelos de gestión de calidad, y no cabe duda de que una medida de mejora de la calidad es el estudio de la satisfacción del paciente o usuario (Caminal, 2001; Díaz, 2002).

Romano et al (Romano, 2000) destacan que el objetivo de indagar sobre la satisfacción del usuario es construir un instrumento que ayude a la toma de decisiones de las instituciones públicas de salud para mejorar la calidad de la atención. Así mismo, puede servir para involucrar a los usuarios en la mejora de calidad de los servicios (Caminal, 2001).

#### **4.2- ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN**

La importancia de valorar la satisfacción del usuario en los recursos se pone de manifiesto en estudios realizados mediante encuestas de opinión de usuarios de diversos servicios sanitarios (García, 2005), con la finalidad de monitorizar los componentes más relevantes en la satisfacción del usuario y detectar las áreas de insatisfacción, o de expectativas no cubiertas y así poder analizar sus causas e introducir las medidas correctoras necesarias.

Igualmente se han realizado encuestas para conocer el nivel de satisfacción de los usuarios de Atención Temprana en nuestro entorno, como las elaboradas en 2005 (Eguinoa, 2005) y en 2007 (IASS, 2007).

Las encuestas de satisfacción al usuario, pueden ser una herramienta para favorecer la mejora de los recursos y con ello la calidad de vida de nuestros pacientes, sus familias y también la calidad de vida de los profesionales.

Entre los métodos y técnicas que permiten conocer las necesidades del usuario, se encuentra *el cuestionario*, es un instrumento que permite recoger mucha información para detectar e intentar dar respuesta a las necesidades del usuario, y así optimizar el proceso (Cottle, 1991; Lledó, 1992; Suñol, 1987).

*El cuestionario* es un instrumento de investigación, es un medio útil y eficaz para recoger mucha información en tiempo relativamente breve (Carey, 1993; Combessie, 1996; Javeau, 1978).

Existen diversos métodos de recogida de la información: a) el envío de cuestionarios por correo, b) la realización de entrevistas vía telefónica o c) mediante entrevista personal (American Statistical Association, 2004).

Asimismo, es posible combinar varios de éstos métodos para aumentar la tasa de respuesta y la eficiencia de la encuesta.

En la construcción del cuestionario pueden considerarse tres tipos de preguntas: cerradas, abiertas o mixtas.

-En *las preguntas cerradas* se delimitan las respuestas.

Pueden responderse con 2 alternativas: dicotómicas, o varias alternativas, que pueden ser una lista o una escala.

Un tipo de medición o escala usado con frecuencia en la investigación social es la escala de Likert, que se construye en función de una serie de ítems que reflejan una actitud positiva o negativa, favorable o desfavorable acerca de un referente, cada ítem está estructurado con cinco alternativas de respuesta.

Es importante que la escala a usar esté balanceada, es decir que haya el mismo número de respuestas positivas que negativas, pudiendo incluir también alguna opción de respuesta neutral (Ávila, 2006).

-En *las preguntas abiertas* no se delimita de antemano las alternativas de respuesta, se solicita una respuesta libre.

Aunque son más difíciles de clasificar, pueden estar sujetas a interpretación, y para su medición debemos usar métodos cualitativos y no cuantitativos. Sin embargo, pueden aportar mucha información sobre las expectativas y necesidades de los usuarios, y nos sirven para identificar sus demandas.

-*Los cuestionarios mixtos*, utilizan en su construcción tanto preguntas cerradas como abiertas.

Al diseñar un cuestionario se deben tener en cuenta varios aspectos: dejar claro el objetivo de la encuesta, incluir una breve explicación del mismo destacando la importancia de la participación del usuario, así como una explicación comprensible de la forma de rellenar el cuestionario, con instrucciones precisas, el cuestionario debe ser claro, conciso y no demasiado largo, y utilizar términos comprensibles por la población a la que va dirigido.

Antes de aplicar el cuestionario a toda la población, puede ser útil aplicarlo a un grupo reducido (encuesta piloto), con lo que se pueden detectar preguntas ambiguas, o no comprensibles. Con ello, se podrá elaborar el cuestionario definitivo para aplicar a la población diana.

Las respuestas deben ser recogidas y tabuladas para su posterior análisis por métodos cuantitativos o cualitativos

### III. HIPÓTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS

Los avances en los métodos diagnósticos y terapéuticos y el nivel de exigencia personal, familiar y social ocasionan cambios en las demandas de atención a los profesionales sanitarios. La necesidad de asistencia e intervención en los niños con trastornos del desarrollo, que siempre ha existido, aumenta con los cambios experimentados por las necesidades de la población, determinados por los avances médicos, científicos y sociales. Estas necesidades junto a la frecuencia y diversidad de los trastornos del desarrollo durante la infancia, justifican la necesidad de la asistencia neuropediátrica y de Atención Temprana de calidad

La organización de la asistencia neuropediátrica y de la Atención Temprana, precisa como primer paso conocer las necesidades reales de la población.

**El objetivo principal** de este trabajo es:

Conocer la actuación neuropediátrica y la intervención en Atención Temprana en un grupo homogéneo de pacientes que consultaron en la unidad de neuropediatría del HUMS por retraso psicomotor, lo que implica en general, la ausencia de un diagnóstico previo conocido que se asocie a dicho retraso psicomotor. Valorando básicamente: a) las labores de detección y diagnósticas, b) los recursos sanitarios, educativos, sociales (Atención Temprana) y otros recursos utilizados y c) la satisfacción de los familiares con todo el proceso.

Establecer las bases para conseguir una mejora de calidad y optimizar los recursos asistenciales disponibles.

**Los objetivos específicos** de este trabajo son:

- Analizar el momento de detección del problema, y determinar la procedencia: medio hospitalario, pediatras de Atención Primaria u otros.
- Valorar la utilidad e importancia de los exámenes complementarios empleados, que pruebas han sido realizadas, su frecuencia, y analizar las que han contribuido al diagnóstico, es decir valorar la rentabilidad diagnóstica de estas exploraciones complementarias.
- Estudiar los diagnósticos funcionales.
- Analizar los diagnósticos topográficos y temporales.
- Analizar los diagnósticos etiológicos.
- Estudiar los recursos asistenciales sanitarios, educativos, sociales (Atención Temprana) y otros recursos utilizados por esta población.
- Averiguar la satisfacción de los familiares respecto a los recursos a los que asisten o han asistido e identificar las necesidades de las familias, recogiendo las sugerencias que como usuarios aportan.



## IV. MATERIAL Y MÉTODO

## **1- POBLACIÓN A ESTUDIO**

La población a estudio está formada por un grupo homogéneo de niños que tienen en común el haber sido valorados por retraso psicomotor por la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet de Zaragoza en el periodo desde 1-1-1999 hasta 31-12-2003, menores de 4 años al iniciarse el estudio y excluyendo los exitus y los que residen fuera de Aragón.

De esta población se efectúa un estudio retrospectivo analizando las variables que constan en sus historias clínicas, así como una investigación transversal para comprobar el grado de satisfacción de los padres o tutores de los pacientes, ya que una segunda parte del trabajo consistió en la realización de encuestas a las familias.

## **2- MÉTODO PARA OBTENER LA POBLACIÓN A ESTUDIO**

Esta población se consigue a partir de una consulta de la base de datos de la Unidad de Neuropediatría donde se registran todos los niños valorados por la Unidad.

Se trata de una base de datos informatizada en Microsoft Access 2000 en la que se recoge la actividad asistencial desarrollada por la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet desde su puesta en funcionamiento en mayo de 1990 (López-Pisón, 1997-a, López-Pisón, 1997-b, López-Pisón, 1997-c, López-Pisón, 1997-d, López-Pisón, 1998) hasta la actualidad. Dicha base de datos incluye:

- Los niños valorados en la consulta externa de neuropediatría, que acuden a la misma procedentes de Atención Primaria y de los hospitales del área de influencia del Hospital Miguel Servet, que es hospital terciario, de referencia para Aragón, La Rioja y Soria. Igualmente acuden a la consulta procedentes del propio Hospital, desde urgencias, de otras consultas externas, de hospitalización, desde Atención Temprana, o remitidos por pediatras privados o conocidos de algún pediatra.
- Los niños valorados durante su ingreso hospitalario o en UCIP tras recibir una hoja de consulta a la Unidad de Neuropediatría .

En agosto de 2004 se realiza la consulta de selección en ésta base de datos, en la que hasta ese momento constaban un total de 7689 niños valorados por la Unidad, aplicando los siguientes criterios de inclusión y de exclusión:

***Criterios de Inclusión:***

- Motivo de Consulta: Retraso psicomotor
- Primera visita en la Unidad en el periodo desde 1 de Enero de 1999 a 31 de diciembre de 2003
- Ser menores de 4 años en esa primera visita

***Criterios de Exclusión:***

- Exitus
- Residir fuera de Aragón, o haberse trasladado
- Imposibilidad de conseguir datos de filiación

Excluimos tanto a los niños que cumplen criterios de exclusión al realizar la consulta de la base de datos, como a aquellos niños en los que se constate que cumplen alguno de los criterios de exclusión a lo largo del estudio mediante la revisión de historias o al efectuar la encuesta a los padres, aunque inicialmente hubieran sido seleccionados.

### **3- MÉTODO PARA OBTENER DATOS DE LA POBLACIÓN A ESTUDIO**

A partir de la base de datos de neuropediatría se creó una nueva base de datos en Microsoft Access 2000, con la información registrada hasta ese momento de la población seleccionada.

Para el posterior análisis de los datos de una forma confidencial, siendo exclusivamente conocidos y manejados por la investigadora principal, se aplicó un método de codificación, como procedimiento de disociación de los datos, de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable (BOE, 1999).

Se usó como código un número de 4 cifras, el orden de entrada del registro en la base de datos, siendo un campo autonumérico y no duplicado.

Posteriormente se actualizaron los datos en los registros incluidos mediante la revisión exhaustiva de las historias clínicas.

Las variables analizadas en cada uno de los casos se describen en la siguiente Tabla.

TABLA I- Variables analizadas en los casos.

<b>VARIABLES ANALIZADAS</b>
Fecha de Nacimiento
Sexo
Fecha y Edad de Primera visita por la Unidad de Neuropediatría
Motivo de consulta <i>Los pacientes pueden tener más de un motivo de consulta o exclusivamente ser el retraso psicomotor el motivo de consulta</i>
Procedencia de los pacientes <i>-Derivados desde Pediatra: Centro de Salud, privado o conocidos de algún pediatra. -Desde centro de Atención Temprana. -Desde consultas Hospitalarias. -Desde otros Hospitales del área de referencia -Valorados en hospitalización o remitidos desde un ingreso en hospital.</i>
Antecedentes familiares <i>Consanguinidad, otros antecedentes</i>
Antecedentes prenatales <i>Embarazo gemelar, patología gestacional: amenaza de parto prematuro, metrorragia, polihidramnios ,retraso de crecimiento intrauterino, diabetes gestacional, oligoamnios y riesgo de infección congénita</i>
Antecedentes perinatales <i>Edad gestacional en semanas, test de Apgar al primer y quinto minutos de vida, parto eutócico o distócico, peso al nacimiento</i>
Antecedentes en periodo neonatal: <i>Ventilación mecánica en periodo neonatal</i>
Hallazgos en exploración física <i>Fenotipo, perímetro cefálico, contacto social, alteración de pares craneales, alteración de tono, fuerza, reflejos osteotendinosos, otros hallazgos</i>
Exploraciones complementarias realizadas <i>Todas las que constan en la historia clínica del niño, independientemente de cuando y donde se hayan realizado y de quien haya sido el profesional que las haya indicado. Para cada una de las exploraciones complementarias realizadas se registró cuáles fueron normales, cuáles dudosas, y cuáles alteradas, y de éstas cuáles contribuyeron al diagnóstico</i>
Seguimiento realizado <i>Si mantiene seguimiento en la Unidad de Neuropediatría y tiempo durante el que han sido seguidos hasta la última modificación.</i>

La revisión de historias clínicas se efectuó solicitándolas en los archivos del Hospital Miguel Servet, entre el 2 de febrero de 2005 hasta 25 de enero de 2006.

Posteriormente se analizaron los seguimientos efectuados y las exploraciones complementarias realizadas, hasta el 30 de noviembre de 2008.

#### **4- MÉTODO DE REALIZACIÓN DE LA ENCUESTA**

Para analizar el grado de satisfacción de las familias de los niños que formaban parte de la población, se efectuó una encuesta en la que se pudiera valorar el grado de satisfacción de los recursos a los que asistían estos niños. En octubre de 2004 se diseñó un cuestionario para remitir a las familias de los niños incluidos en el estudio.

Se preguntó sobre recursos sanitarios, educativos y de Atención Temprana, tanto de ámbito público como privado.

(Anexo 4-Cuestionario)

El cuestionario constaba de 67 preguntas:

- Fecha de nacimiento
- Momento de detección del retraso psicomotor
- Donde surgió el problema
- Cuatro preguntas cerradas con 5 opciones de respuesta para que evaluaran el grado de satisfacción sobre el proceso de estudio diagnóstico realizado por la Unidad de Neuropediatría, acerca de la información recibida sobre este estudio realizado, sobre la información recibida acerca de los recursos existentes y sobre la coordinación entre estos.
- 59 preguntas sobre los recursos a los que asisten sus hijos:
  - *Recursos Sanitarios*, si asistían o no a: pediatra de atención primaria, unidad de seguimiento neonatal, unidad de neuropediatría, rehabilitación (servicio médico y fisioterapeuta), salud mental, traumatología y ortopedia, oftalmología, otorrinolaringología, y recursos sanitarios privados.



Si hubieran sido atendidos en estos 10 recursos sanitarios, para cada uno de ellos se indicaba que evaluaran el grado de satisfacción respecto a tres aspectos: Atención recibida, Tiempo e Información, con 5 opciones de respuesta.

- *Recursos Educativos:* si acudían o no a guardería privada o pública, escolarización pública o privada, apoyos, integración y educación especial.

En el caso de que asistieran o hubieran asistido se evaluaba el grado de satisfacción sobre la Atención recibida.

- *Centro de Atención Temprana:* si asistían o no, y en caso afirmativo el grado de satisfacción sobre la Atención recibida, e indicar que centro, de una lista de los centros de Atención Temprana disponibles en Aragón.

También se solicitaba indicaran si pertenecían a alguna asociación y el grado de satisfacción. Y si recibían otro tipo de intervenciones.

Para las preguntas en las que se evalúa el grado de satisfacción disponían de 5 opciones de respuesta:

Muy Insatisfecho, Insatisfecho, Ni Satisfecho ni Insatisfecho, Satisfecho, Muy Satisfecho.

Finalmente el cuestionario constaba de una pregunta abierta en la que se les solicitaba que aportaran comentarios, sugerencias, e indicaran que había sido lo mejor y lo peor que habían encontrado en la atención recibida por sus hijos.

El proyecto y el cuestionario fueron presentados y aprobados en la Comisión de Investigación del Hospital Miguel Servet, celebrada el 4 de octubre de 2004.

(Acta de la Comisión de Investigación 3/05) (Anexo 1 )

El trabajo fue evaluado por el CEICA (Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón) en reunión de 7 de junio de 2009, considerando que se respetan los principios éticos básicos y que se realiza de conformidad con lo establecido en la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, por lo que emitió Dictamen Favorable. (Anexo 2 )

#### **4.1- REALIZACIÓN DE ENCUESTA PILOTO**

Previo al envío del cuestionario a todas las familias incluidas en nuestro trabajo, con la finalidad de verificar la comprensión del mismo, el 7 de noviembre de 2004 se efectuaron 9 encuestas piloto, a familias de niños que habían sido valorados en la Unidad de Neuropediatría por retraso psicomotor, fuera del periodo seleccionado por nosotros, de 1999 a 2003.

Se comprobó que la comprensión era la adecuada, y se admitieron sugerencias.

#### **4.2- REALIZACIÓN DE ENCUESTA DEFINITIVA**

Para remitir el cuestionario por correo a la población incluida, se obtuvieron los datos de dirección completa y teléfono que constaban en Intranet, que es una página web que contiene los datos de filiación de pacientes del hospital, de uso restringido a personal del Hospital Miguel Servet.

Se envió un sobre dirigido a la familia (Sres.: primer y segundo apellido del niño) y remitido desde la Unidad de Neuropediatría de Hospital.

El sobre contenía:

- Una carta de explicación y petición de colaboración a los padres, remitida en nombre de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet, con el logotipo del Salud y del Hospital Miguel Servet, y la firma de la investigadora principal y del responsable de la Unidad de Neuropediatría.

La carta se incluye en el Anexo 3 -Carta.

- El cuestionario de cinco folios por una cara, también con los logotipos de Salud y del hospital, incluyendo el código del niño, para poder identificarlo para tratar los datos manteniendo la confidencialidad.

El cuestionario se incluye en el *Anexo 4* -Cuestionario

- Un sobre con sello y una etiqueta con la dirección de la Unidad, para facilitar la respuesta.
- Un anexo con las posibles formas de contactar en caso de dudas o para aportar sugerencias:

- Correo convencional a la dirección de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet.
- Correo electrónico a la dirección del Salud de la investigadora principal.

- Llamada telefónica, a la extensión de la consulta de Neuropediatría del teléfono del Hospital Miguel Servet.

Una vez diseñado el cuestionario y la carta de explicación, se efectuó el envío de encuestas entre el 9 y 18 de noviembre de 2004.

Tras el envío de los cuestionarios se procedió a contactar con las familias, por medio de llamada telefónica al número que habíamos obtenido de la base de datos de Intranet, y en los casos en que este número estaba equivocado se buscó si constaba algún otro en la historia clínica.

De diciembre de 2004 a marzo de 2005 se efectuaron las llamadas de rescate y nuevo envío de cuestionario si así se acordaba con la familia, bien porque no la hubieran recibido, hubieran cambiado de dirección o hubieran extraviado el cuestionario.

Llamadas de rescate: 13, 14, 15,16 de diciembre de 2004; 19, 24, 25,26 de enero de 2005 y 15 de febrero de 2005.

Se efectuó reenvío encuestas a los que lo solicitan de enero a febrero de 2005.

Durante el tiempo de recepción de las encuestas se fueron comprobando las familias que habían contacto para consultar dudas mediante:

- Correo convencional a la dirección de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet.

- Correo electrónico a la dirección del Salud de la investigadora principal. Éste fue comprobado diariamente desde el envío del cuestionario hasta el plazo de finalización de recepción de las respuestas.

- Llamada telefónica, a la extensión de la consulta de Neuropediatría del teléfono del Hospital Miguel Servet.

Para registrar las llamadas recibidas se dispuso de unas hojas de registro en las que se anotaba: nombre, fecha, duda expresada, teléfono y horario de contacto; se les indicaba que la investigadora se pondría en contacto con ellos.

Semanalmente se comprobaban las llamadas recibidas.

En abril de 2005 finalizó la recepción de cuestionarios, y así se recibieron encuestas durante 5 meses, desde 22 de noviembre de 2004 hasta 18 de abril de 2005.

Para el análisis de los datos obtenidos de la encuesta de satisfacción, se fueron incluyendo estos en la base de datos Access.

## **5- ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS**

Tras analizar todos los datos recogidos para cada paciente, se valoran los diagnósticos que consideramos en cada uno de ellos:

- Diagnósticos funcionales, estos nos permitirán agrupar a los pacientes en cuatro categorías diagnósticas:
  - Normalidad/Retraso psicomotor madurativo
  - Afectación cognitiva, con o sin trastorno motor, que puede ser cerebral o de origen en la unidad neuromuscular
  - Afectación exclusivamente motora
  - Trastornos del Espectro Autista

Estas categorías diagnósticas se agruparon posteriormente en dos subgrupos: Normal y No Normal, éste último incluía los casos de los grupos: afectación cognitiva, afectación exclusivamente motora y trastornos de espectro autista.

- Diagnóstico sindrómico: topográfico y temporal.
- Diagnóstico etiológico.

## **6- ESTADÍSTICA DESCRIPTIVA**

El análisis estadístico se ha realizado con el programa SPSS para Windows versión 14.0.

- Base de datos: Access
- Tipos de variables: cuantitativas y cualitativas
- Estadística descriptiva:
  - Distribución de frecuencias: frecuencias absolutas y relativas
  - Medidas de tendencia central: media, mediana y moda
  - Medidas de dispersión: desviación típica, máximo, mínimo y rango
- Análisis de datos:
  - Variables unidimensionales: test de Chi-cuadrado: análisis de variables cualitativas

Se han considerado resultados significativos cuando  $p < 0.05$

## V. RESULTADOS



## **1- RESULTADOS DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA**

### **1.1- POBLACIÓN ESTUDIADA**

La población a estudio está formada por un grupo homogéneo de niños que tienen en común el haber sido valorados por retraso psicomotor por la Unidad de Neuropediatria del Hospital Miguel Servet de Zaragoza en el periodo desde 1-1-1999 hasta 31-12-2003, menores de 4 años al iniciarse el estudio y excluyendo los exitus y los que residen fuera de Aragón.

Esta población se consigue inicialmente a partir de una consulta en la base de datos de la Unidad de Neuropediatria donde se registran todos los niños valorados por la Unidad.

En agosto de 2004 se realiza la consulta de selección en ésta base de datos, en la que hasta ese momento constaban un total de 7689 niños valorados por la Unidad, aplicando los criterios de inclusión y de exclusión.

#### ***Criterios de Inclusión:***

- **Niños cuya primera visita en la Unidad fuera en el periodo desde 1 de Enero de 1999 a 31 de diciembre de 2003.** En ese periodo de tiempo en la Unidad de Neuropediatria se atendieron 3173 niños.
- **Ser menores de cuatro años al iniciarse el estudio.** De los 3173 niños atendidos 1473 eran menores de 4 años al consultar en la Unidad o iniciarse su estudio por parte de la Unidad

- **Motivo de consulta: Retraso psicomotor.** De estos 1473 niños el motivo de consulta fue el retraso psicomotor en 205 niños, lo que supone 13,91% (205/1473) de los menores de 4 años atendidos en la Unidad de Neuropediatría.

***Criterios de Exclusión:***

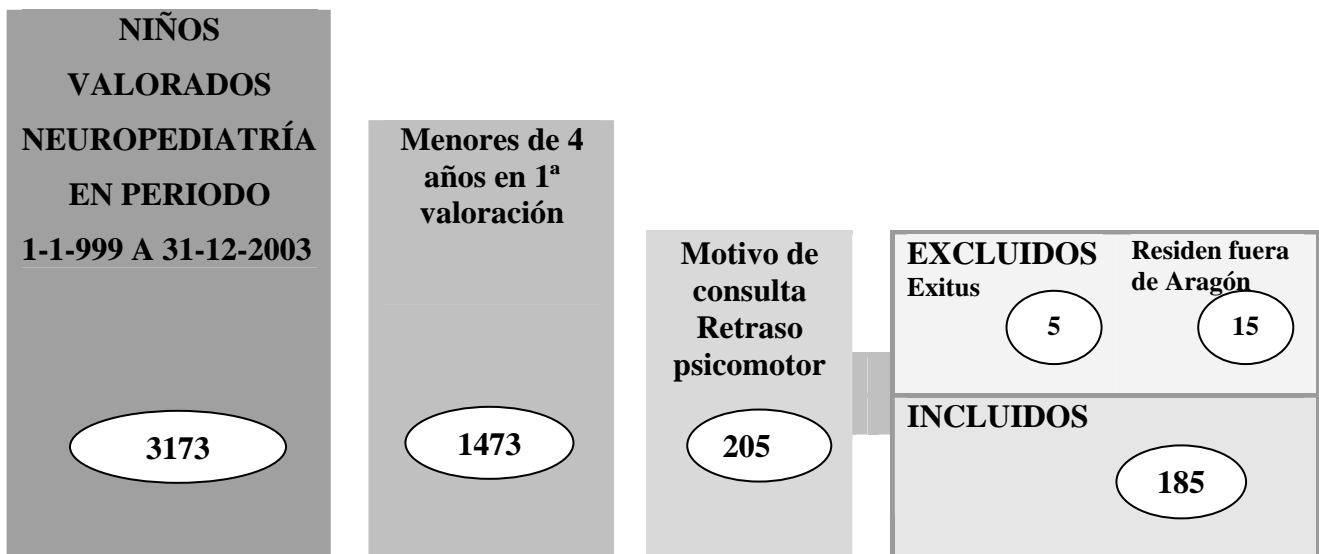
Se excluyeron tanto a los niños que cumplían criterios de exclusión al realizar la consulta de la base de datos, como a aquellos niños en los que se constató dichos criterios a lo largo del estudio, mediante la revisión de historias o al efectuar la encuesta a los padres, aunque inicialmente hubieran sido seleccionados. Y así tras obtener la población a estudio se excluyeron 20 casos:

- **Exitus: 5.** En 4 ya constaba este dato en nuestra base de datos, previamente a iniciar el estudio y en 1 se desconocía, por lo que inicialmente sí fue incluido y se le remitió el cuestionario de la encuesta de satisfacción, pero al realizar la llamada de rescate, nos comunicaron que había fallecido.

- **Residentes fuera de Aragón: 15.** En 10 constaba ese dato previamente a iniciar el estudio y en 5 se remitió la encuesta porque no figuraba que no procedieran de Aragón, pero al revisar la historia aparecía el dato de haberse trasladado en 4 y uno se hallaba en un centro de acogida, por lo que fueron excluidos del estudio (al no poderse realizar la encuesta de satisfacción)

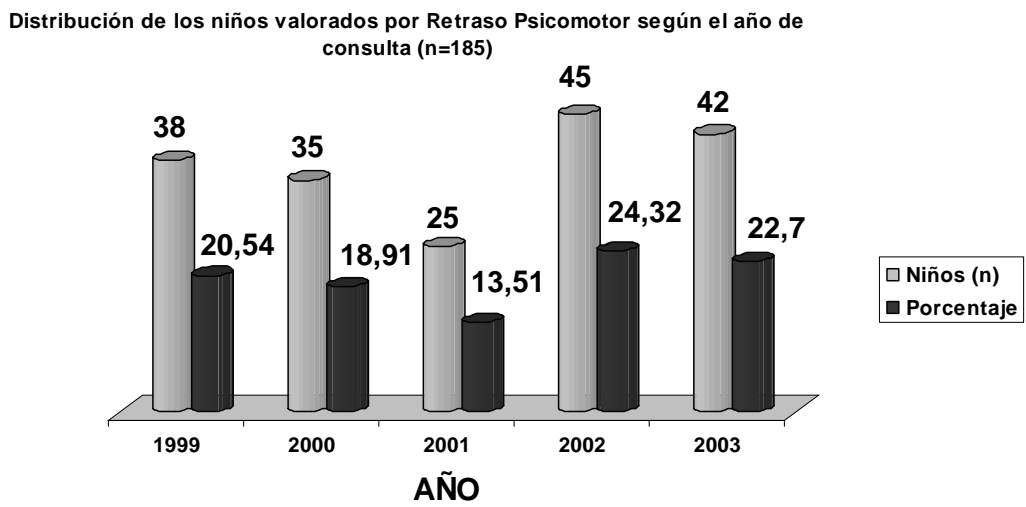
Por tanto la población de éste trabajo son 185 niños, atendidos por RPM en la Unidad de Neuropediatría, en ese periodo de 5 años, menores de 4 años al iniciarse su estudio.

Figura 1- Población a estudio



A lo largo de esos cinco años, la distribución de número de niños que fueron valorados cada año se refleja en la siguiente figura.

*Figura 2-* Distribución de los 185 niños valorados por retraso psicomotor según el año de consulta



## 1.2- MOTIVO DE CONSULTA

Se analizan los motivos de consulta en los 1473 niños menores de 4 años valorados en la Unidad en ese periodo de tiempo, teniendo en cuenta que cada niño puede tener más de un motivo de consulta, en total se registran 2009. Se calcula el porcentaje de pacientes que han sido atendidos por cada una de las razones y el porcentaje que supone del total de motivos de consulta, que quedan reflejados en la siguiente tabla. Se presentan los motivos de consulta más frecuentes, que suponen hasta un 80%, el resto quedan reflejados como otros. El retraso psicomotor es el segundo motivo de consulta más frecuente (10,2 %) de los niños valorados, menores de 4 años.

TABLA II- Motivos de consulta en los niños menores de 4 años valorados en la Unidad de Neuropediatría

<b>MOTIVOS DE CONSULTA</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje de los 1473 niños</b>	<b>Porcentaje de los 2009 motivos de consulta</b>
Trastornos paroxísticos	597	40,52	29,71
Retraso psicomotor	205	13,91	10,20
Sufrimiento perinatal	114	7,73	5,67
Traumatismo craneoencefálico	82	5,56	4,08
Trastornos de la marcha	82	5,56	4,08
Hipotonía	71	4,82	3,53
Macrocefalia	51	3,46	2,53
Alteraciones cefálicas y/o de fontanela	48	3,25	2,38
Fenotipo peculiar	47	3,19	2,33
Cefalea	45	3,05	2,23
Asimetría de tamaño	40	2,71	1,99
Hipertonía	40	2,71	1,99
Alteraciones de comportamiento	40	2,71	1,99
Inestabilidad	36	2,44	1,79
Microcefalia	35	2,37	1,74
Manchas en la piel	34	2,30	1,69
Tortícolis	32	2,17	1,59
Paresia	30	2,03	1,49
Otros	380	25,79	18,9

En cada niño puede haber más de un motivo de consulta, y así en los 185 casos valorados por RPM, aparecieron también los siguientes motivos de consulta.

TABLA III- Motivos de consulta en la población a estudio

<b>MOTIVOS DE CONSULTA</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Retraso psicomotor	185	100
Trastornos Paroxísticos	13	7,02
Alteraciones de comportamiento	11	5,94
Hipotonía	10	5,40
Hipertonía	8	4,32
Microcefalia	8	4,32
Macrocefalia	7	3,78
Fenotipo peculiar	7	3,78
Paresia	3	1,62
Trastornos de la Marcha	3	1,62
Hipoacusia	3	1,62
Baja visión	3	1,62
Otras Discinesias	2	1,08
Asimetría de tamaño	2	1,08
Sufrimiento Perinatal	2	1,08
Defectos Cierre Tubo Neural	1	0,54
Excitabilidad/Irritabilidad	1	0,54
Cefalea	1	0,54
Alteraciones de los Pies	1	0,54
Alteraciones de Columna	1	0,54
Estrabismo	1	0,54
Marcha de Puntillas	1	0,54
Parestesias	1	0,54
Ptosis	1	0,54
Retraso/Perdida Ponderal	1	0,54
Traumatismo craneoencefálico	1	0,54
Tortícolis	1	0,54
Imposibilidad de levantarse del suelo	1	0,54
Hepatomegalia	1	0,54

TABLA IV- Motivos de consulta de los 185 niños con retraso psicomotor

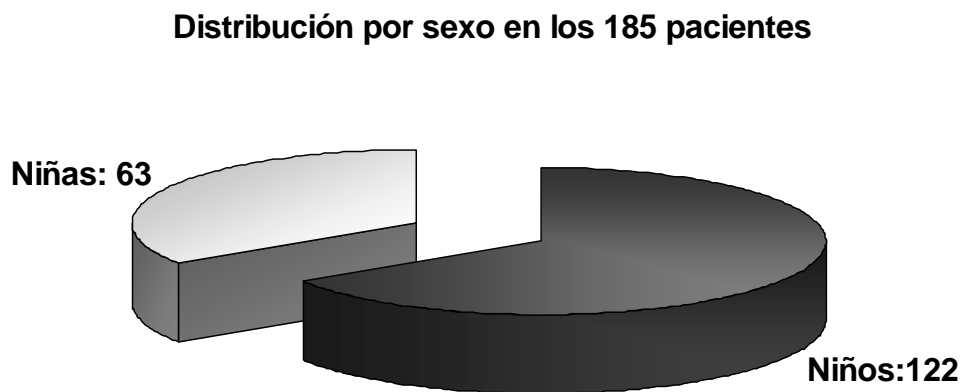
MOTIVOS DE CONSULTA	NIÑOS	Porcentaje
<b>Solo Retraso psicomotor</b>	<b>108</b>	<b>58,38</b>
<b>Retraso psicomotor y un motivo de consulta</b>	<b>61</b>	<b>32,97</b>
<i>trastornos paroxísticos</i>	8	
<i>alteraciones de comportamiento</i>	8	
<i>hipotonía</i>	8	
<i>microcefalia</i>	7	
<i>macrocefalia</i>	7	
<i>fenotipo peculiar</i>	5	
<i>hipertonía</i>	4	
<i>baja visión</i>	3	
<i>paresia</i>	2	
<i>hipoacusia</i>	2	
<i>otras discinesias</i>	2	
<i>trastorno de la marcha</i>	1	
<i>alteraciones en los pies(cavos, planos)</i>	1	
<i>estrabismo</i>	1	
<i>ptosis</i>	1	
<i>imposibilidad de levantarse del suelo</i>	1	
<b>Retraso psicomotor y dos motivos de consulta</b>	<b>13</b>	<b>7,03</b>
<i>hipertonía y sufrimiento perinatal</i>	2	
<i>trastornos paroxísticos e hipotonía</i>	2	
<i>trastornos paroxísticos y paresia</i>	1	
<i>trastornos paroxísticos y asimetría</i>	1	
<i>hipertonía y asimetría</i>	1	
<i>trastornos paroxísticos y traumatismo craneoencefálico</i>	1	
<i>hipertonía y excitabilidad</i>	1	
<i>fenotipo peculiar y microcefalia</i>	1	
<i>hipoacusia y alteración de comportamiento</i>	1	
<i>defecto de tubo neural y retraso ponderal</i>	1	
<i>tortícolis y trastornos de la marcha</i>	1	
<b>Retraso psicomotor y tres motivos de consulta</b>	<b>3</b>	<b>1,62</b>
<i>cefalea, alteración de comportamiento y parestesia</i>	1	
<i>alteración de comportamiento, trastornos de la marcha y marcha de puntillas</i>	1	
<i>fenotipo peculiar, alteración de columna y otro</i>	1	
<b>TOTAL</b>	<b>185</b>	<b>100</b>



### 1.3.DATOS SOBRE SEXO Y EDAD EN LA PRIMERA VISITA

La distribución por sexo en los 185 pacientes es: 122 niños (65,95 %) y 63 niñas (34,05 %), con una Ratio de 1,9 Niño/Niña.

*Figura 3-* Distribución por sexo en los 185 pacientes



El intervalo de edad en la primera visita a la Unidad de Neuropediatría es de 1 mes y 18 días de vida a 3 años y 11 meses, es decir de 1 mes a 47 meses, con una media de 19,88 meses.

TABLA V- Edad en la primera visita en la Unidad de Neuropediatría

	Intervalo (meses)	Media (meses)	Desviación Estándar
<b>NIÑOS</b> <b>n=122</b>	2 a 47	21,01	12,07
<b>NIÑAS</b> <b>n=63</b>	1 a 47	17,73	8,83
<b>TOTAL</b> <b>n=185</b>	1 a 47	19,88	11,14

La Mediana de edad es de 16 meses, y la moda también 16 meses, pues se repite en 14 casos.

TABLA VI- Distribución por edades y sexo en el grupo de niños con retraso psicomotor

Edad		Niños	Niñas	n	Porcentaje	Relación niño/niña
<b>Menor de 1 año</b>	<b>0 a 6 meses</b>	8	2	10	5,40	4
	<b>6 a 12 meses</b>	25	12	37	20	2,08
<b>1 a 2 años</b>		50	39	89	48,10	1,28
<b>2 a 3 años</b>		15	7	22	11,89	2,14
<b>3 a 4 años</b>		24	3	27	14,59	8
<b>TOTAL</b>		122	63	185	99,98	1,93

## 1.4- PROCEDENCIA

Se analiza desde donde han sido derivados los niños a la Unidad de Neuropediatría, siendo valorados la primera vez en la consulta de Neuropediatría: 159 (85,95 %) y evaluados en hospitalización o remitidos desde un ingreso en hospital: 26 (14,05 %). Puede verse desglosada la procedencia en la siguiente tabla.

TABLA VII- Procedencia

<b>PROCEDENCIA</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Derivados desde Pediatra</b>	<b>107</b>	<b>57,84</b>
<i>Pediatra de centro de salud</i>	91	
<i>Pediatra privado</i>	8	
<i>Otros pediatras/conocidos</i>	8	
<b>Centro de Atención Temprana</b>	<b>6</b>	<b>3,24</b>
<b>Consultas Hospitalarias</b>	<b>35</b>	<b>18,92</b>
<i>Rehabilitación</i>	10	
<i>Consulta de lactantes y de dismorfología y enfermedades metabólicas</i>	6	
<i>Otorrinolaringología</i>	5	
<i>Traumatología y ortopedia pediátricas</i>	3	
<i>Endocrinología pediátrica</i>	2	
<i>Gastroenterología pediátrica</i>	2	
<i>Psiquiatría</i>	2	
<i>Urgencias, consulta de neonatología, cirugía maxilofacial, cardiología pediátrica, consulta de foniatría</i>	2	
<i>( 1 por cada consulta)</i>	5	
<b>Hospitales del área de referencia</b>	<b>11</b>	<b>5,95</b>
<i>Alcañiz</i>	5	
<i>Huesca</i>	4	
<i>Calatayud</i>	1	
<i>Barbastro</i>	1	
<b>Valorados en hospitalización o remitidos desde un ingreso en hospital</b>	<b>26</b>	<b>14,05</b>

## 1.5- ANTECEDENTES

### 1.5.1- Antecedentes familiares

Como antecedentes familiares a destacar: consanguinidad en 8 de los casos y en 6 consta el antecedente de hermano estudiado en la Unidad de Neuropediatría, siendo 4 de ellos gemelos que han sido estudiados ambos.

### 1.5.2- Antecedentes personales

#### 1.5.2.1- Antecedentes prenatales

TABLA VIII- Antecedentes prenatales

ANTECEDENTES PRENATALES	n	Porcentaje
No patología gestacional	146	78,92
Patología gestacional	37	20,00
<i>Gemelaridad</i>	<i>13</i>	
<i>Amenaza de parto prematuro</i>	<i>13</i>	
<i>Metrorragia</i>	<i>6</i>	
<i>Polihidramnios</i>	<i>4</i>	
<i>Retraso crecimiento intrauterino</i>	<i>3</i>	
<i>Diabetes gestacional</i>	<i>3</i>	
<i>Oligoamnios</i>	<i>1</i>	
<i>Riesgo infección congénita</i>	<i>1</i>	
Datos desconocidos	2	1,08

## 1.5.2.2- Antecedentes perinatales

TABLA IX- Edad Gestacional

<b>EDAD GESTACIONAL</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
A término ( $\geq 37$ semanas edad gestacional)	155	83,79
Pretérmino ( $< 37$ semanas edad gestacional)	25	13,51
<i>30 semanas</i>	3	
<i>31 semanas</i>	3	
<i>32 semanas</i>	2	
<i>33 semanas</i>	2	
<i>34 semanas</i>	3	
<i>35 semanas</i>	4	
<i>36 semanas</i>	8	
No consta	5	2,70

TABLA X- Tipo de parto

<b>TIPO DE PARTO</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
Eutócico	137	74,06
Cesárea	35	18,92
Ventosa	6	3,24
Fórceps	5	2,70
No consta	2	1,08

TABLA XI – Test de Apgar al primer minuto

<b>APGAR 1 minuto</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
$\leq 3$	2	1,08
$> 3$ y $\leq 5$	2	1,08
$> 5$ y $\leq 7$	11	5,94
$> 7$	165	89,19
No consta	5	2,71

TABLA XII - Test de Apgar al quinto minuto

<b>APGAR 5 minutos</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
$\leq 3$	0	0
$> 3 \text{ y } \leq 5$	2	1,08
$> 5 \text{ y } \leq 7$	2	1,08
$> 7$	176	95,14
No consta	5	2,70

TABLA XIII- Peso al nacimiento

<b>PESO AL NACIMIENTO</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
Peso adecuado para la edad gestacional	162	87,57
Peso no adecuado para la edad gestacional	15	8,11
No consta	8	4,32

TABLA XIV-Ventilación mecánica en el periodo neonatal, excluyendo la reanimación neonatal

<b>VENTILACIÓN MECÁNICA EN EL PERIODO NEONATAL</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
NO	173	93,52
SI	8	4,32
No consta	4	2,16

## 1.6- HALLAZGOS EN LA EXPLORACIÓN

La exploración fue normal en 58 de los casos (31,35 %), mientras que en los 127 restantes se encontraron los siguientes hallazgos:

TABLA XV- Hallazgos en la exploración

HALLAZGOS EN LA EXPLORACIÓN	n	Porcentaje
NORMAL	58	31,35
PATOLÓGICA	127	68,65
<i>Afectación Cognitiva o de Contacto social</i>	73	39,44
<i>Alteración de Comportamiento</i>	46	24,86
<i>Fenotipo peculiar</i>	29	15,67
<i>Microcefalia (PC &lt; P3)</i>	24	12,97
<i>Afectación Piramidal</i>	22	11,89
<i>Estrabismo</i>	19	10,27
<i>Macrocefalia</i>	16	8,64
<i>Microsomía</i>	15	8,10
<i>Alteración de par craneal</i>	9	4,86
<i>Afectación extrapiramidal</i>	3	1,62
<i>Afectación de sistema nervioso periférico</i>	3	1,62
<i>Mancha en la piel</i>	2	1,08
<i>Macrosomía</i>	2	1,08
<i>Pies cavos</i>	2	1,08
<i>Afectación hemipiramidal</i>	1	0,54
<i>Otros hallazgos</i>	18	9,72

## 1.7- EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS Y SU CONTRIBUCIÓN AL DIAGNÓSTICO

Se analizan las exploraciones complementarias realizadas, todas las que constan en la historia clínica del niño, independientemente de cuando y donde se han realizado y de quien ha sido el profesional que las ha indicado.

Para cada una de las exploraciones complementarias realizadas se registró cuáles fueron normales, dudosas y alteradas, y de éstas cuáles contribuyeron a establecer u orientar el diagnóstico, expresado este último aspecto como valor diagnóstico.

Para facilitar la comprensión no se incluyeron los resultados dudosos en las tablas.

TABLA XVI- Pacientes con alguna exploración realizada y sin ninguna exploración complementaria

EXPLORACIÓN COMPLEMENTARIA	Pacientes con la exploración realizada	
	n	Porcentaje del total (n=185)
Ninguna	32	17,30
Alguna exploración realizada	153	82,70

### 1.7.1- Estudio neurometabólico

TABLA XVII- Número y porcentaje de pacientes con cada exploración complementaria realizada. Estudio neurometabólico en suero

EXPLORACIÓN COMPLEMENTARIA	Pacientes con la exploración realizada	
	n	Porcentaje del total (n=185)
Aminoácidos	120	64,86
Láctico-Pirúvico	111	60,00
Creatinfosfokinasa	105	56,75
Amonio	104	56,21
Hormonas Tiroideas	82	44,32
Ácidos grasos de cadena muy larga	51	27,56
Mucopolisacáridos	26	14,05
Acidos Orgánicos	12	6,48



TABLA XVIII- Estudios neurometabólicos realizados: totales, normales, alterados y con valor para establecer el diagnóstico

EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS	Total Hechos	NORMAL		ALTERADO		VALOR DIAGNÓSTICO	
		n	Porcentaje de las hechas	n	Porcentaje de las hechas	n	Porcentaje de las hechas
Aminoácidos	120	120	100	0		0	
Láctico-Pirúvico	111	109	98,19	1	0,9	0	
Creatinfosfokinasa	105	100	95,23	5	4,77	1	0,95
Amonio	104	104	100	0		0	
Hormonas Tiroideas	82	81	98,78	1	1,22	1	1,31
Ácidos grasos de cadena muy larga	51	49	96,07	1	1,96	0	
Mucopolisacáridos	26	26	100	0		0	
Ácidos Orgánicos	12	11	91,66	0		0	

Se describen las exploraciones que contribuyeron al diagnóstico:

En una niña con retraso psicomotor madurativo, las hormonas tiroideas se hallaban alteradas contribuyendo al diagnóstico de hipotiroidismo subclínico, cuando se inició el estudio de retraso psicomotor la niña era controlada en la consulta de endocrinología desde donde fue derivada a la consulta de neuropediatría.

En un caso con elevación de CPK, la biopsia muscular confirmó una distrofinopatía.

### 1.7.2- Exploraciones complementarias diferentes a estudio neurometabólico

TABLA XIX- Número y porcentaje de pacientes con cada exploración complementaria realizada diferente al estudio neurometabólico en suero

EXPLORACIÓN COMPLEMENTARIA	Pacientes con la exploración realizada	
	n	Porcentaje del total (n=185)
Electroencefalograma	120	64,86
Prueba de neuroimagen (TAC* y/o RM*)	110	59,45
Cariotipo	96	51,89
Estudio de X-frágil	63	34,05
Otro estudio genético	39	21,08
Fondo de ojo	40	21,62
Electromiograma	6	3,24
Electroneurograma	8	4,32
Biopsia	2	1,08

\*TAC: Tomografía axial computarizada

\*RM: Resonancia magnética

TABLA XX- Exploraciones complementarias realizadas distintas a estudio neurometabólico: totales, normales, alterados y con valor para establecer el diagnóstico

EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS	Total Hechos	NORMAL		ALTERADO		VALOR DIAGNÓSTICO	
		n	Porcentaje de las hechas	n	Porcentaje de las hechas	n	Porcentaje de las hechas
Electroencefalograma	131	110	83,96	14	10,68	13	9,92
Prueba de neuroimagen (TAC* y/o RM*)	110	86	78,18	17	15,45	13	11,81
Cariotipo	96	96	100	0		0	
Estudio de X-frágil	63	63	100	0		0	
Otro estudio genético	39	33	84,62	6	15,38	6	15,38
Fondo de ojo	40	38	92,68	1	2,43	1	2,43
Electromiograma	6	4	66,66	0		0	
Electroneurograma	8	6	75	0		0	
Biopsia	2	0	0	1	50	1	50

\*TAC: Tomografía axial computarizada

\*RM: Resonancia magnética

Se describen las exploraciones que contribuyeron al diagnóstico:

El EEG alterado presente en 13 niños, confirmó la sospecha clínica de epilepsia.

Así mismo, en otros 13 pacientes se detectaron datos anómalos en las pruebas de neuroimagen como:

-Leucomalacia Periventricular: 5 casos.

-Trastorno de migración: 2, una de ellos esquisencefalia bilateral de labios cerrados (*Figura 4*), y otra trastorno difuso de la migración neuronal con displasia cortical difusa. (*Figura 5*).

-Accidente Cerebro Vascular isquémico hemisférico: 1.

-Disgenesia/Agenesia de cuerpo calloso: 2. (*Figura 6*).

-Malformación de Hipocampo y alteración difusa de la sustancia blanca: 1. (*Figuras 7 y 8*).

-Hipoplasia Cerebelosa: 1.

-Quiste aracnoideo, como hallazgo casual en una niña.

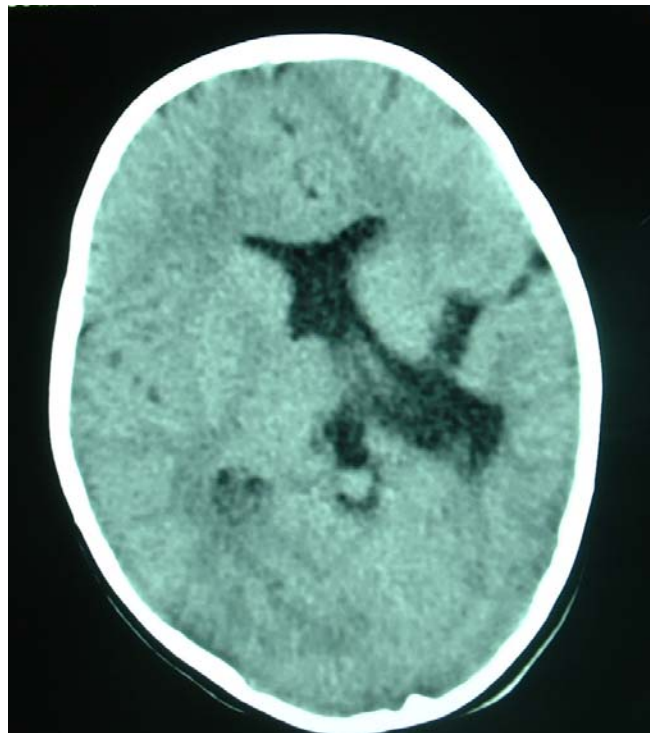
**FIGURA 4**

Niña de 3 años.

Tomografía axial computarizada.

Cavidad en región silviana derecha que llega a comunicarse con el ventrículo lateral del mismo lado. Ausencia de septum pellucidum.

Imagen compatible con Trastorno de la migración neuronal, esquisencefalia de labios cerrados.

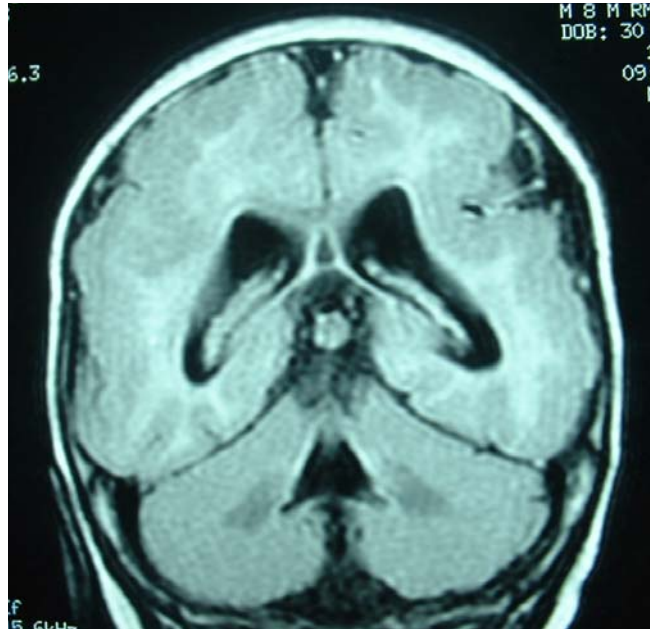


**FIGURA 5**

Niño de 8 meses.

Resonancia magnética en secuencia Flair. Corte coronal.

Cortex liso con poca interdigitación de sustancia blanca en sustancia gris. Displasia cortical difusa.

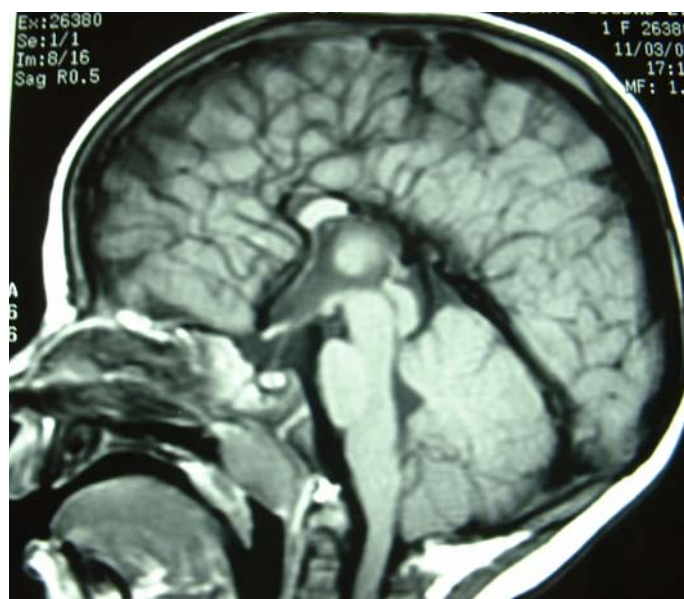


**FIGURA 6**

Niña de 13 meses.

Resonancia magnética en secuencia T1 .Corte sagital.

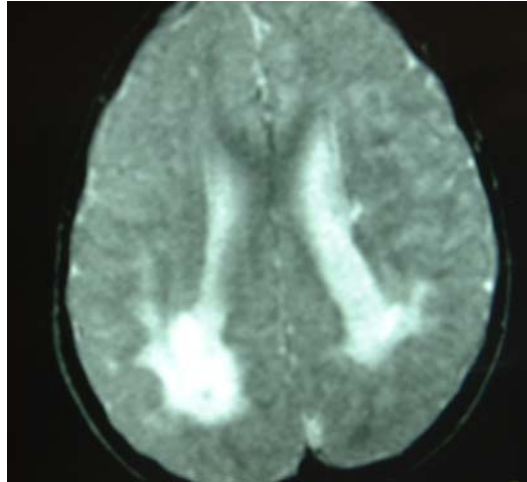
Agenesia parcial de cuerpo caloso.



**FIGURAS 7 y 8-** Niño de 19 meses. (López-Pisón, 2005-a).

**FIGURAS 7**

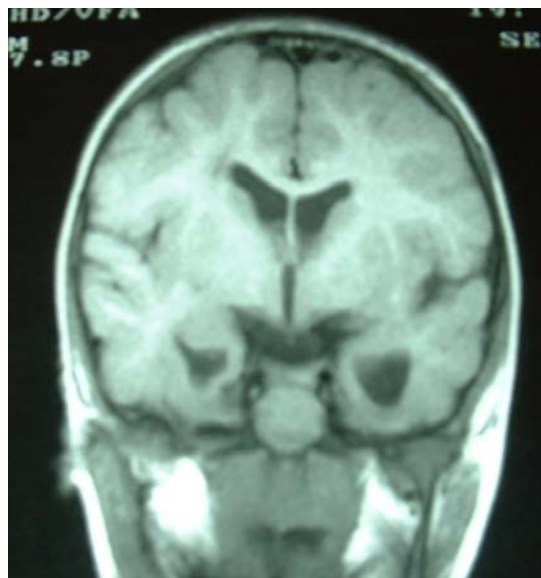
RM en secuencia T2.Corte coronal. Se aprecian hiperintensidades difusas afectando a sustancia blanca periventricular de predominio posterior.



**FIGURA 8**

Resonancia magnética en secuencia T1.Corte coronal

Alteraciones en ambos lóbulos temporales, de predominio izquierdo: disminución de tamaño, con morfología anómala, superficie cortical algo ancha y lisa, adelgazamiento de la sustancia blanca e imágenes quísticas en contacto con las astas temporales.



El estudio genético realizado resultó con valor diagnóstico positivo en 6 casos, 3,78 % de la población estudiada, distribuidos en:

- Deleción homocigota de los exones 7 y 8 del gen SMN1 en 2 pacientes con atrofia muscular espinal tipo II.
- Mutación en el gen de la conexina-26: identificado en 2 casos de hipoacusia.
- Disomía monoparental del cromosoma 15 en un Síndrome de Angelman.
- Microdeleción del locus 7q11.23 en un Síndrome de William-Beuren.

## 1.8- DIAGNÓSTICOS FUNCIONALES

Al agrupar los pacientes por diagnósticos funcionales en las cuatro categorías consideradas, nos encontramos:

TABLA XXI- Diagnósticos funcionales

	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>NORMALIDAD/RETRASO MADURATIVO</b>	90	48,65
<b>AFECTACIÓN COGNITIVA</b>	60	32,43
<b>AFECTACIÓN MOTORA EXCLUSIVA</b>	12	6,49
<b>TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA</b>	23	12,43
<b>TOTAL</b>	185	100

TABLA XXII- Distribución por sexo en los cuatro grupos de diagnósticos funcionales

	<b>n</b>	<b>Niño</b>	<b>Niña</b>	<b>Ratio Niño/Niña</b>
<b>NORMALIDAD/RETRASO MADURATIVO</b>	90	56	34	1,64
<b>AFECTACIÓN COGNITIVA</b>	60	38	22	1,72
<b>AFECTACIÓN MOTORA EXCLUSIVA</b>	12	9	3	3
<b>TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA</b>	23	19	4	4,75
<b>TOTAL</b>	185	122	63	1,93



Estos diagnósticos se han establecido por los datos aportados en la anamnesis y la evolución, derivados de la información recibida de los padres y de los informes de diversos psicólogos o educadores de múltiples instituciones o recursos a los que asistían los niños.

Los hallazgos en la exploración física según la impresión del explorador y por las exploraciones complementarias orientadas a partir de la clínica.

El diagnóstico de deficiencia mental y de autismo se estableció en función de la impresión del explorador y de la información aportada por documentos e informes procedentes de los demás recursos que atendían a los niños: psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, psicopedagogos, educadores, etc.

Se describen los hallazgos de la exploración física y las exploraciones complementarias de los niños de cada grupo de diagnóstico funcional.

### 1.8.1- Normalidad o retraso madurativo

Normalidad o Retraso Madurativo en 89 niños y uno con distonía transitoria de extremidades inferiores.

TABLA XXIII- Hallazgos en la **exploración física** en los niños con diagnóstico de Normalidad o Retraso Madurativo

<b>NORMALIDAD/RETRASO MADURATIVO</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
No hallazgos en la exploración física	58	64,44
Hallazgos patológicos en la exploración física	32	35,56
<i>Macrocefalia</i>	5	
<i>Microsomía y microcefalia</i>	5	
<i>Estrabismo</i>	4	
<i>Afectación de par craneal (hipoacusia neurosensorial, ptosis palpebral, tortícolis)</i>	3	
<i>Hipotonía</i>	3	
<i>Fenotipo peculiar</i>	3	
<i>Fenotipo peculiar y macrocefalia</i>	2	
<i>Fenotipo peculiar y afectación de par craneal (nistagmus)</i>	1	
<i>Fenotipo peculiar y estrabismo</i>	1	
<i>Fenotipo peculiar, afectación de par craneal (estridor laríngeo) e hipotonía</i>	1	
<i>Fenotipo peculiar, macrocefalia e hipotonía</i>	1	
<i>Microsomía</i>	1	
<i>Alteración de comportamiento</i>	1	
<i>Síntomas piramidales</i>	1	

TABLA XXIV- Hallazgos en las **exploraciones complementarias** en los niños con Normalidad/Retraso madurativo

<b>NORMALIDAD/RETRASO MADURATIVO</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
No hallazgos en exploraciones complementarias	87	96,67
Hallazgos en exploraciones complementarias	3	3,33
<i>Hipotiroidismo subclínico</i>	1	
<i>Hipoacusia con PEAT alterados y estudio genético con mutación de gen de conexina</i>	1	
<i>Quiste aracnoideo en RM como hallazgo casual</i>	1	

\*PEAT: Potenciales evocados auditivos tronculares

\*RM: Resonancia magnética

### 1.8.2- Afectación cognitiva

Incluye los 60 niños en los que se detecta afectación cognitiva en la exploración física, con o sin afectación motora.

TABLA XXV- Hallazgos en la **exploración física** en los niños con diagnóstico de Afectación cognitiva con o sin afectación motora

<b>AFECTACIÓN COGNITIVA</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
Hallazgos en exploración física	60	100
<i>Afectación cognitiva exclusivamente</i>	2	
<i>Afectación cognitiva y otros hallazgos</i>	58	
<i>Fenotipo peculiar</i>	17	
<i>Alteración de comportamiento</i>	20	
<i>Síntomas piramidales</i>	11	
<i>Síntomas extrapiramidales</i>	2	

TABLA XXVI- Hallazgos en las **exploraciones complementarias** en los niños con Afectación cognitiva

<b>AFECTACIÓN COGNITIVA</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
No hallazgos en exploraciones complementarias	34	56,67
Hallazgos en exploraciones complementarias	26	43,33
<i>EEG alterado</i>	12	
<i>Pruebas de neuroimagen</i>	9	
<i>Leucomalacia periventricular</i>	3	
<i>Trastornos migración neuronal</i>	2	
<i>- Esquisencefalia bilateral de labios cerrados</i>		
<i>- Displasia cortical difusa</i>		
<i>Agenesia cuerpo calloso</i>	1	
<i>Accidente cerebrovascular hemisférico</i>	1	
<i>Malformación de hipocampo y alteración difusa de sustancia blanca</i>	1	
<i>Hipopalasia cerebelosa</i>	1	
<i>PEAT* alterados (hipoacusia)</i>	5	
<i>CPK elevada y biopsia muscular de distrofinopatía (Enfermedad de Duchenne)</i>	1	
<i>Fondo de ojo: retinopatía del prematuro</i>	1	
<i>Microdelección locus 7q11.23 (síndrome de Williams-Beuren)</i>	1	
<i>Disomía monoparental de cromosoma 15 (síndrome de Angelman)</i>	1	

\*PEAT: Potenciales evocados auditivos tronculares

### 1.8.3- Afectación motora exclusiva

Se trata de 10 casos de PCI y 2 de atrofia muscular espinal.

En 5 de ellos no había antecedentes prenatales ni perinatales y en los otros 5 si se objetivaron antecedentes perinatales.

TABLA XXVII- Hallazgos en la **exploración física** en los niños con diagnóstico de Afectación motora

<b>AFECTACIÓN MOTORA</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
No hallazgos en exploración física	0	0
Hallazgos en exploración física	12	100
<i>Síntomas piramidales</i>	10	
<i>Diplejia espástica</i>	9	
<i>Tetraparesia espástica-distónica</i>	1	
<i>Afectación de la unidad neuromuscular (paresia flácida arrefléctica amiotrofiante de extremidades inferiores)</i>	2	

TABLA XXVIII- Hallazgos en las **exploraciones complementarias** en los niños con Afectación motora

<b>AFECTACIÓN MOTORA</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
No hallazgos en exploraciones complementarias	7	58,33
Hallazgos en exploraciones complementarias	5	41,67
<i>Pruebas de neuroimagen</i>	3	
<i>LMPV</i>	2	
<i>Agnesia de cuerpo calloso y holoprosencefalia</i>	1	
<i>Delección homocigoto de exones 7 y 8 de gen SMN1 (Atrofia muscular espinal)</i>	2	

#### 1.8.4- Trastorno de espectro autista

Son los niños en los que en la exploración física se detecta comportamiento anómalo, en 13 de los cuales también se aprecia afectación cognitiva.

TABLA XXIX- Hallazgos en **exploración física** en los niños con Trastorno de espectro autista

<b>TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
No hallazgos en exploración física	0	0
Hallazgos en exploración física	23	100
<i>Alteraciones de comportamiento</i>	23	
<i>Afectación cognitiva</i>	13	
<i>Fenotipo dismórfico</i>	3	
<i>Macrocefalia</i>	1	
<i>Estrabismo</i>	1	
<i>Hipoacusia</i>	1	

TABLA XXX- Hallazgos en las **exploraciones complementarias** en los niños con Trastorno de espectro autista

<b>TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
No hallazgos en exploraciones complementarias	21	91,30
Hallazgos en exploraciones complementarias	2	8,70
<i>EEG</i>	1	
<i>Hipoacusia con PEAT* alterados y estudio genético con mutación de gen de conexina</i>	1	

\*PEAT= Potenciales evocados auditivos

### **1.9- SEGUIMIENTO EN LA UNIDAD DE NEUROPEDIATRÍA**

Al analizar el seguimiento mantenido en la Unidad de Neuropediatría y tiempo durante el que han sido controlados, desde la primera visita hasta la fecha de última modificación en su historia clínica, de los 185 pacientes:

- Siguen siendo controlados en la Unidad de Neuropediatría: 75, es decir 40,54%, con una media de 4 años y 3 meses de tiempo de seguimiento desde la primera visita hasta la última modificación registrada, y con un intervalo de 14 meses a 9 años y 2 meses.
- Fueron dados de alta: 40 (21,62%) bien por normalidad o en 1 de ellos por traslado a otra provincia de la Comunidad Autónoma.
- No han vuelto a la consulta: 70 (37,83%), de ellos en 6 consta en su historia clínica que acudieron a otro neuropediatra posteriormente.

## **2-RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

### **2.1- ENVÍO DE LA ENCUESTA Y LLAMADA DE RESCATE**

Una vez diseñado el cuestionario y la carta de explicación, se efectuó el envío de encuestas entre el 9 y 18 de noviembre de 2004. Se remitió a los 191 niños incluidos inicialmente tras efectuar la consulta de selección, pero al revisar las historias o contactar telefónicamente se excluyeron 6 casos al comprobar que cumplían algún criterio de exclusión.

Después del envío de los cuestionarios se procedió a contactar con las familias, mediante llamada telefónica al número que habíamos obtenido de la base de datos de Intranet, y en los casos en que este número estaba equivocado se buscó si constaba algún otro en la historia clínica.

De diciembre de 2004 a marzo de 2005 se efectuaron las llamadas de rescate y nuevo envío de cuestionario si así se acordaba con la familia, bien porque no la hubieran recibido, porque hubieran cambiado de dirección o hubieran extraviado el cuestionario.

Se efectuaron 415 llamadas de rescate y se realizó reenvío de 32 encuestas a los que así lo solicitaron.

Durante el tiempo de recepción de las encuestas se fue comprobando las familias que habían contactado, para consultar dudas:



- No se recibió ninguna consulta a través del correo convencional a la dirección de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet.
- Se obtuvo una petición de información a través del correo electrónico del Salud de la investigadora principal. Éste fue comprobado diariamente desde el envío del cuestionario hasta el plazo de finalización de recepción de las respuestas.
- Contactaron 2 familias mediante llamada telefónica, a la extensión de la consulta de Neuropediatría del teléfono del Hospital Miguel Servet; se les volvió a llamar para aclarar las dudas que tenían sobre el envío del cuestionario.

Para registrar las llamadas recibidas se dispuso de unas hojas de registro en las que se anotaba: nombre, fecha, duda expresada, teléfono y horario de contacto; se les indicaba que la investigadora se pondría en contacto con ellos. Semanalmente se comprobaban las llamadas recibidas.

En abril de 2005 finalizó la recepción de cuestionarios, y así se recibieron encuestas durante 5 meses, desde 22 de noviembre de 2004 hasta 18 de abril de 2005.

## **2.2- RESPUESTA A LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

Se recibieron un total de 108 cuestionarios.

Así el índice de respuesta obtenido es de 58,38 % (108/185) y el de no respuesta de 41,62 % (77/185)

Figura 9- Índice de respuesta obtenido en la encuesta de satisfacción

### Índice de respuesta obtenido

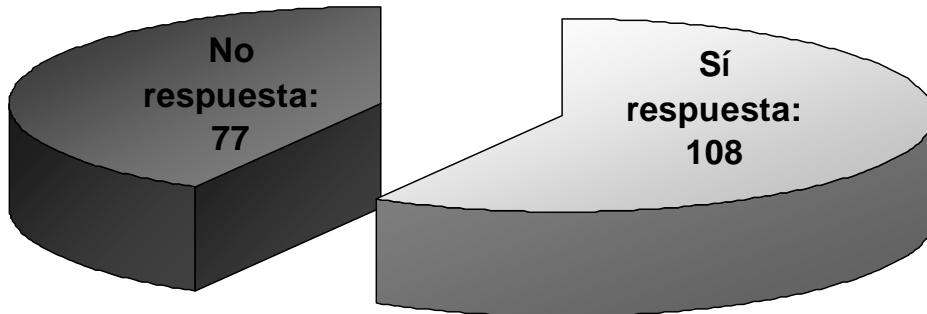


Figura 10- Si respuesta de la encuesta

<b>SI RESPUESTA A ENCUESTA</b>  <b>108</b>	Sin llamada de rescate  60 55,56%	15 primeros días tras envío 44
		Después de 15 días tras envío 16
	Tras llamada de rescate  48 44,44%	Tras reenvío de cuestionario 19
		Sin precisar reenvío 29

Figura 11- No respuesta de la encuesta

<b>NO RESPUESTA A ENCUESTA</b>  <b>77</b>	Si contacto telefónico 64	Manifestaron no mandarían 20
		Manifestaron mandarían 44
	No contacto telefónico 13	

Se analiza el índice de respuesta en los distintos grupos de diagnósticos funcionales y en el total.

TABLA XXXI- Índice de respuesta a la Encuesta de satisfacción en las categorías: normalidad, afectación cognitiva, afectación motora exclusiva y trastorno espectro autista

		Respuesta		No Respuesta	
		n	Porcentaje	n	Porcentaje
			de cada grupo		de cada grupo
<b>NORMALIDAD/RETRASO MADURATIVO</b>	90	49	54,44	41	45,55
<b>AFECTACIÓN COGNITIVA</b>	60	35	38,33	25	41,66
<b>AFECTACIÓN MOTORA EXCLUSIVA</b>	12	8	66,66	4	33,33
<b>TRASTORNO ESPECTRO AUTISTA</b>	23	16	69,56	7	30,43
<b>TOTAL</b>	185	108	58,37	77	41,62

Se muestra en la siguiente tabla los que respondieron y no respondieron de las categorías desarrollo normal y No normal, que agrupa las 3 categorías de diagnósticos funcionales: afectación cognitiva, afectación motora exclusiva y TEA. Para analizar si hay diferencias significativas entre el índice de respuesta de estas dos categorías se aplicó el test de Chi-cuadrado.

TABLA XXXII-Índice de repuesta en las categorías Normal y No normal

	RESPONDEN	NO RESPONDEN	Total	Nivel de significación
<b>NORMAL/ RETRASO MADURATIVO</b>	49	41	90	No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,11
<b>NO NORMAL</b>	59	36	95	No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,11
<b>TOTAL</b>	108	77	185	

## 2.3- VARIABLES ANALIZADAS DE LA ENCUESTA:

### 2.3.1- Momento de sospecha del retraso psicomotor

Se analiza el resultado de la primera pregunta del cuestionario, en la siguiente tabla.

TABLA XXXIII- Momento de sospecha del retraso

<b>MOMENTO DE SOSPECHA DEL RETRASO</b>	<b>n</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Previo al nacimiento</b>	1	0,93
<b>Al nacimiento</b>	3	2,78
<b>0 a 1 año</b>	46	42,59
<b>1 a 2 años</b>	43	39,81
<b>2 a 3 años</b>	7	6,48
<b>3 a 4 años</b>	5	4,63
<b>No contestada o No Válida</b>	3	2,78
<b>TOTAL</b>	108	

### 2.3.2- Dónde surgió la sospecha del retraso psicomotor

Al preguntar en la encuesta dónde surgió la sospecha del retraso de su hijo, vemos que en algunos de los cuestionarios se señala más de una posibilidad, reuniéndose 159 respuestas en 107 de los cuestionarios.

TABLA XXXIV- Donde surgió la sospecha de retraso

<b>DONDE SURGIÓ SOSPECHA DEL RETRASO</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Padres</b>	71	44,38
<b>Pediatra</b>	46	28,75
<b>Guardería</b>	6	3,75
<b>Colegio</b>	5	3,12
<b>Hospital</b>	8	5,00
<b>Al nacimiento</b>	4	2,50
<b>Niño de Riesgo</b>	4	2,50
<b>Otros</b>	15	9,38
<b>No contestan</b>	1	0,62
<b>TOTAL</b>	160	

### 2.3.3- Satisfacción sobre estudio realizado, información y coordinación de recursos

Los resultados descriptivos del grupo de las cuatro preguntas sobre el grado de satisfacción del estudio realizado, la información recibida después del estudio, la información recibida acerca de los recursos existentes para la Atención de su hijo y la coordinación entre los distintos recursos (sanitarios, educativos y sociales):

TABLA XXXV- Grado de satisfacción sobre el estudio realizado, la información recibida, la información acerca de los recursos existentes y la coordinación entre los mismos

	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>ESTUDIO REALIZADO</b>	2	1,85	7	6,48	18	16,66	59	54,62	20	18,51	106	98,15	2	1,85	3,83
<b>INFORMACIÓN ESTUDIO</b>	2	1,85	14	12,96	27	25	49	45,37	13	12,03	105	97,23	3	2,77	3,54
<b>INFORMACIÓN ACERCA DE LOS RECURSOS</b>	7	6,48	16	14,81	28	25,92	35	32,40	14	12,96	100	92,60	8	7,40	3,33
<b>COORDINACIÓN ENTRE LOS RECURSOS</b>	10	9,25	15	13,88	26	24,07	36	33,33	10	9,25	97	89,82	11	10,18	3,21

TABLA XXXVI-Grado de satisfacción sobre el estudio realizado, la información recibida después del estudio, la información acerca de los recursos y la coordinación entre los mismos. Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos.

	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>ESTUDIO REALIZADO</b>	9	8,33	79	73,13
<b>INFORMACIÓN ESTUDIO</b>	16	14,81	62	57,40
<b>INFORMACIÓN ACERCA DE LOS RECURSOS</b>	23	21,29	49	45,37
<b>COORDINACIÓN ENTRE LOS RECURSOS</b>	25	23,14	46	42,59

TABLA XXXVII- Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en la satisfacción en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto al estudio realizado

<b>ESTUDIO REALIZADO</b>	<b>Insatisfecho</b>	<b>Satisfecho</b>	<b>Nivel de significación</b>
<b>NORMAL</b>	5	36	No diferencia significativa Chi-cuadrado:0,32
<b>NO NORMAL</b>	4	43	No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,32

TABLA XXXVIII- Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en la satisfacción en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) sobre la información del estudio realizado

<b>INFORMACIÓN ESTUDIO REALIZADO</b>	<b>Insatisfecho</b>	<b>Satisfecho</b>	<b>Nivel de significación</b>
<b>NORMAL</b>	4	35	P<0,01 Chi-cuadrado: 5,03
<b>NO NORMAL</b>	12	27	P<0,01 Chi-cuadrado: 5,03

TABLA XXXIX- Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en la satisfacción en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) sobre la información acerca de los recursos existentes

<b>INFORMACIÓN ACERCA DE LOS RECURSOS</b>	<b>Insatisfecho</b>	<b>Satisfecho</b>	<b>Nivel de significación</b>
<b>NORMAL</b>	6	25	P<0,05 Chi-cuadrado: 3,96
<b>NO NORMAL</b>	17	24	P<0,05 Chi-cuadrado: 3,96

TABLA XL- Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en la satisfacción en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) sobre la coordinación entre recursos existentes

<b>COORDINACIÓN ENTRE RECURSOS</b>	<b>Insatisfecho</b>	<b>Satisfecho</b>	<b>Nivel de significación</b>
<b>NORMAL</b>	6	22	P<0,05 Chi-cuadrado: 3,84
<b>NO NORMAL</b>	19	24	P<0,05 Chi-cuadrado: 3,84



### 2.3.4- Recursos sanitarios

Se analiza de los 10 recursos sanitarios que se proponen, cuantos han asistido a cada uno de ellos, número y porcentaje de los que han respondido la encuesta.

TABLA XLI- Porcentaje de Asistencia a los Recursos Sanitarios

	ASISTENCIA	
	n	%
<b>PEDIATRÍA ATENCIÓN PRIMARIA</b>	97	89,81
<b>UNIDAD SEGUIMIENTO NEONATAL</b>	28	25,92
<b>UNIDAD NEUROPEDIATRÍA</b>	105	97,22
<b>REHABILITACIÓN (MÉDICO)</b>	54	50,00
<b>REHABILITACIÓN (FISIOTERAPIA)</b>	54	50,00
<b>SALUD MENTAL</b>	7	6,48
<b>TRAUMATOLOGÍA Y ORTOPEDIA</b>	30	27,77
<b>OFTALMOLOGÍA</b>	28	25,92
<b>OTORRINOLARINGOLOGÍA</b>	22	20,37
<b>SANITARIO PRIVADO</b>	33	30,55

A continuación se describe para cada uno de los recursos sanitarios a los que asisten o han asistido, el número y porcentaje de respuestas de satisfechos e insatisfechos, respecto a los tres aspectos valorados: Atención, tiempo e información.

Se analiza el número de Satisfechos e Insatisfechos en las dos agrupaciones diagnósticas, normal o no normal, para comparar si hay diferencias significativas en las respuestas.

**2.3.4.1- Unidad de Neuropediatría**

TABLA XLII- Porcentaje de Asistencia a la Unidad de Neuropediatría

NEUROPEDIATRÍA	ASISTENCIA	
	n	%
	105	97,22

TABLA XLIII- Grado de satisfacción respecto a la Unidad de Neuropediatría

UNIDAD DE NEUROPEDIATRÍA	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>ATENCIÓN</b>	3	2,85	12	11,42	25	23,80	44	41,90	20	19,04	104	99,05	1	0,95	3,63
<b>TIEMPO</b>	6	5,71	12	11,42	28	26,66	41	39,04	15	14,28	102	97,15	3	2,85	3,46
<b>INFORMACIÓN</b>	7	6,66	13	12,38	23	21,90	43	40,95	17	16,19	103	98,10	2	1,90	3,48

TABLA XLIV- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a la Unidad de Neuropediatría

NEUROPEDIATRÍA	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>ATENCIÓN</b>	15	14,28	64	60,95
<b>TIEMPO</b>	18	17,14	56	53,33
<b>INFORMACIÓN</b>	20	19,04	60	57,14

TABLA XLV- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en la Unidad de Neuropediatría

RECURSO SANITARIO	VARIABLE ANALIZADA		Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
UNIDAD DE NEUROPEDIATRÍA	ATENCIÓN	NORMAL	6	29	
		NO NORMAL	9	35	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,13
	TIEMPO	NORMAL	5	26	
		NO NORMAL	13	30	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,94
	INFORMACIÓN	NORMAL	6	33	
		NO NORMAL	14	27	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 3,75

## 2.3.4.2- Pediatría de Primaria

TABLA XLVI- Porcentaje de Asistencia a Pediatría en Atención Primaria

PEDIATRÍA	ASISTENCIA	
	n	%
PEDIATRÍA	97	89,81

TABLA XLVII- Grado de satisfacción respecto a Pediatría en Atención Primaria

PEDIATRÍA DE PRIMARIA	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
ATENCIÓN	6	6,18	5	5,15	19	19,58	42	43,29	24	24,74	96	98,97	1	1,03	3,76
TIEMPO	4	4,12	8	8,24	20	20,61	39	40,20	21	21,64	92	94,85	5	5,15	3,70
INFORMACIÓN	5	5,15	11	11,34	8	8,24	39	40,20	26	26,80	93	95,88	4	4,12	3,62

TABLA XLVIII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Pediatría Atención Primaria

PEDIATRÍA ATENCIÓN PRIMARIA	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
ATENCIÓN	11	11,34	66	68,04
TIEMPO	12	12,37	60	61,85
INFORMACIÓN	16	16,49	59	60,82

TABLA XLIX- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Pediatría de Atención Primaria

RECURSO SANITARIO	VARIABLE ANALIZADA	Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación	
PEDIATRÍA: ATENCIÓN PRIMARIA	ATENCIÓN	NORMAL	3	33	
		NO NORMAL	8	33	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,95
	TIEMPO	NORMAL	4	28	
		NO NORMAL	8	32	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,72
	INFORMACIÓN	NORMAL	3	33	
		NO NORMAL	13	26	
		CHI-CUADRADO			P<0,01 Chi-cuadrado: 6,97

**2.3.4.3- Unidad de seguimiento neonatal**

TABLA L- Porcentaje de Asistencia a la Unidad de Seguimiento Neonatal

UNIDAD DE SEGUIMIENTO NEONATAL	ASISTENCIA	
	n	%
UNIDAD DE SEGUIMIENTO NEONATAL	28	25,92

TABLA LI- Grado de satisfacción respecto a la Unidad de Seguimiento Neonatal

UNIDAD DE SEGUIMIENTO NEONATAL	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>ATENCIÓN</b>	1	3,57	1	3,57	3	10,71	13	46,42	9	32,14	27	96,43	1	3,57	4,03
<b>TIEMPO</b>	1	3,57	2	7,14	4	14,28	13	46,42	7	25	27	96,43	1	3,57	3,85
<b>INFORMACIÓN</b>	2	7,14	4	14,28	2	7,14	13	46,42	7	25	28	100	0	0	3,67

TABLA LII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a la Unidad de Seguimiento Neonatal

UNIDAD DE SEGUIMIENTO NEONATAL	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>ATENCIÓN</b>	2	7,14	22	78,57
<b>TIEMPO</b>	3	10,71	20	71,42
<b>INFORMACIÓN</b>	6	21,42	20	71,42

TABLA LIII- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en la Unidad de Seguimiento Neonatal

RECURSO SANITARIO	VARIABLE ANALIZADA		Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
<b>UNIDAD DE SEGUIMIENTO NEONATAL</b>	<b>ATENCIÓN</b>	<b>NORMAL</b>	1	11	
		<b>NO NORMAL</b>	1	11	
		<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0
	<b>TIEMPO</b>	<b>NORMAL</b>	1	10	
		<b>NO NORMAL</b>	2	10	
		<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,29
	<b>INFORMACIÓN</b>	<b>NORMAL</b>	2	11	
		<b>NO NORMAL</b>	4	9	
		<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,86

**2.3.4.4- Rehabilitación (médico)**

TABLA LIV- Porcentaje de Asistencia a Rehabilitación (médico)

REHABILITACIÓN (MÉDICO)	ASISTENCIA	
	n	%
	54	50

TABLA LV- Grado de satisfacción respecto a Rehabilitación (médico)

REHABILITACIÓN (MÉDICO)	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>ATENCIÓN</b>	4	7,40	7	12,96	9	16,66	23	42,59	9	16,66	52	96,30	2	3,70	3,50
<b>TIEMPO</b>	3	5,55	10	18,51	11	20,37	19	35,18	8	14,81	51	94,45	3	5,55	3,37
<b>INFORMACIÓN</b>	4	7,40	6	11,11	10	18,51	23	42,59	8	14,81	51	94,45	3	5,55	3,49

TABLA LVI- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Rehabilitación (médico)

REHABILITACIÓN (MÉDICO)	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>ATENCIÓN</b>	11	20,37	32	59,25
<b>TIEMPO</b>	13	24,07	27	50
<b>INFORMACIÓN</b>	10	18,51	31	57,40



TABLA LVII - Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Rehabilitación (Médico)

RECURSO SANITARIO	VARIABLE ANALIZADA		Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
REHABILITACIÓN (MÉDICO)	ATENCIÓN	NORMAL	0	16	
		NO NORMAL	11	16	
		CHI-CUADRADO			p<0,01 Chi-cuadrado: 8,75
	TIEMPO	NORMAL	1	14	
		NO NORMAL	12	13	
		CHI-CUADRADO			P<0,01 Chi-cuadrado: 7,30
	INFORMACIÓN	NORMAL	0	17	
		NO NORMAL	10	14	
		CHI-CUADRADO			p<0,01 Chi-cuadrado: 9,36

**2.3.4.5- Rehabilitación (fisioterapia)**

TABLA LVIII- Porcentaje de Asistencia a Rehabilitación (fisioterapia)

REHABILITACIÓN (FISIOTERAPIA)	ASISTENCIA	
	n	%
	54	50

TABLA LIX - Grado de satisfacción respecto a Rehabilitación (fisioterapia)

REHABILITACIÓN (FISIOTERAPIA)	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>ATENCIÓN</b>	3	5,55	7	12,96	4	7,40	24	44,44	15	27,77	53	98,15	1	1,85	3,77
<b>TIEMPO</b>	5	9,25	4	7,40	8	14,81	19	35,18	15	27,77	51	94,45	3	5,55	3,68
<b>INFORMACIÓN</b>	3	5,55	7	12,96	12	22,22	17	31,48	14	25,92	53	98,15	1	1,85	3,60

TABLA LX- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Rehabilitación (fisioterapia)

REHABILITACIÓN (FISIOTERAPIA)	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>ATENCIÓN</b>	10	17,54	39	72,22
<b>TIEMPO</b>	9	16,66	34	62,96
<b>INFORMACIÓN</b>	10	17,54	31	57,40

TABLA LXI- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información Rehabilitación (fisioterapia)

RECURSO SANITARIO	VARIABLE ANALIZADA		Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
REHABILITACIÓN (FISIOTERAPIA)	ATENCIÓN	NORMAL	2	17	
		NO NORMAL	8	22	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,86
	TIEMPO	NORMAL	1	16	
		NO NORMAL	8	18	
		CHI-CUADRADO			p<0,05 Chi-cuadrado: 4,68
	INFORMACIÓN	NORMAL	1	15	
		NO NORMAL	9	16	
		CHI-CUADRADO			p<0,05 Chi-cuadrado: 3,84

2.3.4.6- Salud mental

TABLA LXII- Porcentaje de Asistencia a Salud Mental

SALUD MENTAL	ASISTENCIA	
	n	%
SALUD MENTAL	7	6,48

TABLA LXIII- Grado de satisfacción respecto a Salud Mental

SALUD MENTAL	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
ATENCIÓN	0	0	0	0	1	14,28	5	71,42	1	14,28	7	100	0	0	4
TIEMPO	0	0	0	0	3	42,85	3	42,85	1	14,28	7	100	0	0	3,71
INFORMACIÓN	0	0	0	0	4	57,14	0	0	2	28,57	6	85,72	1	14,28	3,66

TABLA LXIV- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Salud Mental

SALUD MENTAL	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
ATENCIÓN	0	0	6	85,71
TIEMPO	0	0	4	57,14
INFORMACIÓN	0	0	2	28,57

TABLA LXXV- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Salud Mental

RECURSO SANITARIO	VARIABLE ANALIZADA		Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
SALUD MENTAL	ATENCIÓN	NORMAL	0	1	
		NO NORMAL	0	5	
		CHI-CUADRADO			NO APLICABLE
	TIEMPO	NORMAL	0	1	
		NO NORMAL	0	3	
		CHI-CUADRADO			NO APLICABLE
	INFORMACIÓN	NORMAL	0	0	
		NO NORMAL	0	2	
		CHI-CUADRADO			NO APLICABLE

2.3.4.7- Traumatología y ortopedia

TABLA LXVI- Porcentaje de Asistencia a Traumatología y ortopedia

	ASISTENCIA	
	n	%
<b>TRAUMATOLOGÍA</b>	30	27,77

TABLA LXVII- Grado de satisfacción respecto a Traumatología y ortopedia

TRAUMATOLOGÍA Y ORTOPEdia	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>ATENCIÓN</b>	0	0	4	13,33	6	20	16	53,33	4	13,33	30	100	0	0	3,66
<b>TIEMPO</b>	1	3,33	4	13,33	9	30	12	40	4	13,33	30	100	0	0	3,46
<b>INFORMACIÓN</b>	0	0	8	26,66	6	20	13	43,33	3	10	30	100	0	0	3,36

TABLA LXVIII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Traumatología y ortopedia

TRAUMATOLOGÍA Y ORTOPEdia	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>ATENCIÓN</b>	4	13,33	20	66,66
<b>TIEMPO</b>	5	16,66	16	53,33
<b>INFORMACION</b>	8	26,66	16	53,33

TABLA LXIX- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Traumatología y ortopedia

RECURSO SANITARIO		VARIABLE ANALIZADA	Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
TRAUMATOLOGÍA Y ORTOPEDIA	ATENCIÓN	NORMAL	0	9	
		NO NORMAL	4	11	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 2,88
	TIEMPO	NORMAL	1	8	
		NO NORMAL	4	8	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,40
	INFORMACIÓN	NORMAL	2	7	
		NO NORMAL	6	9	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,80

## 2.3.4.8- Oftalmología

TABLA LXX- Porcentaje de Asistencia a Oftalmología

OFTALMOLOGÍA	ASISTENCIA	
	n	%
OFTALMOLOGÍA	28	25,92

TABLA LXXI- Grado de satisfacción respecto a Oftalmología

OFTALMOLOGÍA	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
ATENCIÓN	1	3,57	2	7,14	7	25	13	46,42	5	17,85	28	100	0	0	3,67
TIEMPO	1	3,57	1	3,57	7	25	14	50	5	17,85	28	100	0	0	3,75
INFORMACIÓN	1	3,57	2	7,14	4	14,28	16	57,14	5	17,85	28	100	0	0	3,78

TABLA LXXII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Oftalmología

OFTALMOLOGÍA	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
ATENCIÓN	3	10,71	18	64,28
TIEMPO	2	7,14	19	67,85
INFORMACIÓN	3	10,71	21	75



TABLA LXXIII- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Oftalmología

RECURSO SANITARIO	VARIABLE ANALIZADA		Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
OFTALMOLOGÍA	ATENCIÓN	NORMAL	2	7	
		NO NORMAL	1	11	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,81
	TIEMPO	NORMAL	1	8	
		NO NORMAL	1	11	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,04
	INFORMACIÓN	NORMAL	1	7	
		NO NORMAL	2	14	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0

**2.3.4.9- Otorrinolaringología**

TABLA LXXIV- Porcentaje de Asistencia a Otorrinolaringología

OTORRINOLARINGOLOGÍA	ASISTENCIA	
	n	%
OTORRINOLARINGOLOGÍA	22	20,37

TABLA LXXV- Grado de satisfacción respecto a Otorrinolaringología

OTORRINOLARINGOLOGÍA	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
ATENCIÓN	0	0	2	9,09	2	9,09	15	53,57	3	13,63	22	100	0	0	3,86
TIEMPO	2	9,09	0	0	4	18,18	13	46,42	3	13,63	22	100	0	0	3,68
INFORMACIÓN	2	9,09	0	0	5	22,72	9	40,90	6	27,27	22	100	0	0	3,77

TABLA LXXVI- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Otorrinolaringología

OTORRINOLARINGOLOGÍA	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
ATENCIÓN	2	9,09	18	81,81
TIEMPO	2	9,09	16	72,72
INFORMACIÓN	2	9,09	15	68,18

TABLA LXXVII- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Otorrinolaringología

RECURSO SANITARIO	VARIABLE ANALIZADA		Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
OTORRINOLARINGOLOGÍA	ATENCIÓN	NORMAL	0	4	
		NO NORMAL	2	14	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,55
	TIEMPO	NORMAL	0	4	
		NO NORMAL	2	12	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,64
	INFORMACIÓN	NORMAL	0	4	
		NO NORMAL	2	11	
		CHI-CUADRADO			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,69

**2.3.4.10- Recurso sanitario privado**

TABLA LXXVIII- Porcentaje de Asistencia a Sanitario Privado

	ASISTENCIA	
	n	%
<b>SANITARIO PRIVADO</b>	33	30,55

TABLA LXXIX- Grado de satisfacción respecto a Sanitario Privado

SANITARIO PRIVADO	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>ATENCIÓN</b>	1	3,03	1	3,03	5	15,15	14	42,42	12	36,36	33	100	0	0	4,06
<b>TIEMPO</b>	1	3,03	3	9,09	7	21,21	13	61,90	9	27,27	33	100	0	0	3,78
<b>INFORMACIÓN</b>	1	3,03	2	6,06	8	24,24	11	33,33	11	33,33	33	100	0	0	3,87

TABLA LXXX- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Sanitario Privado

SANITARIO PRIVADO	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>ATENCIÓN</b>	2	6,06	26	78,78
<b>TIEMPO</b>	4	12,12	22	66,66
<b>INFORMACIÓN</b>	3	9,09	22	66,66

TABLA LXXXI- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Recurso Sanitario Privado

RECURSO SANITARIO		VARIABLE ANALIZADA		Insatisfecho	Satisfecho	Nivel de significación
SANITARIO PRIVADO	ATENCIÓN	NORMAL		0	9	
		NO NORMAL		2	17	
		CHI-CUADRADO				No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,02
	TIEMPO	NORMAL		0	9	
		NO NORMAL		4	13	
		CHI-CUADRADO				No diferencia significativa Chi-cuadrado: 2,50
	INFORMACIÓN	NORMAL		0	9	
		NO NORMAL		3	13	
		CHI-CUADRADO				No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,91

En la siguiente tabla se puede ver un resumen de la Asistencia, número y porcentaje de cada una de las respuestas del grado de satisfacción, y media de satisfacción para los 10 Recursos Sanitarios.

TABLA LXXXII- Asistencia y Grado de Satisfacción en Todos los Recursos Sanitarios.

RECURSO SANITARIO		ASISTENCIA		Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy satisfecho		Contestado		No Contestado		media X
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	n	%		
NEURO PEDIATRÍA	Atención	105	97,22	3	2,85	12	11,42	25	23,80	44	41,90	20	19,04	104	1	0,95	3,63	
	Tiempo	105	97,22	6	5,71	12	11,42	28	26,66	41	39,04	15	14,28	102	3	2,85	3,46	
	Información	105	97,22	7	6,66	13	12,38	23	21,90	43	40,95	17	16,19	103	2	1,90	3,48	
PEDIATRÍA	Atención	97	89,81	6	6,18	5	5,15	19	19,58	42	43,29	24	24,74	96	1	1,03	3,76	
	Tiempo	97	89,81	4	4,12	8	8,24	20	20,61	39	40,20	21	21,64	92	5	5,15	3,70	
	Información	97	89,81	5	5,15	11	11,34	8	8,24	39	40,20	26	26,80	93	4	4,12	3,62	
NEONATAL	Atención	28	25,92	1	3,57	1	3,57	3	10,71	13	46,42	9	32,14	27	1	3,57	4,03	
	Tiempo	28	25,92	1	3,57	2	7,14	4	14,28	13	46,42	7	25	27	1	3,57	3,85	
	Información	28	25,92	2	7,14	4	14,28	2	7,14	13	46,42	7	25	28	0	0	3,67	
REHABILITACIÓN MEDICO	Atención	54	50	4	7,40	7	12,96	9	16,66	23	42,59	9	16,66	52	2	3,70	3,50	
	Tiempo	54	50	3	5,55	10	18,51	11	20,37	19	35,18	8	14,81	51	3	5,55	3,37	
	Información	54	50	4	7,40	6	11,11	10	18,51	23	42,59	8	14,81	51	3	5,55	3,49	
REHABILITACIÓN FISIOTERAPIA	Atención	54	50	3	5,55	7	12,96	4	7,40	24	44,44	15	27,77	53	1	1,85	3,77	
	Tiempo	54	50	5	9,25	4	7,40	8	14,81	19	35,18	15	27,77	51	3	5,55	3,68	
	Información	54	50	3	5,55	7	12,96	12	22,22	17	31,48	14	25,92	53	1	1,85	3,60	
SALUD MENTAL	Atención	7	6,48	0	0	0	0	1	14,28	5	71,42	1	14,28	7	0	0	4	
	Tiempo	7	6,48	0	0	0	0	3	42,85	3	42,85	1	14,28	7	0	0	3,71	
	Información	7	6,48	0	0	0	0	4	57,14	0	0	2	28,57	6	1	14,28	3,66	
TRAUMATOLOGÍA	Atención	30	27,77	0	0	4	13,33	6	20	16	53,33	4	13,33	30	0	0	3,66	
	Tiempo	30	27,77	1	3,33	4	13,33	9	30	12	40	4	13,33	30	0	0	3,46	
	Información	30	27,77	0	0	8	26,66	6	20	13	43,33	3	10	30	0	0	3,36	
OFTALMOLOGÍA	Atención	28	25,92	1	3,57	2	7,14	7	25	13	46,42	5	17,85	28	0	0	3,67	
	Tiempo	28	25,92	1	3,57	1	3,57	7	25	14	50	5	17,85	28	0	0	3,75	
	Información	28	25,92	1	3,57	2	7,14	4	14,28	16	57,14	5	17,85	28	0	0	3,78	
ORL	Atención	22	20,37	0	0	2	9,09	2	9,09	15	53,57	3	13,63	22	0	0	3,86	
	Tiempo	22	20,37	2	9,09	0	0	4	18,18	13	46,42	3	13,63	22	0	0	3,68	
	Información	22	20,37	2	9,09	0	0	5	22,72	9	40,90	6	27,27	22	0	0	3,77	
SANITARIO PRIVADO	Atención	33	30,55	1	3,03	1	3,03	5	15,15	14	42,42	12	36,36	33	0	0	4,06	
	Tiempo	33	30,55	1	3,03	3	9,09	7	21,21	13	61,90	9	27,27	33	0	0	3,78	
	Información	33	30,55	1	3,03	2	6,06	8	24,24	11	33,33	11	33,33	33	0	0	3,87	

TABLA LXXXIII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Todos los Recursos Sanitarios

RECURSO SANITARIO		INSATISFECHO		SATISFECHO	
		n	%	n	%
UNIDAD NEUROPEDIATRÍA	Atención	15	14,28	64	60,95
	Tiempo	18	17,14	56	53,33
	Información	20	19,04	60	57,14
PEDIATRÍA: ATENCIÓN PRIMARIA	Atención	11	11,34	66	68,04
	Tiempo	12	12,37	60	61,5
	Información	16	16,49	59	60,82
UNIDAD SEGUIMIENTO NEONATAL	Atención	2	7,14	22	78,57
	Tiempo	3	10,71	20	71,42
	Información	6	21,42	20	71,42
REHABILITACIÓN (MÉDICO)	Atención	11	20,37	32	59,25
	Tiempo	13	24,07	27	50
	Información	10	18,51	31	57,40
REHABILITACIÓN (FISIOTERAPIA)	Atención	10	17,54	39	72,22
	Tiempo	9	16,66	34	62,96
	Información	10	17,54	31	57,40
SALUD MENTAL	Atención	0	0	6	85,71
	Tiempo	0	0	4	57,14
	Información	0	0	2	28,57
TRAUMATOLOGÍA	Atención	4	13,33	20	66,66
	Tiempo	5	16,66	16	53,33
	Información	8	26,66	16	53,33
OFTALMOLOGÍA	Atención	3	10,71	18	64,28
	Tiempo	2	7,14	19	67,85
	Información	3	10,71	21	75
OTORRINO LARINGOLOGÍA	Atención	2	9,09	18	81,81
	Tiempo	2	9,09	16	72,72
	Información	2	9,09	15	68,18
SANITARIO PRIVADO	Atención	2	6,06	26	78,78
	Tiempo	4	12,12	22	66,66
	Información	3	9,09	22	66,66

**2.3.5- Recursos educativos**

Se analiza de los recursos Educativos que se proponen cuantos han asistido a cada uno de ellos y el grado de satisfacción:

TABLA LXXXIV- Porcentaje de Asistencia a Recursos Educativos

	ASISTENCIA		NO ASISTENCIA	
	n	%	n	%
<b>GUARDERÍA</b>	75	69,44	33	30,55
<i>Pública</i>	22			
<i>Privada</i>	50			
<i>Ambas</i>	3			
<b>ESCOLARIZACIÓN</b>	92	85,18	16	14,81
<i>Pública</i>	63			
<i>Privada</i>	27			
<i>A las dos</i>	2			
<b>APOYOS</b>	42	38,88	66	61,11
<b>ESCOLARIZACIÓN INTEGRACIÓN</b>	29	26,85	79	23,14
<b>EDUCACIÓN ESPECIAL</b>	22	20,37	86	79,62

TABLA LXXXV- Grado de Satisfacción en los Recursos Educativos:

RECURSOS EDUCATIVOS	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>GUARDERÍA PÚBLICA</b>	0	0	2	8	3	12	7	28	11	44	23	92	2	8	4,04
<b>GUARDERÍA PRIVADA</b>	1	1,88	3	5,66	8	15,09	24	45,28	17	32,07	53	100	0	0	4
<b>ESCOLARIZACIÓN PÚBLICA</b>	1	1,58	2	3,17	11	17,46	31	49,20	17	26,98	62	98,42	1	1,58	3,98
<b>ESCOLARIZACIÓN PRIVADA</b>	0	0	1	3,7	1	3,70	17	62,96	7	25,92	26	96,30	1	3,70	4,15
<b>APOYOS</b>	1	2,38	3	7,14	12	28,57	14	33,33	11	26,19	41	97,62	1	2,38	3,75
<b>ESCOLARIZACIÓN INTEGRACIÓN</b>	2	6,89	1	3,44	11	37,93	9	31,03	6	20,68	29	100	0	0	3,55
<b>EDUCACIÓN ESPECIAL</b>	0	0	0	0	3	13,63	7	31,81	12	54,54	22	100	0	0	4,40



TABLA LXXXVI- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Recursos Educativos

RECURSOS EDUCATIVOS	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>GUARDERÍA PÚBLICA</b>	2	8	18	72
<b>GUARDERÍA PRIVADA</b>	4	7,54	41	77,35
<b>ESCOLARIZACIÓN PÚBLICA</b>	3	4,76	48	76,19
<b>ESCOLARIZACIÓN PRIVADA</b>	1	3,70	24	88,88
<b>APOYOS</b>	4	9,52	25	59,52
<b>ESCOLARIZACIÓN INTEGRACIÓN</b>	3	10,34	15	51,72
<b>EDUCACIÓN ESPECIAL</b>	0	0	19	86,36

TABLA LXXXVII- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a cada uno de los Recursos Educativos.

<b>RECURSO EDUCATIVO</b>		<b>Insatisfecho</b>	<b>Satisfecho</b>	<b>Nivel de significación</b>
<b>GUARDERÍA PÚBLICA</b>	<b>NORMAL</b>	1	7	
	<b>NO NORMAL</b>	1	11	
	<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,92
<b>GUARDERÍA PRIVADA</b>	<b>NORMAL</b>	1	22	
	<b>NO NORMAL</b>	3	19	
	<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,19
<b>ESCOLARIZACIÓN PÚBLICA</b>	<b>NORMAL</b>	1	21	
	<b>NO NORMAL</b>	2	27	
	<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,12
<b>ESCOLARIZACIÓN PRIVADA</b>	<b>NORMAL</b>	0	13	
	<b>NO NORMAL</b>	1	11	
	<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 1,12
<b>APOYOS</b>	<b>NORMAL</b>	1	4	
	<b>NO NORMAL</b>	3	21	
	<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,19
<b>ESCOLARIZACIÓN INTEGRACIÓN</b>	<b>NORMAL</b>	0	3	
	<b>NO NORMAL</b>	3	12	
	<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,72
<b>EDUCACIÓN ESPECIAL</b>	<b>NORMAL</b>	0	0	
	<b>NO NORMAL</b>	0	19	
	<b>CHI-CUADRADO</b>			NO aplicable

### **2.3.6- Recursos sociales. . Centro de Atención Temprana**

Con respecto a los recursos sociales propuestos en la encuesta, responden que asisten a Atención Temprana 62 casos de los 108 (57,40%) , en 13 de ellos a más de un centro, por lo que se contabilizan 76 respuestas sobre centros de AT, pues 12 de ellos asisten a 2 centros y uno a 3.

Esta asistencia a varios centros ha sido de manera sucesiva salvo en uno de los casos que pone asistencia a 3 centros, parece ser que estaba atendido en Centro Base, pero de forma privada (antes de la implantación del Programa) acudió a otros 2 centros sucesivamente.

Se puede valorar el grado de satisfacción en la siguiente tabla.

TABLA LXXXVIII- Asistencia y Grado de Satisfacción en Recursos de Atención

Temprana

	Muy Insatisfecho		Insatisfecho		Ni Satisfecho Ni Insatisfecho		Satisfecho		Muy Satisfecho		Contestado		No Contestado		Media
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>RECURSOS SOCIALES</b>															
<b><i>CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA</i></b>	1	1,31	4	5,26	12	15,78	33	43,42	26	34,21	76				4,07
<i>Centro Base IASS Zaragoza</i>	0	0	2	5	9	22,50	16	40	13	32,50	40		0		4
<i>Fundación Atención Temprana Zaragoza</i>	0	0	0	0	3	18,75	7	43,75	6	37,50	16		0		4,18
<i>Disminuidos Físicos Zaragoza</i>	1	14,28	1	14,28	0	0	4	57,14	1	14,28	7		0		3,42
<i>Fundación Down Zaragoza</i>	0	0	0	0	0	0	3	75	1	25	4		0		4,25
<i>Centro Base IASS Huesca</i>	0	0	0	0	0	0	1	50	1	50	2		0		4,5
<i>Fundación Down Huesca</i>	0	0	0	0	0	0	1	50	1	50	2		0		4,5
<i>Aspace Huesca</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	2	100	2		0		5
<i>Otro (Jaca)</i>	0	0	0	0	0	0	1	100	0	0	1		0		4
<i>Centro Base IASS Teruel</i>	0	0	0	0	0	0	0	0	1	100	1		0		5
<i>Otro (Utrillas)</i>	0	0	1	100	0	0	0	0	0	0	1		0		2

TABLA LXXXIX- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Recursos de Atención Temprana

RECURSOS SOCIALES	Insatisfecho		Satisfecho	
	n	%	n	%
<b>ATENCIÓN TEMPRANA</b>	3	4,83	46	74,19
<i>Centro Base IASS Zaragoza</i>	2	5	29	72,50
<i>Fundación Atención Temprana Zaragoza</i>	0	0	13	81,25
<i>Disminuidos Físicos Zaragoza</i>	2	28,57	5	71,42
<i>Fundación Down Zaragoza</i>	0	0	4	100
<i>Centro Base IASS Huesca</i>	0	0	2	100
<i>Fundación Down Huesca</i>	0	0	2	100
<i>Aspace Huesca</i>	0	0	2	100
<i>Otro (Jaca)</i>	0	0	1	100
<i>Centro Base IASS Teruel</i>	0	0	1	100
<i>Otro (Utrillas)</i>	1	100	0	0

TABLA XC- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención Temprana

		<b>Insatisfecho</b>	<b>Satisfecho</b>	<b>Nivel de significación</b>
<b>ATENCIÓN TEMPRANA</b>	<b>NORMAL</b>	1	10	
	<b>NO NORMAL</b>	2	36	
	<b>CHI-CUADRADO</b>			No diferencia significativa Chi-cuadrado: 0,61

TABLA XCI- Aplicación de test de Chi-cuadrado comparando si existen diferencias significativas de satisfechos y e insatisfechos entre las categorías diagnósticas (normal o no normal) para cada uno de los recursos (sanitarios, educativos, sociales).

RECURSOS SANITARIOS		
UNIDAD NEUROPEDIATRÍA	Atención	NS
	Tiempo	NS
	Información	NS
PEDIATRÍA: ATENCIÓN PRIMARIA	Atención	NS
	Tiempo	NS
	Información	p<0,01
UNIDAD SEGUIMIENTO NEONATAL	Atención	NS
	Tiempo	NS
	Información	NS
REHABILITACIÓN (MEDICO)	Atención	p<0,01
	Tiempo	p<0,01
	Información	p<0,01
REHABILITACIÓN (FISIOTERAPIA)	Atención	NS
	Tiempo	p<0,05
	Información	p<0,05
SALUD MENTAL	Atención	No aplicable
	Tiempo	No aplicable
	Información	No aplicable
TRAUMATOLOGIA	Atención	NS
	Tiempo	NS
	Información	NS
OFTALMOLOGÍA	Atención	NS
	Tiempo	NS
	Información	NS
OTORRINOLA RINGOLOGÍA	Atención	NS
	Tiempo	NS
	Información	NS
SANITARIO PRIVADO	Atención	NS
	Tiempo	NS
	Información	NS

RECURSOS EDUCATIVOS		
GUARDERÍA PÚBLICA	Atención	NS
GUARDERÍA PRIVADA	Atención	NS
ESCOLARIZACIÓN PÚBLICA	Atención	NS
ESCOLARIZACIÓN PRIVADA	Atención	NS
APOYOS	Atención	NS
ESCOLARIZACIÓN INTEGRACIÓN	Atención	NS
EDUCACIÓN ESPECIAL	Atención	No aplicable

RECURSOS SOCIALES		
ATENCIÓN TEMPRANA	Atención	NS

### 2.3.7- Otros recursos

TABLA XCII - Porcentaje de Asistencia a recursos privados y asociaciones de padres

	ASISTENCIA	
	n	%
<b>RECURSO PRIVADO</b>	32	29,62
<b>ASOCIACIONES</b>	13	12,03

Se describen a continuación las respuestas recogidas sobre otros recursos a los que asisten o asociaciones a las que pertenecen:

De los 46 niños que no asisten a Atención Temprana:

- Ninguno responde que pertenece a alguna Asociación.
- 7 Responden que asisten a otros recursos: 2 a natación, logopeda, optometrista, centro de desarrollo infantil, gabinete pedagógico, instituto psicopedagógico de desarrollo integral.

De los 62 niños que asisten a Atención Temprana:

- pertenecen a Asociaciones: 13
  - 3 a ARAPRODE (Asociación Aragonesa pro desarrollo psicomotor del niño)
  - 3 a Autismo Aragón-APNA (Asociación de padres de niños Autistas)
  - 2 a ASEM (Asociación de Enfermedades Neuromusculares)
  - 1 a FEAPS (Federación Aragonesa de personas con discapacidad psíquica)
  - 1 a ASPANSOR (Asociación de padres de niños sordos)
  - 1 a ASPACE (Asociación de Paralíticos cerebrales),



- 1 a ADISCIV (Asociación de Disminuidos Psíquicos Cinco Villas)

- 1 a Asociación Down, ASADICC (Asociación de ayuda al discapacitado de Caspe y comarca).

- no asisten a otros recursos: 37

- Si asisten a otros recursos privados: 25, la mayoría más de uno: 2 de ellos a 4 recursos, 3 a 3, 14 a 2 recursos y 6 a otro recurso.

Los recursos a los que asisten son:

- Natación, hidroterapia o actividades acuáticas: 16

- Fisioterapia privada: 13

- Logopedia: 6

- Método Tomatis: 6

- Hipoterapia: 2

- Osteopatía craneal: 2

- Equipo puzzle: 2

-1 de cada a Equipo Deletrea, quiropráctico, musicoterapia, método Petö.

### **2.3.8- Comentarios recogidos en la pregunta abierta**

En la pregunta de respuesta libre, en la que se les indicaba a los padres que expusieran sus sugerencias y expresaran sus quejas, así como que indicaran “Lo Mejor” y “Lo Peor”, se recogieron 225 comentarios, en 82 de los cuestionarios. En 26 de los cuestionarios no se recogió ningún comentario. Los comentarios recogidos se han agrupado por temas:

- Atención o trato recibido en los diversos recursos.
- Información
- Tiempos (espera, tiempo de asistencia a un recurso)
- Recursos y Coordinación de los mismos
- Estudio realizado
- Otros comentarios

Los comentarios han sido clasificados como aspectos positivos, incluidos los que se referían a “Lo mejor”, y aspectos negativos, incluidos los que se referían a “Lo peor”.

TABLA XCIII Comentarios en la Pregunta Abierta agrupados por temas y clasificados en positivos, incluidos los que se referían a Lo mejor, y aspectos negativos, incluidos los que se referían a Lo peor

TEMA	TOTAL		POSITIVOS			NEGATIVOS		
	n	%	n	%	Lo mejor	n	%	Lo peor
<b>TRATO-ATENCIÓN</b>	<b>85</b>		<b>49</b>	<b>21,78</b>	43	<b>36</b>	<b>16</b>	21
<i>Recursos Sanitarios</i>	46		17		15	29		16
<i>Recursos de Atención Temprana</i>	10		10		10	0		0
<i>Recursos Educativos</i>	7		4		2	3		2
<i>Otros</i>	22		18		16	4		3
<b>INFORMACIÓN</b>	<b>37</b>		<b>1</b>	<b>0,44</b>	1	<b>36</b>	<b>16</b>	13
<b>TIEMPOS</b>	<b>31</b>		<b>4</b>	<b>1,78</b>	4	<b>27</b>	<b>12</b>	12
<b>RECURSOS Y COORDINACIÓN</b>	<b>26</b>		<b>1</b>	<b>0,44</b>	1	<b>25</b>	<b>11,12</b>	6
<b>ESTUDIO REALIZADO</b>	<b>20</b>		<b>8</b>	<b>3,56</b>	8	<b>12</b>	<b>5,33</b>	4
<b>OTROS</b>	<b>26</b>		<b>5</b>	<b>2,22</b>	3	<b>21</b>	<b>9,33</b>	7
<b>TOTAL</b>	<b>225</b>		<b>68</b>	<b>30,22</b>	60	<b>157</b>	<b>69,78</b>	63

A continuación se transcriben textualmente, corrigiendo las faltas ortográficas, los comentarios libres de la pregunta abierta , registrados sobre las distintas categorías. Cuando se cita algún nombre propio se ha sustituido por asteriscos.

## TRATO RECIBIDO

### POSITIVOS:

-Sobre la atención o trato en recursos sanitarios:

- LO MEJOR : Psicomotricidad en el hospital infantil
- LO MEJOR: La atención personal hacia mi hijo por el personal, tanto médico (doctor \*\*\*) como enfermeras.
- LO MEJOR: La atención sanitaria. Sanitariamente no tengo objeciones que hacer porque siempre me han tratado bien hasta ahora.
- LO MEJOR: El interés que tiene la pediatra \*\*\*\*\* hacia sus enfermos
- LO MEJOR: El interés tomado por el Doctor \*\*\*\*\*
- LO MEJOR: El equipo del Dr. \*\*\*\*\*
- LO MEJOR: El trato de la doctora a la niña, no se su nombre.
- LO MEJOR: La atención prestada del S. de Rehabilitación (fisioterapia)
- LO MEJOR: La pediatra de atención primaria
- LO MEJOR: El trabajo del Centro \*\*\*\*\*( neuropediatría)
- LO MEJOR: El interés de algunos neuropediatras por los niños, por lo menos el mío en concreto.
- LO MEJOR: Lo contentos que estamos al encontrar un doctor tan competente y bueno Dr. \*\*\*\*\*

- LO MEJOR: La atención prestada tanto en consulta como en rehabilitación de fisioterapia. Ahora ya esta todo bien con nuestro hijo.
- LO MEJOR: Pediatría
- LO MEJOR: Que vamos con un doctor psiquiatra del hospital \*\*\*\* el doctor \*\*\*\* y nos tratan muy bien y la enfermera \*\*\*\*.
- Estimamos que el equipo de profesionales de la Unidad de Neuropediatría son de una excelencia insuperable.
- Me dirijo a ustedes a través de esta posibilidad que me dais, para poder decir que estoy muy satisfecha con el servicio de neuropediatría y con el doctor asignado a mi hija;

-Sobre la atención o trato en recursos de **Atención Temprana**:

- LO MEJOR: La atención recibida en Atención Temprana.
- LO MEJOR: La atención del personal del centro \*\*\*\* (IASS)
- LO MEJOR: La atención dedicada por parte de los fisioterapeutas
- LO MEJOR: La evolución y desarrollo del niño gracias a la ayuda temprana que se le ha dado.
- LO MEJOR: La atención temprana en el centro de \*\*\*\*\*.
- LO MEJOR: La estimulación en atención temprana y la rehabilitación.
- LO MEJOR: El trabajo del el centro de \*\*\*\*
- LO MEJOR: Lo mejor su fisioterapeuta de centro \*\*\*\* (\*\*\*\*) Buena Profesional.
- LO MEJOR: El desplazamiento a Caspe de los especialistas de Atención Temprana de la Fundación \*\*\*\*.
- LO MEJOR: Estoy muy contento y muy bien aconsejado por la asociación de \*\*\*\*\*

-Sobre la atención o trato en recursos educativos:

- LO MEJOR: El equipo de profesionales que atiende a mi hijo en el colegio. Dan todo por estos niños.
- LO MEJOR: La atención recibida en el colegio \*\*\*\*\* para niños sordos tanto por el profesorado como la psicóloga.
- Estimamos que el equipo de profesionales del Colegio \*\*\*\*\* de una excelencia insuperable.
- Afortunadamente, en el colegio estamos recibiendo buena atención y comprensión.

- Otros sobre Trato y atención:

- LO MEJOR: Encontrar "personas" que desean involucrarse con "tu hijo", su apoyo
- LO MEJOR: El trato ha sido bueno.
- LO MEJOR: La evolución y un trato amable y cariñoso.
- LO MEJOR: estoy contento con la asistencia
- LO MEJOR: Dar con buenos profesionales
- LO MEJOR: El cariño del personal hacia los niños
- LO MEJOR: La profesionalidad del equipo.
- LO MEJOR: La actitud de casi todos los profesionales
- LO MEJOR: La atención psicológica
- LO MEJOR: La atención al niño
- LO MEJOR: El interés mostrado por el niño
- LO MEJOR: Que el niño ha sido bien atendido
- LO MEJOR: Amabilidad del personal y profesionalidad.
- LO MEJOR: La atención prestada

- LO MEJOR: Atención del personal
- LO MEJOR: El trato del personal con el niño y con los padres
- Estamos satisfechos con el trato recibido.
- De todas formas les estoy agradecida por el trato recibido y en ese momento de angustia me dejaron muy tranquila.

Se transcriben los comentarios **NEGATIVOS** sobre el **trato** recibido:

-Sobre la atención o trato en **recursos sanitarios**:

- LO PEOR: Dr. \*\*\*\*\*(pediatría) por su incompetencia
- LO PEOR: El Dr.\*\*\*\* por su falta de humanidad.
- LO PEOR: Lo mal que el Dr. \*\*\*\*\* me hizo sentir durante la consulta.
- LO PEOR :La unidad de neuropediatría del hospital \*\*\*\*\*
- LO PEOR: El servicio de traumatología ( Dra. \*\*\*\*\*)
- LO PEOR: El trato recibido por la Dra. \*\*\*\*\*.
- LO PEOR: Maltrato que rozaba el insulto, esperas injustificadas, medico desmotivado y desmotivador, actitud despectiva hacia los padres y desatenta hacia el niño.
- LO PEOR: La forma de atender y tratar a los pacientes y familiares. Quizás deberían ponerse en nuestra situación.
- LO PEOR: El trato por el medico Dr. \*\*\*\*\* no tanto en lo medico como en lo psicológico y humano.
- LO PEOR: En el hospital \*\*\*\*\* la deshumanización del trato
- LO PEOR: El trato que le dio a mi hijo el primer día de consulta el doctor: \*\*\*\*\*
- LO PEOR: La atención por parte del médico rehabilitador.

- LO PEOR: Discutir con la Dra. \*\*\*\*\*, ella no tiene la culpa de discusión entre padres y doctora (quería darle el alta sin estar preparada).
- LO PEOR: Con nombre propio: Dra. \*\*\*\*\*. Tarda 3 años en buscar un hueco para fisio en el gimnasio y manda 2 aparatos ortopédicos (781 € ) que no le han servido en nada.
- LO PEOR: La indiferencia hacia mi hijo del hospital.
- Creo que deberían de contratar a más profesionales en el servicio de rehabilitación médico pues no tenemos para elegir y la que hay no presta la atención suficiente. Cuando hablamos de quejas las madres este tema siempre es el primero.
- Ha mejorado mucho, pero aún se puede mejorar más, ponerse en el lugar del paciente y sus padres pensar lo que están pasando estas familias y dar un trato más amable y no tan seco, estás esperando todo un año para revisión y lo único que te dicen es "la evolución el tiempo"
- Mejorar el trato a padres y pacientes. (por parte de los médicos)
- Solo comentar que no me gustó nada el trato que le dio el doctor \*\*\*\*\* a mi hijo el primer día de consulta, llegando incluso a decir que habría que esterilizar todos los aparatos e instrumentos que usara mi hijo.

Mi sugerencia es que esto debe quedar reflejado en informe. Lo agradecería mucho.

Esta persona no tiene ningún tacto para con los niños

- Médico de coordinación de psicomotricidad, tenía que asistir por lo menos varios días al mes (por lo menos) para ver el desarrollo del niño, no limitarse a leer el test que le ha proporcionado la profesional de psicomotricidad antes de pasar el niño a consulta.

La fisioterapeuta tendría que tener un poco de psicología para tratar a estos niños, no solo aplicar lo que le mandan dependiendo de la edad no física sino mental.



- Que los médicos hagan cursos de trato al paciente y que alguno cambie de actitud.  
La medicina, entiendo cuando no puede curar a de intentar paliar o mejorar el estado del paciente, o por lo menos intentarlo.  
Cuidar del aspecto psicológico del trato a los padres, para que puedan afrontar mejor la enfermedad de sus hijos y no se desmoronen.
- Pensar más en los niños, su vida futura y rehabilitarlos lo mejor posible, y no tomarlos como un expediente más en el hospital.
- Más interés del médico.
- Notamos deficiente para nuestra hija, la atención médica primaria, ya que consideramos a los profesionales suficientemente preparados para atender chicos hiperactivos o con retrasos.
- Así como si les sirve de algo aprovechar para decir que no estoy satisfecha con el servicio de rehabilitación especialmente la Dra. \*\*\*\*. Las fisioterapeutas son estupendas pero la doctora no debería estar ahí.
- De todos modos en esa rehabilitación me hubiera gustado más atención; a veces me parecía que yo en mi casa haría lo mismo.
- Como madre de una niña con hipoacusia bilateral, tengo que decir que la visita que realice con el Dr. \*\*\*\*, dejo mucho que desear. No entro en su profesionalidad, pero el trato humano brilló por su ausencia. Ya es bastante duro asimilar que tu hijo no es del todo "normal" como para encima "aguantar" la tirantez y el poco tacto de dicho Dr. Me gustaría que a veces se pusieran en nuestro lugar, y nos trataran como a ustedes les gustaría ser tratados. GRACIAS.
- Más sensibilidad por parte de neuropediatría. Nuestro hijo no es un numero es una persona.
- Nos resulta difícil valorar la eficacia de los servicios de rehabilitación realizados.

-Sobre **recursos educativos**:

- LO PEOR: la escuela
- LO PEOR: la integración en un colegio "normal"; fue y todavía es durísima, especialmente por una parte del profesorado que no sabe como "adaptarse" al niño.
- En los centros educativos públicos que es lo que conozco, si el psicólogo de turno tiene la cabeza cuadrículada y no ve más allá de sus narices no sacan todo el partido al niño y parte del profesorado tampoco ayuda mucho.

-Otros comentarios negativos sobre Trato o atención:

- LO PEOR: la frialdad de algún especialista.
- LO PEOR: lo que cuesta que te tomen en serio " El PASOTISMO"
- LO PEOR: La falta de delicadeza por parte del mismo.(del equipo)
- Además creo que hay más niños así, y hay pocos especialistas que los sepan manejar, les falta un poco de cariño y de ternura, son niños y no tienen la culpa de nada.

## INFORMACIÓN

### POSITIVOS:

- LO MEJOR: La información recibida por el personal de neuropediatría.

### NEGATIVOS:

- LO PEOR: No tener un diagnóstico pues el colegio nos lo piden, muy habitualmente.
- LO PEOR: La falta de información
- LO PEOR: la falta de información y asesoramiento de cómo tratarlo: estimulación- motivación.
- LO PEOR: La poca información prestada por los médicos que no nos han dado ninguna solución.
- LO PEOR: La falta de información concreta acerca de una causa de su retraso psicomotor, si hay lesión o no en su cerebro, pronóstico, futuro del niño.
- LO PEOR: Las escasas explicaciones por parte del médico.
- LO PEOR: Absoluta falta de comunicación y asertividad por parte del neurólogo que trató a nuestro hijo.
- LO PEOR: Información para su único tratamiento, que según nos dicen, es la estimulación.
- LO PEOR: La poca información con la que cuentan los padres para afrontar este tipo de problemas.
- LO PEOR: Aprovecharse del desconocimiento de los padres en estos temas para prolongar los tratamientos o agravar los " supuestos diagnósticos"

- LO PEOR: Falta de información al nacer y no decir todo lo que había en el hospital\*\*\*\*\*, es donde derivaron a Santi, muy insatisfechos Clínica \*\*\*\*\*.
- LO PEOR: Falta de información concreta del problema de mi hijo: Retraso madurativo
- LO PEOR: La incertidumbre de no saber a que atenerme y el tener que escuchar 4 diagnósticos con nombres y apellidos que al final no han sido.
- Mi sugerencia sería que por favor den información a los familiares, ya que nosotros no sabemos que hacer en muchas ocasiones.
- Lo que queremos comentar es la poca información que te dan
- Directamente a mi hijo el Doctor: \*\*\*\* le diagnóstico el problema cognitivo. Jesús realmente a pasado ya 5 años, tiene 8 y todavía no habla. Esta yendo al colegio especial y todavía no sabemos realmente que es lo que tiene, pues el colegio dicen que tiene varios problemas como: rasgos autistas, trastorno del lenguaje, síndrome de Asperger y cognitivo, total que no lo sabemos todavía.
- Mas información desde una 1ª visita- Orientar a los padres
- La información recibida sobre los ejercicios realizados podría ser mas completa.
- La información es escasa. Nuestro pediatra no detectó el retraso, los neurólogos que le han visitado no nos han dado directrices a seguir ni tratamiento. Poco a poco nos vamos enterando de cosas; lo llevamos a un logopeda privado desde los 3 años y a un fisioterapeuta desde los 5 años que le va bien, pero resulta caro.
- Cuando un hijo tiene un problema de desarrollo mental, se siente una gran angustia, por eso los padres necesitamos información y apoyo por parte de los médicos, psicólogos, logopedas y profesores.

- De las pruebas que hicieron a mi hijo, yo creo que no se me informó suficientemente de los resultados, de porqué le hicieron esas pruebas y qué evolución cabía esperar.
- Existe una cierta falta de coordinación, entre las necesidades de este tipo de niños y la información que deben recibir los padres, para poder ofrecerles una atención temprana en sus necesidades, en mi caso de Educación Especial y logopedia. Tuvimos que movernos a tientas y de oídas. Al final logramos, lo que consideramos acertado, pero no todo el mundo se puede mover en el MEC como nosotros lo hicimos.
- Mi comentario es que si su retraso fue desde su nacimiento no se nos a informado.
- Que nos den más pautas sobre su diagnóstico, el porque del retraso psicomotor tan grande y pautas más claras de cómo estimularle pues aunque en teoría tengas alguna idea es necesario que te den pautas concretas para orientar su estimulación.
- En el momento inicial, una mayor información y un mejor tacto a la hora de comunicar el alcance de la enfermedad a los padres, conseguiría una mejor comprensión de a lo que nos enfrentamos y una mejor predisposición para afrontarla.
- Debería haber más comunicación entre el equipo médico, atención temprana y centro educativo, para hacer un buen seguimiento al niño y con ello decidir las pautas a seguir en relación a sus necesidades y tratamiento y con todo esto dar una buena información a la familia.
- No facilitar lista de recursos educativos y asistenciales lo que lleva ha tener que destinar las energías en una búsqueda personal, que personas con poco nivel

cultural o poca energía no pueden realizar en perjuicio del tratamiento de sus hijos.

- Se da muy poca información sobre la patología de nuestros hijos (retraso psicomotriz).

Yo, como madre, me siento que nos tratan como si no se tuviera solución, diciendo es así y no se sabe nada, sobre este retraso.

- Información sobre pasos a seguir en caso de algún retraso que pueda sufrir el niño.
- Las consultas de neuropediatría me parecen faltas de información a los padres; ya que mi hijo va, lo miran todos, a penas me preguntan nada ni me dicen nada en concreto del niño y de su problema. Y cuando me quiero dar cuenta ya ha acabado la consulta.
- Más información, otros recursos (charlas...)
- Pediría más información para los padres que no saben donde se tienen que dirigir para apoyar a sus hijos.
- Falta información y claridad en todos los servicios relacionados con estos problemas. Todo se resume a "se debe esperar."
- Podríaís elaborar una hoja informativa que recogiera los recursos disponibles tanto públicos como privados: atención temprana, centros de fisioterapia para niños, asociaciones existentes etc.
- No hay una programación de la información a los padres afectados (centros de ayuda, terapias, pasos administrativos, ayudas, etc.)
- Lo único que te dicen es "la evolución el tiempo"

**TIEMPOS****POSITIVOS:**

- LO MEJOR: La relativa prontitud de cita
- LO MEJOR: El diagnóstico fue razonablemente rápido y sin pruebas complementarias cruentas innecesarias.
- LO MEJOR: La rapidez y el empeño en poder dar un diagnóstico certero.
- LO MEJOR: Rapidez en las citaciones del centro base y diagnóstico

**NEGATIVOS:**

- LO PEOR: Mucho tiempo de espera en la rehabilitación.
- LO PEOR: Mucha demora en las consultas respecto a la hora de citación, (tratándose de niños) llegando a ser la mayoría de las veces de más de 1 h.
- LO PEOR: El poco tiempo de la consulta dedicado (consultas de 5 minutos)
- LO PEOR: En Atención Temprana los horarios del niño.
- LO PEOR: Esperar a que aprueben el tratamiento (¿Marzo? 2005)
- LO PEOR: La detección tardía (pediatra no sabe/no contesta)
- LO PEOR: La espera
- LO PEOR: Que me gustaría que estuviera mas tiempo en rehabilitación de y logopeda pues el niño no ha adelantado nada.
- LO PEOR: Las listas de espera
- LO PEOR: Las esperas que se generan por el volumen de trabajo.

- LO PEOR: La espera y el retraso en la consulta de Neuropediatría del Hospital\*\*\*\*.
- LO PEOR: La incertidumbre en el retraso del diagnóstico
- Tarda 3 años en buscar un hueco para fisio en el gimnasio
- Estás esperando todo un año para revisión
- Lo que queremos comentar es el retraso que en algunos casos se lleva.
- Estamos en espera de que nos llamen del colegio \*\*\*\*\*.
- Las consultas cada seis meses, nos parecen muy lejanas, nos gustaría un seguimiento más cercano
- Durante el primer año de tratamiento, la niña únicamente recibió 1/2 por semana.
- Para asistir a terapia ocupacional nos han dado en lista de espera, para un año.
- Pues yo pienso que mi hijo debería de pasar más tiempo en rehabilitación.
- me gustaría que le tocara mas días a la semana en fisioterapia
- Centro \*\*\*\*\*- cuando \*\*\*\* tiene vacaciones o exámenes no se sustituye, Jacobo puede estar un mes sin rehabilitación: INACEPTABLE.
- Crear otra consulta de neuropediatría y separar las primeras visitas, con las revisiones para agilizar las consultas.
- Las instalaciones y el horario podrían mejorarse.
- Quizás habría que determinar unos horarios mas llevaderos en los tratamientos de rehabilitación infantil (mi hijo estuvo asistiendo al de psicomotricidad y los horarios topan con los horarios de clases de colegio.
- Las listas de espera para insertar unos simples drenajes ORL son muy largas.
- Reducir más la lista de espera para pruebas como las resonancias que son fundamentales para diagnosticar.



## RECURSOS Y COORDINACION DE RECURSOS

### POSITIVOS:

- LO MEJOR: La coordinación entre el colegio y el recurso asistencial

### NEGATIVOS:

- LO PEOR: La falta de coordinación entre las distintas especialidades( profesionales que tienen que ocuparse de la atención de nuestro hijo)
- LO PEOR: Falta de apoyos educativos en el colegio a tiempo completo.
- LO PEOR: El tratamiento de los seguimientos de IASS
- LO PEOR: Las instalaciones del hospital en la planta de rehabilitación es tétrica.
- LO PEOR: La detección tardía (pediatra no sabe/no contesta) y la sensación de desconexión entre hospital e instituciones
- LO PEOR: La falta de coordinación entre los recursos y el recibir pautas contrarias en diferentes recursos.
- Ejemplo: si tienes un hijo parapléjico, hay fisioterapia y muchas otras formas de estimularlos y ayudarlos en lo posible ¿pero cuando tienes un hijo con retraso, que se hace por ellos? " NADA"
- Creo que si esto pudiese ayudar, daría mas ideas para poder ayudar a estos niños que realmente necesitan mucha paciencia y entrega para poder sacar más de ellos, que no siempre se ayudan lo suficiente.
- Una vez que se ha diagnosticado una enfermedad severa y que tiene repercusiones sobre distintos aspectos del desarrollo del niño, existe bastante falta de coordinación entre los distintos profesionales que tienen que intervenir en la

atención del niño. En realidad no existe coordinación ninguna. Esta situación se ha tratado de paliar en parte con el programa de atención temprana.

Propuesta: creación de equipos multidisciplinares (neuropediatra, psicólogo, rehabilitador, fisio, terapeuta ocupacional, pediatra etc.) que se ocupen de la atención del niño.

- Creemos que no hay mucha coordinación entre los departamentos ya que al niño lo valoran casi de la misma manera el IASS, Servicio de Educación, Salud.

Pensamos que la información y los estudios que se le hacen al niño tendrían que estar en conocimiento de todas estas instituciones.

- Coordinación de recursos
- Faltan profesionales
- Nivel de satisfacción de centros que asisten al niño, bueno la coordinación que realiza IASS sobre el niño tanto a nivel de colegio como en Fundación\*\*\*\*\* deja bastante que desear.
- Existe una cierta falta de coordinación, entre las necesidades de este tipo de niños y la información que deben recibir los padres, para poder ofrecerles una atención temprana en sus necesidades, en mi caso de Educación Especial y logopedia. Tuvimos que movernos a tías y de oídas. Al final logramos, lo que consideramos acertado, pero no todo el mundo se puede mover en el MEC como nosotros lo hicimos.
- Que exista más conexión entre especialistas para ahorrar tiempo, ya que el tiempo va en contra del paciente sobre todo en los casos en los que no existe diagnóstico.
- Mas apoyos en los colegios

- Mas tiempo de seguimiento de los centros de Atención Temprana no solo hasta los 6 años
- SALA DE REHABILITACION (gimnasio infantil) debería mejorarse, al menos cuando yo iba (2001/02) estaba bastante mal y pequeño. Creo que ahora están arreglando el edificio.
- Estaría bien que cuando se va a una consulta nueva hubiera un historial de referencia sobre cuando sonrió, sostuvo la cabeza, emitió sus primeros balbuceos, etc. Ya que son datos que no se recuerdan con exactitud y se corre el riesgo de no dar respuestas tan concretas como se desearía, con esto me refiero tanto a INSALUD, como a IASS o incluso y ya sería el colmo a los centros educativos.
- GRACIAS, por guiarnos cuando no sabemos que hacer y adonde dirigirnos.
- coordinación entre los distintos departamentos por los que ha pasado mi hija para determinar una terapia/solución al problema
- Que hubiera un centro especializado para niños con alguna deficiencia, para tener atención sin limitaciones de edades, aparte del hospital.
- Mejorar los sistemas de comunicación entre centros hospitalarios (neuropediatría) (etc.), con los profesionales que se dedican al contacto diario con el paciente ( fisio, logopeda, terapias, etc.)
- Hacen falta más tratamientos subvencionados.
- La mala coordinación, entre el colegio y el salud.
- Creación de recursos médicos de rehabilitación, o información de los mismos, si existen, para atender a aquellos niños con deficiencias que de momento no son de la competencia del pediatra general ni de una superespecialidad como neuropediatría.

**ESTUDIO****POSITIVOS:**

- LO MEJOR: Que una vez que se ponen , miran bien a la paciente
- LO MEJOR: Las pruebas aplicadas para ver de que se debe el retraso.
- LO MEJOR: La rapidez de batería de pruebas diagnosticas.  
Nivel de competencia del medico Dr. \*\*\*\*
- LO MEJOR: Todas las pruebas realizadas para descartar posibles anomalías.
- LO MEJOR: Todo tipo de pruebas necesarias en el hospital\*\*\*\*\*.
- LO MEJOR: Lo han sabido atender haciéndole todas las pruebas necesarias para a ver lo que tenia realmente.
- LO MEJOR: Las pruebas medicas realizadas.
- LO MEJOR: El estudio que se le ha realizado

**NEGATIVOS:**

- LO PEOR: Sin saber la causa concreta del problema se dejo de estudiar y se dio el alta.
- LO PEOR: No hacer pruebas de ningún tipo ni seguimiento.
- LO PEOR: Fallo en el estudio del niño por el equipo para encontrar el problema que ha tenido, siendo que en consulta particular con \*\*\*\*, hallamos la solución
- LO PEOR: Que para realizarle pruebas como genética, potenciales evocados y algo más, hayamos sido los padres los que lo tuviéramos que pedir pues el doctor no saliera de él.

- Si un camino se cierra hay que abrir otro no se puede dar el alta a un paciente sin saber de donde viene el problema concretamente, si no es cosa de un departamento se debería trasladar a otro hasta dar con la causa.
- En mi opinión si se acaba un estudio y no se determinan las causas del problema hay que abrir otro o derivarlo al departamento que pueda hacerlo no dar el alta y dejarlo sin ni tan siquiera una revisión cada año o dos años para tener un seguimiento.
- Tras visitarlo en el hospital \*\*\*\*\* de Zaragoza-hospital \*\*\*\*\* en Barcelona-Neurólogo en Zaragoza privado y neurólogo en Huesca privado nuestro hijo no presenta DIAGNOSTICO y nos encontramos sin saber que le sucede ni que será de él en el futuro. Presenta retraso psicomotor "leve" y "madurativo".
- En nuestro caso una vez realizadas todas las pruebas en el hospital (analítica, escaner, test, etc.)y resultaron negativas, vez que tu hijo no sigue siendo normal, entonces es muy difícil, dependiendo de la preparación que tengas, por donde tienes que continuar para sacar adelante a ese niño.
- Nuestra hija es adoptada, el motivo de la consulta fue un posible retraso según el orfanato. Gracias a Dios no lo había, pero esto lo hemos visto con el tiempo. En la consulta no se sugirió ningún tipo de prueba solo indico que tras un reconocimiento visual, si había un problema fuésemos quizás esperábamos que no nos hubiesen dejado "averiguar" a nosotros con el tiempo.
- Sospechamos que mi hijo tenía algún problema porque a los 16 meses no andaba ni tenía agilidad para ponerse en pie.  
Acudimos a neuropediatría del hospital infantil aconsejados por su pediatra.

Mi insatisfacción radica en que en neuropediatría se limitaron a hacerme preguntas sobre su comportamiento y a mi hijo no le pusieron ni un dedo encima, ni un examen ni una prueba, ni nada.

Al final la cosa quedo en nada y el niño se ha desarrollado con total normalidad

- Pedir a los doctores, que intenten dar unos diagnósticos más completos; que se involucren más.
- Nuestro hijo no ha vuelto a ser valorado tras la primera consulta.

No ha sido correctamente diagnosticado.

**OTROS****POSITIVOS:**

- LO MEJOR: La evolución positiva de mi hijo
- LO MEJOR: Que todo fue una mala interpretación del pediatra que lo mando pues mi hijo por suerte es normal.
- LO MEJOR: Detectarse su problema y ponerlo cuanto antes en tratamiento (endocrinología)
- Que dejaran estar a los padres por la mañana y les dieran las comidas para no moverse de al lado de los hijos como en el hospital \*\*\*\*\*.
- Apoyo familiar

**NEGATIVOS:**

- LO MEJOR: Nada, estoy muy insatisfecha.
- LO MEJOR: No me siento capaz de saber si realmente ha habido algo bueno.
- LO PEOR: No poder estar las 24 h con mis hijos hospitalizados, más que nunca necesitan que su madre esté al lado para tranquilizarlos
- LO PEOR: Falta de seguimiento por neuropediatría.
- LO PEOR: Que no he recibido ninguna ayuda tanto por la administración ni por la seguridad social.
- LO PEOR: Le tenia que atender el doctor \*\*\*\*\* y no lo hemos conocido. No lo entiendo.
- Mi hijo no llevo a seguir en consulta de neurología por no tener motivos relacionados con la especialidad.
- LO PEOR: La falta de apoyo a la familia para asumir el diagnóstico.

- LO PEOR: El desconocimiento del tema que se trata
- LO PEOR: Falta de apoyo por parte de los médicos...(flecha que señala el primer comentario)
- LO MEJOR: Nada
- Deberían dejar estar a una persona (sea padre o familiar) siempre al lado del niño hospitalizado ya que en mi caso el niño salió del hospital tras un ingreso por rotavirus, traumatizado, pues me lo encontraba todas las mañanas atado de pies y manos.
- Estudiar más las sugerencias de los padres cuando piden una segunda opinión o un cambio a otro hospital.
- Y nunca decir que no es cuestión de rehabilitación cuando saben que es la única solución posible.
- Instruir, valorar, preparar y motivar a los profesionales( pediatría rural/local), para que ayuden a una detección temprana de los " problemas"-( síntomas)
- En el caso de mi hijo fue suficiente una primera consulta en Neuropediatría y consideraron que el niño no sufría ninguna patología sugiriendo continuar observándolo; afortunadamente fue así, pero considero que la forma de llevar a cabo la consulta se podría mejorar dado que de lo que se trataba en ella era de observar la actitud del niño lo cual no fue posible dado que lo único que consiguió fue que el pequeño se asustara al verse rodeado de médicos y no atendiera a las indicaciones que se le daban y por tanto no respondió como acostumbraba a hacerlo; quizá procurándole un ambiente en el que se encontrara más relajado facilitaría una actitud más natural y adecuada en el niño.
- Mi hijo sólo les visitó una vez. Tenía 23 meses y no se iba solo. Al mes de la visita ya andaba sólo.



- Deben sensibilizar y preparar a los pediatras de los centros de salud para detectar esta clase de problemas lo antes posible. En nuestro caso el Dr. \*\*\*\* (centro \*\*\*\*\*) no se entero del problema pese a nuestra insistencia y sospecha.
- Falta de apoyo por parte de los médicos cuando existe un problema que no se puede tratar con medicamentos. Por ejemplo la falta de apetito continuo de un niño de 1-2 años- no te apoyan.
- En mi caso concreto acudí a esta unidad (neuropediatría) porque mi hija con 16 meses aprox. No caminaba y la pediatra considero conveniente que la miraran por si podría presentar algún problema en este sentido. (negativo)  
En neuropediatría nos dijeron que no presentaba ninguna alteración y lo que si le fue fenomenal fueron los ejercicios mandados en fisioterapia.
- La guardería más cerca pues me tengo que desplazar a la otra punta de Zaragoza y no tenemos vehículo ni medios.

## VI. DISCUSIÓN

## **1- POBLACIÓN ESTUDIADA**

### **1.1- POBLACIÓN ESTUDIADA**

La población a estudio está formada por 185 niños, un grupo homogéneo de niños que tienen en común el haber sido valorados por retraso psicomotor por la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet de Zaragoza en el periodo desde 1-1-1999 hasta 31-12-2003, menores de 4 años al iniciarse el estudio y excluyendo los exitus y los que residen fuera de Aragón (Figura 1).

A partir de estos datos podemos hablar de la frecuencia del RPM como motivo de consulta en una Unidad de Neuropediatría hospitalaria en un periodo de tiempo concreto (5 años) en los menores de 4 años, aunque al no relacionarlo con la población total de menores de 4 años, no hablaremos de incidencia o prevalencia del RPM en nuestro entorno para compararlo con la prevalencia de trastornos del desarrollo encontrada en otros estudios, 5 a 10% (American Academy of Pediatrics Committee on Children with disabilities, 2001; Developmental Disabilities Act, 1994; INE, 1999; Rydz, 2005; Yeargin-Allsopp, 1992) de 13% (Rosenberg, 2008) o incluso hasta 17% (Boyle, 1994; Sices, 2004).

El RPM fue motivo de consulta en el 13,91% de los menores de 4 años que consultaron en la Unidad de Neuropediatría en ese mismo periodo de tiempo (Tabla II). Casi la mitad de los niños consultan por trastornos paroxísticos (40,52%).

A lo largo de esos cinco años, la distribución de número de niños que fueron valorados cada año se puede observar en la Figura 2. Como puede apreciarse se trata de una distribución de casos por año bastante homogénea, aunque con ligera tendencia a aumentar en los últimos 2 años.

## **1.2- MOTIVO DE CONSULTA**

Al analizar los motivos de consulta de los niños valorados en la Unidad de Neuropediatría del hospital en el periodo de tiempo referido (1999 a 2003), encontramos que el retraso psicomotor es el segundo motivo de consulta en frecuencia (10,20 %) de los niños valorados, menores de 4 años (Tabla II), por detrás de trastornos paroxísticos que es el más frecuente con 29,71%.

Un resultado similar aparece en la revisión de los casos valorados en la consulta de neuropediatría del HUMS durante los últimos 8 años (López-Pisón, 2008-b) encontrando, así mismo que el motivo de consulta más frecuente son los trastornos paroxísticos con un 33,19%. El RPM aparece en este trabajo como el tercer motivo de consulta con un porcentaje de 11,48% de los niños valorados, con lo que podemos deducir un discreto aumento del número de niños con estas patologías en los últimos años.

Hay que señalar que debido a la amplia variabilidad de los motivos de consulta, se presentan aquellos más frecuentes, que suponen hasta un 80%, el resto quedan reflejados como otros.

El RPM aparece como motivo de consulta exclusivo en más de la mitad de los 108 de los 185 niños incluidos en el estudio (58,38%), aunque una alta proporción (41,62%) presentan también otro u otros motivos asociados como puede verse en la Tabla III y IV y así, razones por las que acuden a consulta que aparecen son trastornos paroxísticos en 13 niños (7,02%), alteraciones de comportamiento en 11 (5,94%) o hipotonía en 10 (5,40%).

Acudieron por RPM y por otro motivo 32,97% de niños, por dos 7,03% y por tres 1,62% .

### **1.3- DATOS SOBRE SEXO Y EDAD EN LA PRIMERA VISITA**

La distribución por sexo en los 185 pacientes puede verse en la Figura 3 siendo 122 niños (65,95 %) y 63 niñas (34,05 %) con una ratio de 1,9 Niño/Niña.

Esta distribución es similar a lo encontrado en otros estudios, en los que hallan también un amplio predominio de varones sobre mujeres. Así en una muestra de 224 niños con RPM de Shevell et al. (Shevell, 2001c) se observa una distribución de 74,11% niños y 25,89% niñas, con una ratio de 2,8 niño/niña, con una marcada preponderancia de niños, especialmente en aquellos con retraso cognitivo o del lenguaje.

Esta diferencia se mantiene también en las distintos grupos de patologías dentro del RPM, y así en el estudio del retraso global de Shevell et al. (Shevell, 2000-a) obtiene una distribución de 71,72 % y 28,28 % con una relación de 2,5 niño/niña, y en el análisis del retraso en una sola área del desarrollo de Shevell et al. (Shevell, 2000-b) aparece una distribución de 83,33 % y 16,67 % con una ratio de 5 niño/niña. En el

estudio del trastorno de espectro autista de Shevell et al. (Shevell, 2001-b) indican una distribución similar de 82 % y 18 % con un cociente de 4,5 niño/niña y en el mismo grupo de patología, en el trabajo del Grupo de estudio de TEA (Grupo de estudio de TEA, 2005) reflejan cifras de 78,5% y 21,2 % con una ratio de 3,7 niño/niña, y en la revisión de Muhle et al (Muhle, 2004) sobre autismo, se describen proporciones similares de 3:1.

Tomas et al. al analizar el retraso mental (Tomas, 1999) observan porcentajes de 63,1% niños y 36,9% niñas.

Y en el estudio de PCI de Shevell et al. (Shevell, 2003-b) es algo menor la diferencia por sexos, siendo los porcentajes de 59,45% niños y 40,55% niñas, con un cociente de 1,4.

Ninguna revisión ha determinado el por qué de estas diferencias, planteándose que podrían influir factores genéticos, pero no se ha logrado demostrar.

Es importante analizar la edad de la primera visita pues como hemos señalado previamente, la detección de los trastornos del desarrollo debe ser precoz para iniciar una intervención temprana, tratando de mejorar los resultados (Majnemer, 1998) y minimizar en lo posible las discapacidades.

En nuestro estudio, el intervalo de edad en la primera visita a la Unidad de Neuropediatría es de 1 mes y 18 días de vida a 3 años y 11 meses, es decir de 1 mes a 47 meses, con una media de 19,88 meses.(Tabla V), apareciendo una media de edad

algo mayor en niños (21,01 meses) que en niñas (17,73 meses). Se aprecia una mayor dispersión de edades en los niños que en las niñas.

Encontramos media de edad de sospecha de RPM similares en estudios como el de Shevell et al. (Shevell, 2001-b) de 24,2 meses o el del Grupo de estudio TEA (Grupo de estudio de TEA, 2005) con una media de 22 meses.

Al observar la distribución de las edades del niños, se objetiva el mayor porcentaje acudieron por primera vez a la consulta entre el año y los 2 años, y en segundo lugar entre los 6 meses y el año (Tabla VI).

En esta tabla podemos ver también que el número de niños frente a niñas es mayor en el grupo de 3 a 4 años, y en el de 0 a 6 meses.

El porcentaje de niños que consultaron entre los 0 y 6 meses es bajo, 5,40 % , lo que es de esperar, pues como hemos indicado, no se incluyen los niños de riesgo de presentar trastornos en su desarrollo, en los que el seguimiento se iniciará más precozmente.

#### **1.4- PROCEDENCIA**

La detección temprana de los trastornos en el desarrollo infantil constituye el paso imprescindible para iniciar el proceso diagnóstico y la intervención precoz.

La detección de los niños con trastornos en su desarrollo o con riesgo de

padecerlos, y su derivación a Atención Temprana son factores cruciales. Se debe garantizar por tanto que la derivación para iniciar una atención especializada e interdisciplinar sea lo más precoz posible.

Por ello, deben existir actuaciones consensuadas y protocolos de detección, de derivación y de coordinación para facilitar estos procesos a los profesionales de los distintos servicios y ámbitos implicados en estos procesos.

Debe procurarse la continuidad del proceso, evitando la fragmentación y favoreciendo la complementariedad de los distintos recursos implicados, para asegurar la adecuada atención a cada uno de los casos.

El que existan actuaciones consensuadas y protocolizadas, y que haya una fluida coordinación, facilita el recorrido de los niños y sus familias.

En este sentido, se deben aunar esfuerzos de las administraciones y los profesionales para garantizar que estas actuaciones sean posibles y estén contempladas y reguladas.

Como se ha descrito previamente, la detección puede ser durante el seguimiento del niño de riesgo de padecer problemas en su desarrollo, o bien al identificarse signos de alerta en los programas de seguimiento de salud del niño sano, llevados a cabo mediante diversas herramientas de despistaje (American Academy of Pediatrics Committee on Children with disabilities, 2001; Rydz, 2005; Sandler, 2001; Simeonsson, 2001).



En este trabajo no se incluyen los niños de riesgo, pues en ellos el retraso psicomotor no es un motivo de consulta sino un hallazgo en el seguimiento, y todos los casos han sido derivados al detectarse un signo de alarma bien en el control rutinario del niño sano, o en otro tipo de controles (consultas hospitalarias, ingreso por otro motivo, derivación desde otro hospital).

Para analizar el proceso de detección en nuestro grupo de estudio, se evalúa desde dónde han sido derivados los niños a la Unidad de Neuropediatría, siendo valorados la primera vez la gran mayoría en la consulta de Neuropediatría: 159 (85,95 %) y durante hospitalización: 26 (14,05 %).

Puede verse la procedencia de los casos en la Tabla VII. Encontramos un 57,84% de los niños son derivados desde atención primaria, similar al porcentaje global de procedencia de los casos valorados en la consulta de neuropediatría (López-Pisón, 2008-b), con un 53,07%.

Esta gran cantidad de niños derivados desde la consulta del pediatra de atención primaria demuestra el papel tan importante que suponen éstos como agente de detección de los niños con RPM.

El pediatra de atención primaria tiene una importante función en la detección de estos problemas, tanto por desarrollar los programas de cribado, como por atender las preocupaciones de los padres (Arana, 2008; Dobos, 1994; Glascoe, 1997; Glascoe, 2003; Peña, 2008-a; Squires, 1996).

Destacamos por tanto que los pediatras tienen una tarea fundamental en la AT tanto en la detección de los posibles casos, como en la información y correcta derivación a los CDIAT, así como en el seguimiento próximo y continuado de los mismos.

Son unos de los profesionales que más contacto tienen con la familia, especialmente en los primeros años de vida, antes de que el niño asista a guarderías o inicie la escolarización. El Libro blanco de la AT lo refleja claramente (GAT, 2000): El pediatra y la enfermera de pediatría tienen el contacto más regular con el niño y con la familia. Son por tanto el principal agente de detección de cualquier tipo de déficit o riesgo de padecerlo. Son profesionales de referencia para la familia durante muchos años, lo cual debería facilitar nuestra labor de coordinación entre los distintos profesionales que trabajan con el niño.

Como comentaremos más adelante al analizar el resultado de la encuesta, los padres indican en el cuestionario, en un alto porcentaje, que fueron ellos los que primero mostraron preocupación por el retraso de sus hijos.

Desde las consultas del propio hospital se han remitido 18,92% de los casos, fundamentalmente desde las consultas de Rehabilitación y de la Unidad de Metabolismo y Dismorfología, 14,05% a partir de la detección del problema durante un ingreso en el hospital y 5,95% desde otros hospitales de la zona.

Observamos 3,24% de casos derivados desde Centros de Atención Temprana, aunque es un porcentaje pequeño, queremos resaltar la importancia de la derivación mutua entre los CDIAT a neuropediatría hospitalaria, así como desde la Unidad de Neuropediatría a AT (Peña, 2008-b).

En este sentido cabe destacar el interés de mantener un continuum asistencial entre los recursos que atienden a los niños con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos, pues además de facilitar el recorrido por el que deben pasar las familias, se consigue optimizar recursos y mejorar la calidad de la asistencia.

Es necesaria la presencia de neuropediatras en los CDIATs (GAT, 2000) ya que facilita el establecimiento de líneas de comunicación y de estrategias de trabajo consensuadas en los distintos ámbitos: Atención Temprana y Servicios Sanitarios.

Destacamos por tanto la importancia de la intervención neuropediátrica en los CDIATs para lograr el aseguramiento del continuum asistencial entre hospital, atención primaria y CDIATs.

## **1.5- ANTECEDENTES**

### **1.5.1- Antecedentes familiares**

Muchas patologías que cursan con RPM tienen carácter hereditario (enfermedades metabólicas, genopatías...) como describiremos detalladamente más

adelante, por lo que es necesario registrar si existen antecedentes familiares para ayudar a orientar el diagnóstico (García-Cazorla, 2008; Eiris, 2008).

En este estudio, como antecedentes familiares aparece consanguinidad en 8 de los casos y en 6 consta el antecedente de hermano estudiado en la Unidad de Neuropediatría, siendo 4 de ellos gemelos que han sido estudiados ambos. No hemos encontrado datos previos de enfermedades hereditarias en ninguno de los niños.

### **1.5.2- Antecedentes personales**

#### **1.5.2.1- Antecedentes prenatales**

Los antecedentes prenatales que pueden asociarse con problemas de desarrollo son diversos. Los defectos estructurales del sistema nervioso central de origen prenatal tienen una mayor incidencia en los embarazos gemelares, especialmente en monocigotos; son frecuentes los fenómenos tromboembólicos, las transfusiones fetofetales y los episodios de hipoperfusión que dan lugar a múltiples defectos vasculares, con destrucción de estructuras previamente bien formadas, y variable resultado: porencefalias, encefalopatía multiquística, hidrancia, atrofia cerebral o microcefalia (Calvo, 2004; Ferrer, 1999).

Las infecciones congénitas (Cabrerizo, 2006; López-Pisón, 2005-a; Pinillos, 2009) también pueden ser causa de múltiples alteraciones en sistema nervioso central y por tanto producir trastornos en el desarrollo.

Otros antecedentes que son factores de riesgo y que hay que tener en cuenta son presencia de oligoamnios o polihidramnios, diabetes gestacional o retraso de crecimiento intrauterino.

Como se observa en la Tabla VIII, no se halló patología gestacional en 78,92% y aparecen antecedentes de patología gestacional en 37 de los 185, es decir 20%, destacando gemelaridad en 13 casos, amenaza de parto prematuro en 13, metrorragia en 6, polihidramnios en 4, retraso de crecimiento intrauterino en 3, diabetes gestacional en 3, oligoamnios en uno y riesgo de infección congénita en uno.

#### **1.5.2.2- Antecedentes perinatales**

El seguimiento de los niños de riesgo por haber presentado patología perinatal es clave en la detección de trastornos de desarrollo (Rebage, 2008; Ruiz-Escusol, 2007-a; Ruiz-Escusol, 2007-b) si bien en este estudio, como se ha indicado no están incluidos los niños de riesgo por no ser el RPM un motivo de consulta, sino un hallazgo en su seguimiento.

Debido a las razones anteriores aparece un bajo porcentaje de niños prematuros (13,51%), todos ellos por encima de las 28 semanas de edad gestacional, siendo menores de 32 semanas sólo 6% de los casos. El 83,79 % de los niños nacieron a término (Tabla IX).

Al referirnos al tipo de parto, según observamos en la Tabla X, 74,06% fueron partos eutócicos y 24,86% instrumentales.

Como puede verse en las Tablas XI y XII, sólo se describe un test de Apgar muy bajo (0 a 3) al primer minuto en 1,08 % , siendo mayor de 7 en 89,19%.

El test de Apgar al quinto minuto tiene más valor pronóstico y predictivo de secuelas neurológicas y el test de Apgar al primer minuto sólo nos indica la adaptación al medio (Casey, 2001; Papile, 2001).

En esta serie, no hay ningún paciente con test de Apgar menor o igual a 3 en el quinto minuto, en 1,08% es menor o igual a 5, y mayor de 7 en 95,14%.

Con respecto al peso al nacimiento, encontramos, Tabla XIII, que en 87,57 % de los niños el peso fue adecuado para la edad gestacional, y aparece un peso no adecuado para la edad gestacional en 8,11%.

En la Tabla XIV se refleja que sólo el 4,32% de los pacientes precisó ventilación mecánica en el periodo neonatal (fuera de la reanimación al nacimiento).

Ocurre lo mismo que en el caso de los prematuros, que los niños con patología perinatal mantienen seguimiento en Unidad de Neonatal, por lo que si aparece RPM, éste es un hallazgo en el seguimiento más que un motivo de consulta, razón por la que no están incluidos en este estudio.

## 1.6.- HALLAZGOS EN LA EXPLORACIÓN

La exploración física y neurológica son datos clave que en ocasiones nos permiten aumentar la sospecha de determinados cuadros clínicos y orientar que exploraciones complementarias se deben realizar (García-Cazorla, 2008; Eiris, 2008; Jones, 2007).

En nuestro trabajo se refleja la importancia de la exploración, ya que ésta ha aportado datos significativos en la mayoría de los casos (68,65 %). La exploración fue normal en 58 de los casos (31,35 %), mientras que en los 127 restantes se encontraron los hallazgos que pueden consultarse en la Tabla XV.

El dato anómalo señalado más frecuentemente ha sido el de afectación cognitiva/contacto, en 73 niños (39,44%). El comportamiento ha sido considerado anormal en 46 niños, casi el 25 %, asociado a mal contacto en 33 niños y en 13 como único dato. Estos dos hallazgos se han señalado como no normales según la impresión clínica del neuropediatra que realizaba la exploración.

Hallazgos frecuentes en la exploración y que pueden orientarnos en la consecución de un diagnóstico fueron el fenotipo peculiar en 15,67%, que aunque dato inespecífico, en ocasiones nos permite aumentar la sospecha de determinados síndromes; microcefalia en 12,97%, ésta es un signo muy inespecífico de encefalopatía, que puede producirse por diversas lesiones prenatales y postnatales y por causas tanto genéticas como adquiridas que no son siempre fáciles de identificar (Lalaguna, 2004).

Aparece afectación piramidal en 11,89% (22 casos: 10 con afectación motora exclusiva, 11 con afectación cognitiva y motora y 1 con distonía transitoria).

### **1.7- EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS Y SU CONTRIBUCIÓN AL DIAGNÓSTICO**

El proceso diagnóstico, debido a las múltiples causas del RPM, puede ser complejo, largo, lento, costoso y en ocasiones invasivo y no poco cruento (Shevell, 1998; Shevell, 2001-a; Shevell, 2001-c).

En muchas ocasiones no somos capaces de llegar a un diagnóstico causal preciso, pero no debemos olvidar que la importancia de obtener un diagnóstico etiológico radica en algún caso en descartar patologías susceptibles de tratamiento y para otros en la posibilidad de ofrecer un pronóstico y de establecer el riesgo de recurrencia, de asesoramiento genético y de diagnóstico prenatal.

Esto debe hacernos apurar al máximo las posibilidades diagnósticas disponibles en cada momento. A pesar de que los avances tecnológicos han mejorado el rendimiento diagnóstico y actualmente disponemos de gran cantidad de estudios a realizar (metabólicos, genéticos, neuroimagen, neurofisiológicos...) las exploraciones complementarias siguen teniendo un valor limitado (López-Pisón, 2008-b; Schaefer, 1992; Van Karnebeek, 2005).



El diagnóstico se orienta, y con frecuencia se establece de forma exclusiva, en función de una detallada historia clínica, recogiendo antecedentes familiares, prenatales, perinatales y postnatales como la historia de su desarrollo psicomotor, y en una minuciosa exploración física general y neurológica (Eiris, 2008; Jones, 2007).

El análisis de estos datos orienta la realización de los exámenes complementarios (pruebas de neuroimagen, estudios bioquímicos, estudios genéticos) en los casos en los que éstos son necesarios y así el diagnóstico etiológico se obtiene tras la valoración clínica y evolutiva y los datos de los exámenes complementarios.

En algunos sujetos la orientación diagnóstica es posible, pero en muchos sólo se puede obtener el diagnóstico tras una estrategia diagnóstica que contemple hasta las opciones más raras.

Es necesario por tanto establecer estrategias para el diagnóstico de los trastornos de desarrollo, que incluye el diagnóstico diferencial de un amplio grupo de causas.

Es difícil establecer hasta donde llegar con los estudios a veces complejos, específicos, caros e invasivos en niños con síntomas inespecíficos y en ausencia de otros síntomas guía.

En ocasiones es preferible dejar el diagnóstico abierto si no se llega a un diagnóstico etiológico, en los que la ausencia de un diagnóstico de certeza y el interés en obtener dicho diagnóstico, faciliten la adecuada valoración de cambios evolutivos, la

repetición de estudios si indicados y el uso de pruebas diagnósticas que van incorporándose con los avances técnicos y científicos.

En nuestro estudio, no se realizó ninguna exploración complementaria en 17,30% de pacientes, pues la historia, la exploración y el seguimiento evolutivo orientaban hacia retraso madurativo o desarrollo psicomotor en los límites de la normalidad.

Se realizó al menos una exploración complementaria en el 82,70% restante, que puede incluir estudios neurometabólicos, genéticos, de neuroimagen o neurofisiológicos.

Se destaca que las pruebas que con mayor frecuencia se han realizado, a más de la mitad de los pacientes han sido: (tablas XVII y XIX) estudio neurometabólico: aminoácidos, láctico y pirúvico, CPK y amonio; EEG; prueba de neuroimagen (TAC y /o RM) y cariotipo.

De las pruebas realizadas, se resalta que un alto porcentaje de éstas fueron normales, lo que confirmaría su valor de excluir patologías y que no encontramos ningún resultado que previamente no se hubiera orientado o sospechado por la clínica y/o la exploración.

Así fueron normales: el 100 % del estudio de aminoácidos, de amonio, mucopolisacáridos, cariotipo, estudio de X-frágil; más del 90% de láctico, pirúvico, Creatinfosfokinasa, hormonas tiroideas, ácidos grasos de cadena muy larga, ácidos

orgánicos, fondo de ojo; y más de 80% de EEG, otros estudios genéticos (distintos de cariotipo y X-frágil) (tablas XVIII y XX)

Se encontraron con valor diagnóstico: un caso con aumento de CPK en un niño afecto de enfermedad de Duchenne confirmado mediante biopsia muscular, un hipotiroidismo subclínico, 13 EEG, 13 pruebas de neuroimagen, 6 estudios genéticos y 1 estudio de fondo de ojo.

En otros estudios o revisiones publicadas, la rentabilidad de las evaluaciones etiológicas en los niños con trastorno de desarrollo varía ampliamente (10% a 81%) (Battaglia, 1999; McLaren, 1987; Rosenbaun, 1988; Shevell, 2000; Yeargin-Allsop, 1997). La amplia variación puede reflejar diversos factores como diferencias de la población estudiada, extensión de la evaluación diagnóstica, tiempo en el que se hizo el estudio, mejora de los avances tecnológicos a lo largo del tiempo (Flint, 1996; Moeschler, 2006).

En nuestro trabajo hemos encontrado los siguientes porcentajes de las pruebas realizadas con valor diagnóstico: 0,95 % para CPK, 1,31% para hormonas tiroideas, 9,92% para EEG, 11,81% para prueba de neuroimagen, 15,38% para estudios genéticos diferentes de cariotipo y estudio de X-frágil, 2,43% para fondo de ojo y 50% para biopsia.

También cabe destacar la importancia que tiene para los padres de los niños con RPM el llevar a cabo una adecuada estrategia diagnóstica y la realización de

exploraciones complementarias, como describiremos más adelante, al referirnos a los resultados hallados en la encuesta de satisfacción.

### **1.7.1- Estudio Neurometabólico**

Las enfermedades metabólicas hereditarias (EMH) son un amplio y heterogéneo grupo de enfermedades que tienen en común la presencia de un déficit metabólico conocido en su origen (Baldellou, 1998).

Prácticamente todos los síntomas y signos neurológicos, incluido el retraso psicomotor y los trastornos de desarrollo, pueden ser manifestaciones o la presentación de las EMH. Por tanto el neuropediatra debe ser experto en el diagnóstico y diagnóstico diferencial de las EMH.

Se deben desarrollar estrategias para su precoz identificación que minimicen las posibilidades de no ser identificadas, para establecer un diagnóstico preciso, de seguimiento y tratamiento y de asesoramiento familiar y genético.

Las EMH tienen una gran heterogeneidad etiológica, clínica y bioquímica. Su identificación y diagnóstico se obtiene por los datos clínicos y estudios de laboratorio orientados. El neuropediatra debe mantenerse permanentemente actualizado en los avances científicos y técnicos, pero partiendo de la orientación clínica para establecer las adecuadas estrategias de identificación de las EMH, y su diagnóstico diferencial.

Las EMH pueden presentarse como trastornos del desarrollo de forma aislada o asociada, en ocasiones siendo los únicos síntomas o signos durante años, por lo que deben considerarse en el estudio etiológico de retraso psicomotor o retraso del desarrollo, retraso mental, trastornos del espectro autista (TEA), trastornos específicos del lenguaje (TEL) (Narbona, 2005) y parálisis cerebral infantil (PCI).

Los trastornos conductuales y los TEA, incluido el síndrome de Asperger, pueden ser el signo de presentación de algunas EMH: lipofuscinosis neuronal ceroides, síndrome de Sanfilippo, fenilcetonuria, deficiencia de adenilosuccinil liasa y adrenoleucodistrofia.

Incluso trastornos de aprendizaje o déficits de atención e hiperkinesia pueden ser la primera manifestación de EMH como enfermedad de Sanfilippo, lipofuscinosis neuronal ceroides juvenil (NCL3), adrenoleucodistrofia ligada a X, fenilcetonuria o distrofia miotónica congénita.

En el proceso diagnóstico de RPM patológico, puede haber claves que nos hagan sospechar de que se trata de una enfermedad metabólica: (García-Cazorla, 2008)

- Datos en la historia familiar (consanguinidad, familiares afectos del mismo proceso, antecedentes de muertes súbitas o niños fallecidos de causa no aclarada). En éste estudio no hemos detectado hallazgos en los antecedentes familiares que hicieran sospechar una EMH.
- Presencia de hallazgos en la exploración como: dismorfias faciales, alteraciones oculares y oftalmológicas, disfunción visual, hipoacusia, hepatomegalia y/o esplenomegalia, disfunción hepática, cardiomiopatía,

anomalías esqueléticas, anomalías de piel y pelo, displasias y quistes renales, disfunción renal, alteraciones gastrointestinales, malnutrición y fallo de crecimiento, diabetes mellitus o alteraciones hematológicas.

- Evolución progresiva de los síntomas o regresión de funciones neurológicas presencia de alteraciones bioquímicas características
- Determinados patrones neurorradiológicos que hacen sospechar errores congénitos del metabolismo (Barkovich, 2006; Barkovich, 2007; van der Knaap, 1991).

Algunas enfermedades metabólicas pueden producir un cuadro clínico de RPM o Rm en ausencia de otros datos clínicos (García-Cazorla, 2006) o asociado a síntomas autistas o a epilepsia.

La estrategia diagnóstica de las enfermedades metabólicas hereditarias (EMH), incluye el diagnóstico diferencial de toda la neuropediatría y prácticamente toda la medicina. Al final de dicha estrategia puede persistir la duda de si se trata o no de una EMH (Adams, 1982; Aicardi, 1998; Nyhan, 2005; Fernandes, 2006; Lyon, 1996; Lyon, 2006).

En algunos casos el cuadro clínico evolutivo con mayor o menor ayuda de los exámenes complementarios, en especial bioquímicos y la resonancia magnética (RM) cerebral, permiten orientar el diagnóstico. El conocimiento de dichos cuadros facilita el diagnóstico con los estudios adecuados orientados.

En otros casos sólo determinadas estudios sistemáticos permiten establecer el

diagnóstico. Enfermedades peroxisomales, defectos congénitos de la glicosilación (CDG), enfermedades lisosomiales y enfermedades mitocondriales, entre otras, son en algunos casos indistinguibles sin estudios específicos. Con frecuencia no es fácil discernir si se trata de una EMH o de un problema prenatal, genéticamente determinado o disruptivo.

Dados la inespecificidad de los signos y síntomas clínicos de muchas EMH, con sus forma atípicas y en sus fases iniciales, para establecer un diagnóstico precoz es necesario establecer una estrategia de estudio de las EMH. El examen clínico de algunos pacientes no ofrece claves, de forma que el diagnóstico en ellos depende de los estudios radiológicos, de neuroimagen, biológicos, electrofisiológicos e histológicos.

En ausencia de orientaciones clínicas que lleven a estudios dependientes de la sospecha clínica, deben hacerse estudios sistemáticos de forma escalonada, hasta llegar al diagnóstico. Deben realizarse en niños con encefalopatía fija o con problemas cognitivos o conductuales sin diagnóstico establecido. (Tabla XCIV)

Tabla XCIV. Investigaciones que deben hacerse sistemáticamente de forma escalonada, hasta llegar al diagnóstico. (Lyon, 2006)

#### **SANGRE**

- Glucosa, urea, creatinina, colesterol, triglicéridos, albúmina, GOT, GPT, GGT, CPK, iones, equilibrio ácido-base, calcio, amonio, láctico, betaOHbutirato, acetoacetato y ácidos grasos libres.
- Ácido úrico
- Hormonas tiroideas
- Aminoácidos en sangre
- Homocisteína
- AGCL\*
- Test de CDT\*\*
- Cobre, ceruloplasmina,
- Acilcarnitinas

#### **ORINA**

- Ácidos orgánicos
- Test de Berry (azul de toluidina)
- Oligosacaridos y ácido siálico \*\*\*
- Cuantificación de glicosaminoglicanos \*\*\*
- Test de sulfito oxidasa

#### **LCR**

- Aminoácidos
- Citoquímica: con cociente glucosa LCR/glucosa sangre
- Neurotransmisores en LCR \*\*\*\*

#### **ESTUDIOS GENÉTICOS**

- Cariotipo
- Estudios genéticos orientados \*\*\*\*\*

#### **ESTUDIOS RADIOLÓGICOS**

- ECO abdominal: alteraciones renales, visceromegalias
- Radiografía de tórax
- Serie radiológica esquelética (cráneo, huesos largos, carpo, pelvis, columna)

#### **OTROS ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS**

- Estudio cardiológico
- Estudio Oftalmológico: con búsqueda mancha rojo cereza, retinitis pigmentaria...

#### **ESTUDIOS NEUROFISIOLÓGICOS**

- ENG. Si ENG normal, en algunos casos EMG.
- PEAT si sospecha hipoacusia
- PEV si sospecha disfunción visual
- Electrorretinograma si sospecha retinitis pigmentaria

#### **NEUROIMAGEN**

- RM cerebral
- RM espectroscópica con pico de creatina cerebral

#### **ESTUDIOS ENZIMÁTICOS/MOLECULARES**

- Biopsia de piel para estudio de actividades enzimáticas lisosomiales y/o de la cadena respiratoria mitocondrial, y estudios genéticos.
- Biopsia de músculo: estudio cadena respiratoria y ADN mitocondrial



Concretamente, algunas pruebas tienen las siguientes indicaciones:

- Test de Berry (azul de toluidina, oligosacáridos y glucosaminoglicanos en orina deberían realizarse sistemáticamente en todo niño con retardo mental de origen incierto, dado que en fases iniciales faltan datos que orienten al diagnóstico de mucopolisacaridosis, mucopolisacáridosis, aspartilglicosaminuria, fucosidosis o mannosidosis, enfermedades que además pueden tener una progresión muy lenta.

- El patrón de ácidos grasos de cadena larga (AGCL) identifica la mayoría de las enfermedades peroxisomales. Se debe realizar ante: sospecha clínica del espectro Zellweger, sospecha de X-ALD/AMN-X, enfermedad de Addison, tanto en varones como en mujeres, leucoencefalopatías de causa no aclarada y ante toda encefalopatía crónica de causa no aclarada, de inicio prenatal o no.

- El test de CDT (porcentaje de transferrina deficientemente carboxilada) y el patrón sérico de sialotransferrinas identifican la mayoría de los defectos congénitos de la glicosilación. Dada la variabilidad e inespecificidad de la clínica en muchos casos, su identificación sólo puede ser posible si se realizan de forma sistemática.

- Otros datos bioquímicos permiten orientar muchas EMH: ácido úrico, cobre, ceruloplasmina,

Hay casos en los que no es posible determinar si se trata de una enfermedad mitocondrial o lisosomal, y está justificado realizar el estudio ordenado, según la mayor sospecha clínica, de la cadena respiratoria mitocondrial y de determinadas actividades enzimáticas lisosomiales. En estos casos el cultivo de fibroblastos de piel puede ser especialmente útil, puesto que permite la realización seriada de dichos estudios. Si hay sospecha clara de enfermedad mitocondrial los estudios suelen realizarse en biopsia de músculo, pero también pueden realizarse en cultivo de

fibroblastos; el ADN mitocondrial se puede estudiar además diferentes muestras como sangre, pelos de ceja y orina; los resultados en todos los casos deben interpretarse considerando la heteroplasmia pluritissular (Lyon, 2006).

Shevell et al. (Shevell, 2003a) determinan una rentabilidad diagnóstica del 1% para los estudios neurometabólicos en pacientes con retraso global o Rm. En presencia de indicadores clínicos puede aumentar hasta un 5% (García, 1997).

Ashwall et al. (Ashwal, 2004) describen que la rentabilidad diagnóstica de los test neurometabólicos en la PCI es baja (0 a 4%) pero aumenta hasta un 7 a 11% si existen hallazgos en la prueba de neuroimagen.

Filipek et al. (Filipek, 2000) describen que la rentabilidad diagnóstica de los estudios neurometabólicos en los niños autistas es menor de 5%, y deben realizarse test metabólicos selectivos en presencia de hallazgos sugestivos como clínica de letargia, vómitos cíclicos, crisis, rasgos dismórficos, o no se puede excluir el Rm.

En la población que se analiza en el presente trabajo se realizó estudio neurometabólico en los siguientes porcentajes: Aminoácidos (64,86%), Láctico y Pirúvico (60%), CPK (56,75%) y Amonio (56,21%).

De las pruebas realizadas dentro del estudio neurometabólico destacar el alto porcentaje que resultaron normales descartando determinadas patologías:

El 100% de determinaciones de amonio, de aminoácidos y de estudio de MPS; el 98,78% de hormonas tiroideas, el 98,19% de láctico y pirúvico, el 96,07% de AGCML, el 95,23% de CPK y el 91,66% de ácidos orgánicos.

En el estudio de la EMH es difícil establecer límites y no disponemos de “evidencias” que justifiquen dichos estudios. Compartimos la opinión de Lyon et al (Lyon, 1996; Lyon, 2006) de que las ventajas potenciales del diagnóstico y prevención de las EMH probablemente sobrepasan las implicaciones financieras de dichas estrategias.

### **1.7.2- Exploraciones complementarias diferentes a estudio neurometabólico**

#### **1.7.2.1- Estudio Neurofisiológico**

Aunque se ha descrito una incidencia mayor de epilepsia en los niños con retraso global de desarrollo o Rm, la rentabilidad diagnóstica del EEG es de cifras entre 0,4% y 4,4% (Shevell, 2003a), y es mucho más probable encontrar un EEG alterado cuando hay sospecha clínica de crisis.

Filipek et al. (Filipek, 2000) describen que la prevalencia de epilepsia en niños autistas es en torno a 7-14%, y aunque no recomiendan un EEG rutinario, sí estaría indicado en casos con evidencia de crisis clínicas, o sospecha de crisis subclínicas, o en presencia de una historia clínica sugestiva de regresión neurológica.

En la población que se analiza en el presente trabajo se realizó EEG en 64,86% de los casos, destacando un alto porcentaje que resultaron normales, el 83,96%.

Encontramos con valor diagnóstico 13 EEG, en todos los casos con un alto índice de sospecha clínica, por haber consultado también por trastornos paroxísticos y no nos encontramos ningún resultado no esperado previamente.

### **1.7.2.2- Prueba de neuroimagen**

El papel de las técnicas de neuroimagen en individuos con RPM es muy debatido (Battaglia, 2003; Cunningham, 1996; Curry,1997; Curry, 2003; Gabrielli, 1997; Shevell, 2003-a).

Se ha descrito un rendimiento diagnóstico de la TAC de un 30% y de la RM de entre 48,6% a 65,5%, sobretodo en presencia de alteraciones en la exploración, particularmente si hay signos de PCI (Shevell, 2003-a).

Se ha señalado una rentabilidad diagnóstica de la RM en la PCI de un 89% (Ashwal, 2004).

Filipek et al (Filipek, 2000) refieren que la presencia de anomalías en la prueba de neuroimagen en los niños autistas es similar a la encontrada en controles normales, por tanto no hay datos que apoyen el papel de la técnica de neuroimagen rutinaria en el diagnóstico de autismo.

Sin embargo la prueba de neuroimagen, y fundamentalmente la RM, puede identificar alteraciones asociadas a TEA como la esclerosis mesial temporal y la esclerosis tuberosa.

Se ha relacionado el trastorno del espectro autista con esclerosis mesial temporal, especialmente asociada a epilepsia o a alteraciones electroencefalográficas (García-Peñas, 2009; Martín-Murcia, 2001).

Es conocida la asociación autismo con esclerosis tuberosa, especialmente relacionada con la epilepsia y a alteraciones en el lóbulo temporal; recientes estudios muestran que la asociación con autismo no sólo se debe a la localización de los “tubers” en el lóbulo temporal, sino a la actividad eléctrica localizada en estas regiones (Bolton, 2002).

En la población que se analiza en el presente trabajo se realizó prueba de neuroimagen, TAC y /o RM en 59,45%. De las pruebas realizadas destacar el alto porcentaje que resultaron normales: el 78,18% de pruebas de neuroimagen realizada. Dentro de éstas exploraciones complementarias realizadas encontramos con valor diagnóstico 13 pruebas de neuroimagen

### **1.7.2.3- Estudios Genéticos**

Los estudios genéticos permiten establecer el diagnóstico de certeza de forma precoz de enfermedades que pueden plantearse en el diagnóstico diferencial de trastornos de desarrollo: atrofia muscular espinal, distrofia miotónica congénita, enfermedad de Prader Willi, enfermedad de Angelman, síndrome de Rett, síndrome de Williams Beuren, síndrome de X-frágil y los síndromes de deleciones subteloméricas.

#### **1.7.2.3.1- Estudio Citogenético. Cariotipo**

Se recomienda realizar estudio citogenético, cariotipo, a los niños con retraso de desarrollo o Rm, incluso en ausencia de rasgos dismórficos (Moeschler, 2006).

Schreppers et al (Schreppers, 1988) describen una frecuencia de alteraciones cromosómicas detectadas por cariotipo de alta resolución ( $\geq 650$  bandas) en niños con retraso de desarrollo o retardo mental, que varía entre un 9-36%.

Karnebeek et al (Karnebeek, 2005) encuentran una frecuencia de alteraciones en el cariotipo de un 10%.

Shevell et al. (Shevell, 2003-a) recomiendan realizar un estudio citogenético rutinario en la evaluación del niño con retraso global de desarrollo, incluso en ausencia de rasgos dismórficos o de características físicas que sugieran un síndrome específico, pues consideran una rentabilidad diagnóstica de este estudio del 3,7 %, basándose en la revisión de seis estudios en los que la rentabilidad diagnóstica del

cariotipo varió entre el 2,93% y 11,6% (2,93% (White,1999); 3,9% (Graham, 1993); 4,7% (Volcke, 1990); 5,4% (Lamont, 1986); 7,1% (Shevell,2000) y 11,6% (Battaglia, 1999)

Se han descrito anomalías cromosómicas en un 1% de los casos de trastorno autista (Filipek, 2001; Weidemer-Mikhail, 1998)

Ashwal et al (Ashwal, 2004) describen que la rentabilidad diagnóstica de los test genéticos en la PCI es baja (0 a 4%) pero aumenta hasta un 7 a 11% si existen hallazgos en las pruebas de neuroimagen.

En la población que se analiza en el presente trabajo se realizó cariotipo en 51,89%. El 100% de cariotipos resultaron normales.

#### **1.7.2.3.2- X-frágil.**

El síndrome de X-frágil es la segunda causa genética más frecuente de Rm, y se habla de una prevalencia de aproximadamente el 2 % de los casos de Rm, si se tienen en cuenta ambos sexos (Shevell, 2003-a) y de hasta 9% en muestras de niños con Rm (Bundey, 1985). Se ha relacionado mayor incidencia de X-frágil a mayor severidad del Rm (Van Karnebeek,2005).

Varios estudios (Arvio,1997; Giangreco, 1996; Hagerman,19991; Mila, 1997; Turner,1992) han tratado de mejorar la eficiencia para detectar casos de síndrome X-

frágil, usando listas de preselección de determinados ítems, y así se ha aumentado la detección hasta un 7,6 % cuando se usa una lista de 7 ítems (Moeschler, 2008; deVries, 1999). Esta lista incluiría: historia familiar de Rm, rasgos faciales de frente amplia o menton amplio, orejas grandes y/o despegadas, hiperlaxitud articular, manos con piel suave en palmas y tejido redundante en el dorso, aumento testicular, y fenotipo conductual con timidez y falta de contacto ocular que puede ir seguido de exceso de sociabilidad y verborrea.

Se recomienda fuertemente considerar realizar estudio de X-frágil, mediante estudio molecular, pues es altamente sensible y específica (Maddalena, 2001) , a los niños y niñas con Rm no explicado especialmente en presencia de antecedente de historia familiar positiva o con un fenotipo físico o conductual concordante (Curry, 1997). También se recomienda que se considere en el protocolo de la Child Neurology Society and American Academy of Neurology (Shevell, 2003-a)

En el estudio de van Karnebeek et al (van Karnebeek, 2005) recomiendan que se realice a todos los niños con Rm no explicado por otras causas, pero no realizarlo rutinariamente a las niñas, salvo presencia de datos que aumenten el riesgo, como historia familiar positiva.

También se ha relacionado el hallazgo de síndrome de X-frágil asociado a autismo, especialmente si va asociado a retraso mental (Artigas-Pallarés, 2005-a; Artigas-Pallarés, 2005-b; Bailey, 1993; Brown, 1986; Turk, 1997; Wassink, 2001). Es la causa genética más frecuentemente hallada en el autismo, entre un 4-6% (Artigas-Pallarés, 2005-b).



Se recomienda estudio de X-frágil como rutina de estudio en los pacientes autistas (Diez-Cuervo, 2005; Filipek, 2000).

Filipek et al. (Filipek, 2000) describen que la rentabilidad diagnóstica de los estudios genéticos en los niños autistas es en torno al 1%. Proponen la realización de cariotipo de alta resolución y análisis del X-frágil, cuando existe Rm o no puede excluirse, cuando hay antecedentes de Rm o X-frágil o en presencia de rasgos dismórficos.

En nuestro estudio se realizó estudio de X-frágil en 34,05% de los casos, y el 100% de estudios de FRAXA que se hicieron resultaron normales.

#### **1.7.2.3.3- Estudio de regiones subteloméricas**

Diversos estudios han descrito la asociación entre anomalías subteloméricas y retardo mental (Flint, 1995; Knight, 1999; Knight, 2000; Rosenberg, 2001).

Las deleciones subteloméricas pueden pasar desapercibidas por los estudios citogenéticos convencionales. (Bacino, 2000; Joyce, 2001; Riegel, 2001; Slavotinek, 1999). Para detectarlas se dispone de técnicas de hibridación fluorescente in situ (FISH) y de técnicas MLPA (Multiple ligation probe amplification).

El estudio de regiones subteloméricas permite la detección de aproximadamente 5-7% de los casos de Rm inespecífico (de Vries, 2003; Eiris, 2008) e incluso aumentaría

hasta un 20% si se aplican criterios de selección, que incluyen presencia de determinados rasgos dismórficos, retardo de crecimiento intrauterino y presencia de antecedentes familiares de Rm (de Vries, 2001; Rodríguez-Revenga, 2004; Rodríguez-Revenga, 2006).

En este trabajo se han realizado 2 estudios de deleciones subteloméricas que han resultado normales (esta prueba se determina en nuestro hospital desde el año 2008).

#### **1.7.2.3.4- Otros estudios genéticos**

La posibilidad de establecer un diagnóstico de certeza y evitar incertidumbres diagnósticas y pronósticas y la realización de exámenes complementarios infructuosos hace que se amplíe el espectro de indicación de estos estudios y así se deben realizar estudios dirigidos ante determinados fenotipos morfológicos y conductuales: síndrome de Angelman, Rett, Williams Beuren, síndromes de sobrecrecimiento, distrofia miotónica, etc.

No obstante, ante la falta de un síntoma o signo guía que aumente la sospecha de determinado síndrome concreto, debe considerarse también establecer estrategias de realización de estudios genéticos.

Así cuando no hay sospecha específica, o si el estudio específico resulta negativo, ante un niño con retraso global de desarrollo o Rm, deberíamos plantearnos la realización de forma secuenciada de: cariotipo, estudio de síndrome de X-frágil, estudio

de gen MECP2 (síndrome de Rett), estudio de regiones subteloméricas, de microdeleciones y microduplicaciones (Shevell, 2003-a; Eiris, 2008).

Se han desarrollado estudios Array CGH (hibridación genómica comparada) específicos de Rm genéticamente determinada que permiten identificar los problemas por exceso o defecto de material genético, pudiéndose identificar con una sola técnica todas las causas conocidas de Rm de este origen: Retraso mental ligado a X, síndromes de Angelman, Prader Willi, Rett, síndromes de sobrecrecimiento con Rm, deleciones subteloméricas y microdeleciones. Precisan confirmarlo con técnicas específicas como el FIS. El mayor inconveniente es que son muy caras, y no identifican mutaciones puntuales, lo que actualmente precisa la secuenciación del gen específico.

Shevell et al (Shevell, 2003-a) aconsejan considerar el estudio de síndrome de Rett en niñas con moderado o severo retraso del desarrollo de causa desconocida, pues después del síndrome de Down, el síndrome de Rett es la segunda causa más frecuente de retraso de desarrollo en niñas (Shahbazian, 2001; Shevell, 2003-a). En nuestro estudio se han realizado 2 estudios de Rett que han resultado normales.

En nuestro estudio, se practicaron estudios genéticos distintos de cariotipo y FRAXA a 39 (21,08 %) de los casos, y de éstos 84,62 % resultaron normales y con valor diagnóstico 6, que son 15,38 % de los realizados.

Los casos en los que el estudio genético resultó con valor diagnóstico estaban previamente muy orientados por la clínica y/o la exploración: 2 casos de hipoacusia en los que se detectó mutación en el gen de la conexina-26, 2 de atrofia muscular espinal

tipo II con deleción homocigota de los exones 7 y 8 del gen SMN1, disomía monoparental del cromosoma 15 en un Síndrome de Angelman y microdeleción del locus 7q11.23 en un Síndrome de William-Beuren.

#### **1.7.2.4- Otros estudios**

Shevell et al. (Shevell, 2003-a) determinan que el hipotiroidismo puede ser el responsable del RPM global en hasta un 4% de los casos en ausencia de un despistaje sistematizado neonatal.

Debe ejecutarse una exploración audiológica en los niños con retraso global y con rasgos autistas (Filipek, 2000; Shevell, 2003-a).

En nuestra población en el estudio bioquímico, encontramos con valor diagnóstico: 1 aumento de CPK en un caso de enfermedad de Duchenne confirmado mediante biopsia muscular, y un hipotiroidismo subclínico.

De los estudios oftalmológicos realizados el 92,68% de fondo de ojo resultaron ser normales y encontramos con valor diagnóstico un estudio.

#### **1.7.3- Consideraciones sobre los exámenes complementarios**

El adecuar los estudios a los continuos avances y exigencias es un reto permanente que no tiene punto final. El ritmo de los avances científicos, especialmente

genéticos de estudios neurometabólicos y de neuroimagen obliga a reconsiderar las estrategias con intervalos de tiempo cada vez más cortos.

Conscientes de ello, en nuestra Unidad de Neuropediatría, al poco de introducir a mediados de 2008 el estudio de deleciones subteloméricas en los pacientes que cumplen criterios de De Vries (De Vries, 2001), ya hemos introducido el estudio del retraso mental ligado a X y de las microdeleciones, y esperamos en poco tiempo comenzar el estudio del Rm con cariotipo y estudio Array CGH específico de Rm.

Respecto al inicio del estudio hemos ampliado la estrategia de estudio neurometabólica con el test de CDT, los AGCL, cobre y ceruloplasmina.

En el año 2009 estamos en el año mundial de las enfermedades raras y nos planteamos el lema: "En el año mundial enfermedades raras ningún niño con EMH sin identificar"; para ello deben realizarse estudios completos que incluyen ENG, serie esquelética, ecografía abdominal, estudio cardiológico y oftalmológico.

Además debe considerarse la repetición de pruebas con el tiempo, especialmente la resonancia magnética cerebral. El estudio puede finalizar con biopsia piel para estudio actividades enzimáticas en cultivo fibroblastos, biopsia de músculo o de otros tejidos.

## 1.8- DIAGNÓSTICOS FUNCIONALES

Cómo hemos comentado, la importancia y trascendencia del RPM no queda determinada exclusivamente por la frecuencia que representa, si no también por la amplia variabilidad de diagnósticos diferenciales, y por la gravedad y repercusiones que algunos de estos diagnósticos suponen.

En este estudio hemos apreciado esa variabilidad diagnóstica y así de los niños que consultaron por RPM, se constató que 48,6% estaban dentro de la normalidad o RPM madurativo, pero también nos encontramos con 32,43% con afectación cognitiva, con o sin afectación motora, 12,43% con trastorno de espectro autista y 6,48% con afectación motora exclusiva (Tabla XXI).

Estos diagnósticos se han establecido por los datos aportados en la anamnesis y la evolución, derivados de la información recibida de los padres y de los informes de diversos psicólogos o educadores de múltiples instituciones o recursos a los que asistían los niños.

Al analizar la distribución de niños y niñas por grupo diagnóstico observamos (Tabla XXII) que en los grupos de normalidad/RPM madurativo y en el de afectación cognitiva las ratios (1,64 y 1,72) son similares a la ratio del total de la población (1,93). Sin embargo esta ratio es mucho mayor en los grupos de afectación motora exclusiva (3) y trastorno de espectro autista (4,75).

Diversos protocolos han sido publicados, analizando la rentabilidad diagnóstica de las exploraciones complementarias en los distintos grupos de diagnósticos funcionales: PCI (Ashwal, 2004), autismo (Filipek, 2000; Muhle, 2004), retraso mental o retraso global del desarrollo (Milá-Recasens, 2006; Shevell, 2003a).

En este estudio hemos analizado los hallazgos de la exploración física y las exploraciones complementarias de los niños de cada grupo de diagnóstico funcional.

### **1.8.1- Normalidad o retraso madurativo**

El diagnóstico de normalidad es muy difícil de dar. La valoración clínica y la evolución de cada paciente que consulta por RPM, permite discernir y clasificar cada caso en normales o patológicos, aunque no siempre se puede trazar una línea divisoria clara, y así con frecuencia no se puede establecer un diagnóstico preciso.

Sería muy conveniente disponer de Neuropsicología para poder valorar adecuadamente problemas mayores como retardo mental y espectro autista, y también disfunciones neuropsicológicas menores. La neuropsicología excede las posibilidades actuales del Hospital Universitario Miguel Servet, como de muchos otros en nuestro país, por lo que debe de tratarse de coordinar y aprovechar los recursos públicos existentes, incluidos Atención Primaria, Servicios Sociales y Departamentos de Educación.

En cualquier caso, ni la normalidad de todos los exámenes complementarios, exploración neurológica, desarrollo psicomotor y pruebas neuropsicológicas, permiten

durante los primeros años dar el alta con la certeza de normalidad, puesto que muchos defectos neuropsicológicos menores y trastornos del aprendizaje se manifiestan a medida que aumentan las exigencias escolares.

En nuestro trabajo se han clasificado 90 casos en ésta categoría diagnóstica, mediante anamnesis, exploración física (TABLA XXIII), seguimiento evolutivo y en alguno de los casos mediante exploraciones complementarias realizadas (TABLA XXIV), que han resultado normales en el 96,67% y han aparecido hallazgos 3 casos (3,33%): un hipotiroidismo subclínico, un caso de hipoacusia y un quiste subaracnoideo como hallazgo casual en la RM.

### **1.8.2- Afectación cognitiva**

Incluye los 60 niños en los que se detecta afectación cognitiva en la exploración física, con o sin afectación motora.

Se analizan los hallazgos en la exploración física (TABLA XXV) y en las exploraciones complementarias (TABLA XXVI).

Los diagnósticos que hemos encontrado en este grupo han sido: 3 casos de LMPV, 2 TMN, una agenesia de cuerpo caloso, un ACV prenatal, hipoplasia cerebelosa, malformación de hipocampo y alteración de sustancia blanca en un caso de infección congénita por CMV (López-Pisón, 2005-a), enfermedad de Duchenne con retardo mental, síndrome de Angelman y síndrome de Williams-Beuren.



### **1.8.3- Afectación motora exclusiva**

Se trata de 10 casos de PCI y 2 de atrofia muscular espinal.

Se analizan los hallazgos en la exploración física (TABLA XXVIII), encontrado ésta alterada en el 100% de los casos, con síntomas piramidales en 10 casos y afectación de la unidad neuromuscular en dos.

Al evaluar los hallazgos en las exploraciones complementarias (TABLA XXVIII) encontramos que aparecen en 41,67% de los casos: 2 LMPV, 1 agenesia de cuerpo caloso y holoprosencefalia, 2 estudios genéticos que confirman el diagnóstico de Atrofia muscular espinal tipo II en dos pacientes con afectación de la unidad neuromuscular (paresia flácida arrefléctica amiotrofiante de extremidades inferiores).

### **1.8.4- Trastorno de espectro autista**

Los trastornos de espectro autista son un grupo muy heterogéneo de procesos que suponen una importante preocupación para el pediatra y el neuropediatra, tanto por la gravedad que el trastorno puede implicar, como por la frecuencia de los mismos, pues se ha descrito un aumento en los últimos años, así en Muhle et al. (Muhle, 2004) se indica un espectacular aumento de la prevalencia de hasta 5 veces, entre 1991 y 1997.

La asociación del autismo con otros signos clínicos de disfunción neurológica o encefalopatía como son retraso mental, epilepsia, hipotonía o trastornos motores, sugiere que el autismo es un trastorno neurobiológico derivado de una disfunción

cerebral de etiología heterogénea (Charles, 2008; García-Peñas, 2009; Johnston, 2006; Williams, 2008).

En la mayoría de las revisiones se describe que se puede llegar a un diagnóstico etiológico en un bajo porcentaje de casos de TEA, menor al 10%, sin embargo se considera necesario apurar la búsqueda de causas o condiciones asociadas que puedan precisar tratamiento como la epilepsia (García-Peñas, 2009) o causas genéticas que clarifiquen el pronóstico y ayuden a un consejo prenatal (Muhle, 2004).

En nuestra serie englobamos bajo el grupo de TEA a 23 niños, en los que en la exploración física se detecta comportamiento anómalo o peculiar interacción social, en 13 de los cuales también se aprecia afectación cognitiva (TABLA XXIX).

Al analizar las exploraciones complementarias realizadas (TABLA XXX), encontramos 91,30% de los casos sin hallazgos en éstas.

### **1.9- DIAGNÓSTICO TOPOGRÁFICO, TEMPORAL Y ETIOLÓGICO**

En este estudio, excluidos los niños sin evidencia de patología, es decir los que hemos considerado normales o con retraso psicomotor madurativo 90 (48,65% de los 185), encontramos 95 (51,35% del total de 185) niños con patología.

Al analizar la localización topográfica del problema, en los 95 niños con patología se hallan: encefalopatía en 93 casos (97,89% y 50,27% del total de 185 niños) y patología de la unidad neuromuscular en 3 casos (3,16% y 1,62% del total de 185

niños); en el caso de enfermedad de Duchenne con retardo mental coinciden enfermedad de la unidad neuromuscular y encefalopatía.

Con respecto al origen temporal del problema, hay 6 casos con encefalopatía perinatal y ninguno postnatal, por lo que 87 (47,02% del total de 185 niños) presentan encefalopatías prenatales.

Las encefalopatías prenatales pueden ser genéticamente determinadas o disruptivas. En nuestra serie, aparece un caso con patología disruptiva (infección congénita por CMV), otro con probable alteración disruptiva (ACV prenatal) y otros 5 casos con prueba de neuroimagen alterada (2 agenesias de cuerpo calloso, una esquisencefalia de labios cerrados, una displasia cortical difusa y una hipoplasia cerebelosa) en los que la causa puede ser tanto genética como disruptiva.

En los 80 niños (43,24% del total) con encefalopatía prenatal y prueba de neuroimagen normal o inespecífica lo más probable es que el problema esté genéticamente determinado, lo que no excluye una EMH.

Por lo tanto, la mayoría de los niños que acuden a la consulta de neuropediatría por retraso psicomotor son normales o con retraso psicomotor madurativo (90 lo que supone el 48,65%) o están afectados de una encefalopatía (93, el 50,27%), la mayor parte de origen prenatal (87 que es el 47,02%), y la mayoría (80 que es el 43,24%) de probable origen genético, lo que no excluye la EMH.

Excluidos los niños considerados normales o con retraso psicomotor madurativo, encontramos que el 63,1% tienen afectación cognitiva, el 24,2% tienen trastorno de espectro autista y el 12,6% afectación motora exclusiva (25% de ellos con encefalopatías perinatales). Tienen epilepsia el 13,6 %.

Estos resultados son superponibles a los encontrados por nuestro grupo en la Unidad de Neuropediatría del HUMS en otros estudios (López-Pisón, 1997-b; López-Pisón, 2008-b), más del 50% de los casos que consultan por RPM, obedecen a encefalopatías prenatales que engloban problemas genéticos, incluidas EMH, y trastornos disruptivos prenatales. Aunque en la encefalopatía perinatal el RPM es un hallazgo frecuente, el estudio de estos niños se realiza a partir del seguimiento mantenido, por lo que no es habitual que el RPM sea el motivo de consulta. Dentro de los casos que consultan por RPM, las enfermedades de la unidad neuromuscular son mucho más raras, incluso menores del 1%.

Los diagnósticos funcionales también se han distribuido en proporciones similares: afectación cognitiva en 45%, TEA en 15% y afectación motora exclusiva en 17%. Aproximadamente el 10% padecen epilepsia.

En relación a los diagnósticos etiológicos de los niños que consultaron por retraso psicomotor en la consulta de neuropediatría, excluidos los niños considerados normales o con retraso psicomotor madurativo, se ha establecido el diagnóstico etiológico en 12 casos (12,63%): 6 encefalopatías prenatales con LMPV, 2 Atrofias musculares espinales, una enfermedad de Duchenne, un síndrome de Angelman, un

síndrome de Williams-Beuren y una encefalopatía prenatal disruptiva por infección congénita por CMV.

En 173 niños (93,51% del total) no se ha establecido el diagnóstico etiológico. Los avances y disponibilidad de estudios genéticos y neurometabólicos deben reducir esta cifra, a favor de obtener respuestas definitivas positivas.

### **1.10- SEGUIMIENTO EN LA UNIDAD DE NEUROPEDIATRÍA**

Se ha destacado la importancia del seguimiento evolutivo en el diagnóstico de los trastornos de desarrollo, bien para confirmar un retraso madurativo, o para confirmar la presencia de un desarrollo patológico que nos obligue a realizar estudio diagnóstico.

En este trabajo se analiza el tiempo de seguimiento de los casos destacando que 21,62% de ellos fueron dados de alta, en el resto se recomendó mantener seguimiento pero solo 40,54 % lo mantuvieron, con una media de 4 años y 3 meses de tiempo de seguimiento, y 37,83% dejaron de acudir a la consulta, constatándose en 6 casos que habían sido controlados por otro neuropediatra.

Desde el punto de vista médico, el abandono del seguimiento puede significar un diagnóstico sin definir, un tratamiento inconcluso o sin la necesaria supervisión, y un peor pronóstico de ciertas enfermedades crónicas ( Andrews, 1990; Garaizar, 1999). El incumplimiento con una cita programada es a la vez causa y consecuencia de una mutua insatisfacción con el sistema de salud. Garaizar et al. encontraron en su revisión que 16% de los pacientes de consultas neuropediátricas abandonaron el seguimiento, con

mayor riesgo de abandono en los pacientes a los que no se les realizaban exploraciones complementarias.

El elevado porcentaje de abandono que aparece en nuestro trabajo (37,83%), puede estar relacionado con este factor, en los casos a los que por sospecharse RPM madurativo no se indicaron exploraciones complementarias pero se aconsejó mantuvieran seguimiento evolutivo.

Esto nos hace destacar de nuevo la gran relevancia que tiene para los padres la realización de pruebas.

Como veremos al analizar la encuesta de satisfacción, los padres han reflejado en sus comentarios la importancia que le dan tanto a mantener un seguimiento en Neuropediatría como a asegurar que se apuran todas las posibilidades en el proceso diagnóstico.

En este sentido pensamos que el seguimiento de los niños por neuropediatras en Atención Temprana contribuye a asegurarlo.

## **2- ENCUESTA**

### **2.1- ENVÍO DE LA ENCUESTA Y LLAMADA DE RESCATE**

Las encuestas de satisfacción al usuario son una útil herramienta para conocer las necesidades del usuario, en éste caso nuestros pacientes y sus familias, y con ello optimizar los recursos.

Entre los métodos y técnicas que permiten conocer estas necesidades y su grado de satisfacción se encuentra el cuestionario, instrumento de investigación, es un medio útil que permite recoger mucha información en tiempo relativamente breve (American Statistical Association, 2004; Carey, 1993; Combessie, 1996; Lledó, 1992; Suñol, 1987).

Tras diseñar el cuestionario, adecuado a las preguntas a las que queríamos dar respuesta, éste se remitió a los padres de 191 niños incluidos inicialmente, se realizó reenvío de 32 encuestas a los que así lo solicitaron, se efectuaron 415 llamadas de rescate y se recibieron respuestas durante los 5 meses posteriores.

### **2.2- RESPUESTA A LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

Se recibieron un total de 108 cuestionarios, por lo que se obtuvo un índice de participación del 58,37 %.

Se trata de un alto índice de respuesta, pues lo habitual en las encuestas de satisfacción realizadas por correo, suele ser de un índice de aproximadamente el 30-40% (American Statistical Association, 2004).

En encuestas realizadas en nuestro entorno respecto a la opinión de usuarios de diversos servicios sanitarios (García, 2005), obtienen un índice de respuesta de 25,8%; respecto al nivel de satisfacción de los usuarios de Atención Temprana en Aragón, otros autores indican 49,1% (Eguinoa, 2005) y de 33,9 % (IASS, 2007).

El alto porcentaje de respondedores puede deberse a la gran implicación de los padres en el problema de sus hijos, y también pensamos que se puede favorecer el aumento de la respuesta cuando se efectúa una posterior llamada de rescate para asegurar que se ha recibido y comprendido tanto el objetivo de la encuesta como la forma de aplicación del cuestionario.

En las encuestas realizadas a una población similar a la nuestra (Eguinoa, 2005; IASS, 2007), dirigidas a padres de niños con RPM que acudían o habían acudido a AT en Aragón, no se realizó llamada posterior al envío y los índices de respuesta fueron menores a nuestra encuesta: 49,1 y 33,9 % frente al 58,37 % que obtuvimos en nuestro estudio.

Nosotros, tras las 415 llamadas de rescate efectuadas, conseguimos que respondieran 48 usuarios (44,44% de las respuestas recibidas).



Al analizar el índice de respuesta en los distintos grupos de diagnósticos funcionales (Tabla XXXI), observamos que el mayor índice se ha obtenido en el grupo de padres de niños con trastorno de espectro autista (69,56%), a continuación en el grupo de afectación motora exclusiva (66,66%), seguido del grupo de normalidad o retraso madurativo (54,44%) y por último en el grupo de afectación cognitiva (38,33%).

No se han encontrado diferencias significativas en el índice de respuesta entre los dos grupos de pacientes (normal/no normal) al aplicar el test de Chi-cuadrado.

Podría esperarse que sí hubiera diferencia de respuesta entre estos dos grupos, con menor respuesta entre los del grupo de normalidad, pues en las llamadas de rescate efectuadas tras el envío del cuestionario, obtuvimos algunas contestaciones argumentando la decisión de los padres de no remitir la encuesta debido a que todo estaba bien con sus hijos, y consideraban no había ningún problema.

## **2.3-VARIABLES ANALIZADAS DE LA ENCUESTA**

### **2.3.1- Momento de sospecha del retraso psicomotor**

El 42,59% de los padres responden que el momento de sospecha del retraso de su hijo (Tabla XXXIII), fue en el primer año de vida y 39,81% en el segundo año de vida, con 86,11 % indicando que fue antes de los 2 años.

Si se compara esta respuesta con el momento de la primera valoración en la consulta de Neuropediatría, encontramos menor porcentaje de niños evaluados en el

primer año de vida siendo del 25,40%. Esto puede deberse a varios factores, como son el tiempo que puede pasar desde la sospecha de un retraso hasta la valoración en la consulta, o bien porque la percepción subjetiva de los padres es de que la sospecha fue mucho antes.

### **2.3.2.- Dónde surgió la sospecha del retraso psicomotor**

Vemos que en algunos de los cuestionarios se señala más de una posibilidad al formular esta pregunta, registrándose por tanto 160 respuestas (Tabla XXXIV).

La respuesta más frecuente fue que la sospecha surgió en los padres (44,38%), seguida de en el pediatra (28,75%). Según los datos obtenidos al analizar la procedencia de los casos, el porcentaje de niños que consta remite su pediatra es mayor que este 28,75%, de hasta 57,84%.

### **2.3.3- Satisfacción sobre estudio realizado, información y coordinación de recursos**

Para las preguntas sobre el grado de satisfacción del estudio realizado, la información recibida después del estudio, la información recibida acerca de los recursos existentes para la Atención de su hijo y la coordinación entre los distintos recursos (sanitarios, educativos y sociales) vemos los resultados en las tablas XXXV y XXXVI.

Sobre el estudio realizado (Tabla XXXVII), encontramos una media de satisfacción de 3,83 en una escala de 1 a 5, hay 73,13% de satisfechos frente a 8,33% de insatisfechos, y al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar la satisfacción entre las

categorías normal y no normal, no existen diferencias significativas entre ambas categorías.

Se constata la importancia que para los padres tiene el estudio realizado, pues se han encontrado numerosos comentarios (20) en el apartado de respuestas libres acerca de estas exploraciones complementarias (Tabla XCIII). Se destaca en algunos que lo mejor de todo el proceso fueron las pruebas hechas y en otros se señala que lo peor fue que se dejara de estudiar a su hijo o que no se hicieron pruebas.

Sobre la información recibida después del estudio realizado, encontramos una media de satisfacción de 3,54 en una escala de 1 a 5, hay 57,40% de satisfechos frente a 14,81% de insatisfechos, y al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar la satisfacción entre las categorías normal y no normal (Tabla XXXVIII), sí existen diferencias significativas entre ambas categorías, con un nivel de significación de  $p < 0,01$ , estando más satisfechos los del grupo normal.

Ya hemos indicado que una adecuada información a los padres o familiares es tan importante como el proceso diagnóstico. Se trata de un momento crucial para la familia (Quine, 1987). La información debe ser veraz, para ayudar a comprender y asumir el problema de su hijo. La importancia de estos trastornos exige que esta información sea dada por un experto en su manejo.

Las familias destacan la importancia que tiene la forma en que se les comunica el diagnóstico, siendo necesario cuidar todo el proceso informativo y las formas de llevarlo a cabo, incluyendo la atención de los profesionales, los espacios y momentos seleccionados (Milla, 2002-b; Rahi, 2004).

También aparece éste dato en la encuesta de satisfacción realizada por el IASS (IASS, 2007) pues se contempla que 89% de las familias que llevaron a cabo la encuesta, refieren comprender mejor el problema tras su paso por AT.

Se han registrado numerosos comentarios acerca de la información recibida, 16,45% del total, siendo la mayoría negativos relativos a la falta de información.

Sobre la información recibida acerca de los recursos existentes para la atención a los niños con RPM, encontramos una media de satisfacción de 3,33 en una escala de 1 a 5, hay 45,37% de satisfechos frente a 21,29% de insatisfechos, y al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar la satisfacción entre las categorías normal y no normal (Tabla XXXIX), sí existen diferencias significativas entre ambas categorías, con un nivel de significación de  $p < 0,05$ , estando más satisfechos los de la categoría normal.

Se han recogido algunos comentarios sobre este aspecto apuntando la falta de información acerca de los recursos asistenciales, y sugieren que se elabore material informativo que recoja los recursos disponibles tanto públicos como privados.

En este sentido desde la Comisión Técnica de Asesoramiento del Programa de Atención Temprana, está trabajando para crear una guía de los recursos existentes en Aragón.

Sobre la coordinación entre los distintos recursos (sanitarios, educativos y sociales), encontramos una media de satisfacción de 3,21 en una escala de 1 a 5, hay 42,59% de satisfechos frente a 23,14% de insatisfechos, y al aplicar el test de Chi-

cuadrado para comparar la satisfacción entre las categorías normal y no normal, sí existen diferencias significativas entre ambas categorías, con un nivel de significación de  $p < 0,05$  (Tabla XL), estando más satisfechos los del grupo normal.

En el apartado de pregunta abierta se recogen sugerencias sobre este tema (11,55%), la mayoría negativas indicando la falta de coordinación entre los profesionales de los diversos recursos a los que asisten sus hijos. Y señalando la necesidad de coordinación interdepartamental de servicios sanitarios, educativos y sociales.

Hay un alto porcentaje de respuesta a estas 4 preguntas, quizás porque son más generales y menos específicas o directas sobre los servicios que el resto de preguntas detalladas a continuación.

De las 4 variables, lo que menos satisfacción ha obtenido es la información y coordinación, algo mayor el estudio realizado, lo que demuestra la importancia que dan los padres a que se les hagan las pruebas necesarias. En este sentido hay diferencia significativa entre los 2 grupos (normal/no normal) con respecto a información diagnóstica recibida, lógico si pensamos que es normal que se encuentren más preocupados por esta información los padres de niños que tienen problema importante con respecto a aquellos con normalidad o solo retraso madurativo.

También hay diferencia significativa entre los dos grupos en referencia a la información sobre los recursos y la coordinación de estos, también lógico, pues los del grupo no normal son los que mayor necesidad de estos recursos tienen.

### **2.3.4- Recursos sanitarios**

Debido a la complejidad del proceso diagnóstico y de la intervención en los niños con RPM, éstos y sus familias suelen precisar atención en un amplio número de recursos asistenciales, sanitarios, educativos y/o sociales (Belda, 2006; Comitee on Children Disabilities, 1993; EDIS, 2000; Gallaher, 2002).

Hay que señalar que nos basamos en las respuestas emitidas por los padres, que no siempre coinciden con la asistencia real a recursos.

Al evaluar los recursos sanitarios a los que asisten o han asistido (tabla XLI), encontramos 97,22% responden que asisten o han asistido a la Unidad de Neuropediatría, 89,81% a pediatría de Atención Primaria, 50% de los que responden la encuesta refieren asistencia a médico rehabilitador y también 50% a fisioterapia en el servicio de rehabilitación, 30,55% acuden a algún recurso sanitario privado, 27,77% a traumatología, 25,92% a Unidad de seguimiento neonatal y a oftalmología, 20,37% a otorrinolaringología y 6,48% a salud mental.

#### **2.3.4.1- Unidad de Neuropediatría**

Podemos observar que 97,22% responden que asisten o han asistido a la Unidad de Neuropediatría (tabla XLII) 105 de los 108 que respondieron la encuesta. Al ser una población que se basa en los pacientes que han acudido a la Unidad, nos consta que los 108 han asistido a la misma y por tanto debería ser el 100%, pero mostramos las respuestas que nos han dado los padres.

Al analizar el grado de satisfacción (tabla XLIII), se obtiene una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 3,63 para atención, 3,46 para el tiempo y 3,48 respecto a información.

Se evalúa el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla XLIV), para cada una de las variables analizadas de los recursos sanitarios, y así encontramos para la Unidad de Neuropediatría, 60,95% de satisfechos acerca de la atención recibida, 53,33% de satisfechos sobre el tiempo dedicado y 57,14% de satisfechos sobre la información recibida.

En la pregunta abierta se recogen bastantes comentarios sobre la atención en las consultas de neuropediatría, algunos la consideran muy positivamente y destacan el interés mostrado, la eficacia y el estudio llevado a cabo, pero también aparecen comentarios negativos sobre el trato, el escaso tiempo dedicado o la falta de información.

#### **2.3.4.2- Pediatría de Atención Primaria**

Podemos observar que 89,81% responden que asisten o han asistido a pediatría de atención primaria (tabla XLVI), es decir 97 de los 108 que respondieron la encuesta.

Al analizar el grado de satisfacción (tabla XLVII), aparece una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 3,76 para atención, 3,70 para el tiempo y 3,62 respecto a información.

Se evalúa el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla XLVIII), para cada una de las variables analizadas de los recursos sanitarios, y así encontramos para pediatría de atención primaria, 68,04% de satisfechos acerca de la atención recibida, 61,85% de satisfechos sobre el tiempo dedicado y 60,82% de satisfechos sobre la información recibida.

A destacar los comentarios sobre la atención por parte de pediatría, tanto positivos, como negativos sobre la detección tardía.

Al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla XLIX), encontramos que no existe diferencia significativa respecto a atención ni a tiempo, y sí existe una diferencia significativa, con un nivel de significación de  $p < 0,01$ , estando más satisfechos los del grupo normal respecto a la información recibida en pediatría de atención primaria.

#### **2.3.4.3- Unidad de Seguimiento Neonatal**

Podemos observar que 25,92% responden que asisten o han asistido a Unidad de seguimiento neonatal (tabla L) 28 de los 108 que respondieron la encuesta. Es un porcentaje bajo, pues como hemos explicado anteriormente, en principio no están incluidos los niños con algún problema en periodo neonatal en los que ya se preveía el RPM y que se realizó seguimiento de su desarrollo.



En el grado de satisfacción (tabla LI), hallamos una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 4,03 para atención, 3,85 para el tiempo y 3,67 respecto a información.

Al evaluar el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla LII), encontramos para la Unidad de seguimiento neonatal, 78,57% de satisfechos acerca de la atención recibida, 71,42% de satisfechos sobre el tiempo dedicado y 71,42% de satisfechos sobre la información recibida.

Al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla LIII), encontramos que no existe diferencia significativa respecto a atención ni a tiempo ni información recibida en la Unidad de seguimiento neonatal.

#### **2.3.4.4- Rehabilitación (médico)**

Podemos ver que 50% responden que asisten o han asistido a Rehabilitación (médico) (tabla LIV) 54 de los 108 que respondieron la encuesta.

Al analizar el grado de satisfacción (tabla LV), encontramos una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 3,50 para atención, 3,37 para el tiempo y 3,49 respecto a información.

Se evalúa el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla LVI), para Rehabilitación (médico), se destaca 59,25% de satisfechos acerca de la atención

recibida, 50% de satisfechos sobre el tiempo dedicado y 57,40% de satisfechos sobre la información recibida.

Al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla LVII), encontramos que sí existe diferencia significativa estando más satisfechos los de categoría normal, respecto a atención ( $p < 0,01$ ) respecto a tiempo ( $p < 0,01$ ) y también respecto a la información recibida ( $p < 0,01$ ) en Rehabilitación (médico).

Se han reseñado muchos comentarios sobre los servicios de Rehabilitación, sobre el servicio médico y fisioterapia, bastantes de ellos reclaman mayor atención, demandando más y mejor asistencia. También observamos que solicitan más medios técnicos y muestran gran expectativa de diversos tratamientos como ortesis.

Se destaca que parece haber mayor satisfacción con el servicio de fisioterapia que con el servicio médico rehabilitador, pensamos que podría ser porque el primero supone una mayor cercanía y una atención más continuada.

#### **2.3.4.5- Rehabilitación (fisioterapia)**

Se observa que 50% responden que asisten o han asistido a Rehabilitación (fisioterapia) (tabla LVIII) 54 de los 108 que respondieron la encuesta, representa el mismo porcentaje de asistencia que a la consulta de médico rehabilitador.

Al evaluar el grado de satisfacción (tabla LIX), encontramos una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 3,77 para atención, 3,68 para el tiempo y 3,60 respecto a información.

Se analiza el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla LX), y así para Rehabilitación (fisioterapia) 72,22% de satisfechos sobre de la atención recibida, 62,96% de satisfechos respecto del tiempo dedicado y 57,40% de satisfechos sobre la información recibida.

Al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla LXI), encontramos que no existe diferencia significativa respecto a atención, pero sí respecto al tiempo dedicado ( $p < 0,05$ ) y respecto a información ( $p < 0,05$ ) en Rehabilitación (fisioterapia) estando más satisfechos los del grupo normal.

#### **2.3.4.6- Salud Mental**

Podemos observar que sólo 6,48% responden que asisten o han asistido a Salud Mental (tabla LXII) 7 casos de los 108 que respondieron la encuesta.

Se trata de un número pequeño de casos, que puede ser por el tipo de patología y la edad, pues aunque algunos de los casos como TEA, pueden requerir asistencia psiquiátrica, suele ser a mayor edad.

El grado de satisfacción (tabla LXIII), con una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 4 para atención, 3,71 para el tiempo y 3,66 respecto a información.

Se evalúa el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla LXIV), encontrando 85,71% de satisfechos acerca de la atención recibida, 57,14% de satisfechos sobre el tiempo dedicado y 28,57% de satisfechos sobre la información recibida.

No es posible aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal en Salud Mental, debido al reducido número de casos de cada categoría.

#### **2.3.4.7- Traumatología y Ortopedia**

Podemos observar que 27,77% responden que asisten o han asistido a Traumatología y Ortopedia (tabla LXVI) 30 de los 108 que respondieron la encuesta.

Analizado el grado de satisfacción (tabla LXVII), encontramos una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 3,66 para atención, 3,46 para el tiempo y 3,36 respecto a información.

Se evalúa el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla LXVIII), para cada una de las variables analizadas de los recursos sanitarios, y para Traumatología encontramos, 66,66% de satisfechos acerca de la atención recibida, 53,33% de satisfechos sobre el tiempo dedicado y 53,33% de satisfechos sobre la información recibida.

Aplicado el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla LXIX), encontramos que no existe diferencia significativa respecto a atención ni a tiempo ni información recibida en Traumatología.

#### **2.3.4.8- Oftalmología**

Podemos observar que 25,92% responden que asisten o han asistido a Oftalmología (tabla LXX) 28 de los 108 que respondieron la encuesta.

El grado de satisfacción (tabla LXXI), se refleja en una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 3,67 para atención, 3,75 para el tiempo y 3,78 respecto a información.

Se evalúa el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla LXII), para cada una de las variables analizadas de los recursos sanitarios, y para Oftalmología, 64,28% de satisfechos acerca de la atención recibida, 67,85% de satisfechos sobre el tiempo dedicado y 75% de satisfechos sobre la información recibida.

Al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla LXIII), no existe diferencia significativa respecto a atención ni a tiempo ni información recibida en Oftalmología.

#### **2.3.4.9- Otorrinolaringología**

Podemos observar que 20,37% responden que asisten o han asistido a Otorrinolaringología (tabla LXXIV ) 22 de los 108 que respondieron la encuesta.

El grado de satisfacción (tabla LXXV), tiene una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 3,86 para atención, 3,68 para el tiempo y 3,77 respecto a información.

Se evalúa el porcentaje de satisfechos e insatisfechos (tabla LXXVI), para cada una de las variables analizadas de los recursos sanitarios, y es para Otorrinolaringología, 81,81% de satisfechos acerca de la atención recibida, 72,72% de satisfechos sobre el tiempo dedicado y 68,18% de satisfechos sobre la información recibida.

El test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla LXXVII), demuestra que no existe diferencia significativa respecto a atención ni a tiempo ni información recibida en Otorrinolaringología.

#### **2.3.4.10- Recurso sanitario privado**

Podemos observar que 30,55% responden que asisten o han asistido a algún recurso sanitario privado (tabla LXXVIII) 33 de los 108 que respondieron la encuesta.

Al analizar el grado de satisfacción (tabla LXXIX), existe una media de satisfacción, en una escala de 1 a 5, de 4,06 para atención recibida, 3,78 para el tiempo dedicado y 3,78 respecto a información recibida.

Se evalúa el porcentaje de satisfechos e insatisfechos para recurso sanitario privado (tabla LXXX), 78,78% de satisfechos acerca de la atención, 66,66% de satisfechos sobre el tiempo y 66,66% de satisfechos sobre la información.

Aplicado el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla LXXXI), observamos que no existe diferencia significativa respecto a atención ni a tiempo ni información recibida en los recursos sanitarios privados.

#### **2.3.4.11- Consideraciones sobre la satisfacción en recursos sanitarios**

Podemos observar y comparar las diferentes medias de satisfacción en los diversos recursos sanitarios a los que asisten los niños (Tabla LXXXII).

Destacamos que los usuarios están muy satisfechos del trato y atención recibidos en los recursos sanitarios pues es dónde se objetivan las medias más altas de satisfacción, concretamente en recursos sanitarios privados (4,06), en la Unidad de Seguimiento Neonatal (4,03) y en Salud Mental (4).

También en atención es dónde mayor porcentaje de satisfechos aparecen y éste es así mismo el apartado sobre el que más comentarios positivos se recogen (21,78% de los comentarios).

Sin embargo se detecta mayor insatisfacción respecto a información recibida y tiempo dedicado, y sobre estos aspectos se detectan también múltiples comentarios negativos.

Hemos advertido en general que la gente se siente satisfecha de acudir a especialidades, pues las medias son algo superiores.

Hemos examinado si existen diferencias significativas de los satisfechos e insatisfechos entre las categorías diagnósticas normal y no normal para los recursos sanitarios, únicamente observamos significación estadística para la información recibida de pediatría de atención primaria, para atención tiempo e información de médico rehabilitador y para tiempo e información de fisioterapia, estando más satisfechos los del grupo normal.

Este resultado nos ha sorprendido, pues se esperaría sí hubiera diferencias significativas en la mayoría de los recursos, y que estuvieran menos satisfechos los padres de los niños con más patología.



### 2.3.5- Recursos educativos

Respecto a la asistencia a los diferentes recursos educativos (tabla LXXXIV), podemos observar que 69,44% responden que asisten o han asistido a guardería, 85,18% están escolarizados, 38,88% reciben apoyos escolares, 26,85% están escolarizados en la modalidad de integración y 20,37% en educación especial.

El análisis de la media de satisfacción sobre la atención en los recursos educativos (tabla LXXXV), evidencia que el recurso más satisfactoriamente evaluado es educación especial (4,40 en escala de 1 a 5) seguido de escolarización privada (4,15), guardería pública (4,04), guardería privada (4), escolarización pública (3,98), apoyos escolares (3,75) y por último escolarización en modalidad de integración (3,55).

Si se analiza el porcentaje de satisfechos respecto a cada uno de los recursos educativos (tabla LXXXVI), hallamos en primer lugar: escolarización privada (88,88% de las respuestas), seguido de educación especial con 86,36%, guardería privada con 77,35%, escolarización pública con 76,19%, guardería pública con 72%, apoyos escolares con 59,72% y nuevamente en último lugar escolarización en modalidad de integración (51,72%).

Al aplicar el test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla LXXXVII), localizamos que no existe diferencia significativa respecto a atención en ninguno de los recursos educativos, salvo en educación especial dónde no es posible aplicar el test por el número reducido de respuestas de cada categoría.

Se han recogido numerosos comentarios respecto a los recursos educativos, en general positivos sobre la atención de los profesionales, alguno también negativo respecto a la dificultad de la integración de los niños con dificultades en el entorno escolar.

### **2.3.6- Recursos sociales. Centro de Atención Temprana.**

Respecto a la asistencia a Atención Temprana, podemos observar que 57,40% responden que asisten o han asistido.

Examinada la media de satisfacción sobre la atención en los recursos de Atención Temprana se obtiene una media de 4,07 (en escala de 1 a 5) (tabla LXXXVIII.,

Los recursos más satisfactoriamente evaluados son Aspace Huesca y Centro base de IASS en Teruel (5), si bien se trata de 2 y una respuesta en cada caso. Seguida de la Fundación Down Huesca y Centro Base de IASS de Huesca (4,5), Fundación Down Zaragoza (4,25) Fundación Atención Temprana de Zaragoza (4,18), Centro Base de IASS de Zaragoza (4), Centro de Atención Temprana de Jaca (4), Disminuidos Físicos de Aragón (3,42) y por último Equipo de Utrillas (2), aunque se puntúe con una única respuesta.

Si se analiza el porcentaje de satisfechos respecto a cada uno de los recursos de Atención Temprana revela a nivel global un 74,19% de satisfechos (tabla LXXXIX).

En 6 de los recursos existen 100% de satisfechos (Fundación Down Zaragoza, Centro Base de IASS de Huesca, Fundación Down de Huesca, Aspace Huesca, Jaca y Centro Base de IASS de Teruel). A continuación encontramos Fundación Atención Temprana de Zaragoza con 81,25% de satisfechos, Centro Base de IASS de Zaragoza con 81,25% , Disminuidos Físicos con 71,42% y por último Equipo de Utrillas con 0% de satisfechos.

El test de Chi-cuadrado para comparar si existe diferencia significativa en la satisfacción entre categorías normal y no normal (tabla XC), nos indica que no existe diferencia significativa respecto a atención en los recursos de Atención Temprana.

En la encuesta realizada a los usuarios del programa de Atención Temprana desarrollado desde el IASS (IASS, 2007) hay una puntuación global media de 4,23 de satisfacción con respecto al centro de AT. Al evaluar los diferentes aspectos encontraron el mayor índice de satisfacción referente a trato (4,55) y la puntuación más baja referente a ubicación del centro (3,79).

Sobre AT se han registrado comentarios positivos respecto a la atención recibida, y también alguno negativo demandando más tiempo de intervención, prolongar la atención después de los 6 años, esta petición también se recogió en las encuestas realizadas por el IASS (Eguinoa, 2005; IASS, 2007).

### 2.3.7.- Otros recursos

Algunos padres, con la idea de hacer por sus hijos todo lo posible, buscan y encuentran múltiples terapias, pero algunos de estos tratamientos son muy controvertidos, no se ha demostrado efectividad e incluso pueden ser contraproducentes.

En esta búsqueda, los padres acaban asistiendo a multitud de recursos, tanto públicos como privados.

En nuestro estudio, de los 108 que responden la encuesta, 32 asisten a algún recurso privado (Tabla XCII), entre los recursos a los que asisten: natación, fisioterapia, logopeda, optometrista, centro de desarrollo infantil, gabinete pedagógico, instituto psicopedagógico de desarrollo integral, método Tomatis, hipoterapia, osteopatía craneal, quiropráctico, musicoterapia, , método Petö. En la encuesta 13 padres responden que pertenecen a Asociaciones.

Queremos señalar el papel tan destacado que las asociaciones de padres pueden desempeñar, asesorando a los familiares de los recursos disponibles, acompañando a otros padres que se encuentran en una situación por la que ellos ya han pasado, movilizándolo a los responsables de las administraciones para conseguir mejoras en la calidad de los servicios, sensibilizando a la sociedad sobre los problemas de sus hijos y convirtiéndose en agentes de cambio social.

Así la asociación AFADENNE (Asociación de familias para el desarrollo de niños con necesidades especiales), reivindica desde su página web (AFADENNE) los

derechos de las familias a una información en ambos sentidos, por parte de los profesionales y también poder exponer sus inquietudes y experiencias como padres. Demandan así mismo que la detección de los trastornos del desarrollo esté muy presente en el trabajo cotidiano de los profesionales implicados en la atención a la infancia, que las actuaciones de los distintos departamentos sean coordinadas, que la asistencia en los Centros de Atención Temprana sea especializada, y la posibilidad de continuarla en caso necesario a partir de los 6 años.

También podemos encontrar información en otras páginas web de asociaciones (AFADENNE, APNA, ASEM, ASPANSOR, FEAPS).

### **2.3.8- Comentarios recogidos en la pregunta abierta**

Los comentarios que se recogen en la pregunta abierta son más difíciles de clasificar, ya que pueden estar sujetos a interpretación, y para su medición debemos usar métodos cualitativos y no cuantitativos. Sin embargo, pueden aportar mucha información sobre las expectativas y necesidades de los usuarios, y nos sirven para identificar sus demandas (Avila, 2006).

Se han analizado y agrupado por temas, y hemos encontrado que 37,78% de todos los comentarios y sugerencias recopiladas hacían referencia al trato o atención, 16,45% a la información recibida, 13,78% al tiempo dedicado o a tiempos de espera, 11,55% a los recursos y la coordinación entre los mismos, 8,89% al estudio realizado y 11,55% a diversos temas.

Si desglosamos en comentarios positivos y negativos, los más frecuentes han sido: positivos de trato y/o atención (21,78%), negativos de trato y/o atención (16%) y negativos de información (16%), negativos de tiempos (12%).

Si comparamos estos resultados con los obtenidos en las encuestas realizadas por el IASS en 2005 y 2007 a usuarios de AT, detectamos unos porcentajes similares, siendo más altos los referentes al trato y atención (21,14% y 51,27% respectivamente), también destacan los comentarios sobre información (17,07% y 9,06%) y respecto a los tiempos de intervención y de seguimiento (3,33% y 26,09%).

### **2.3.9- Consideraciones sobre optimización de recursos y mejora de calidad asistencial**

Como se ha destacado se trata de una población que precisa asistencia a múltiples recursos, que recibe la atención de muy diversos profesionales, de diferentes ámbitos y con muy variada formación.

Las familias pueden sentirse perdidas en éste camino tortuoso, en el que encuentran pocas respuestas tanto a preguntas sobre el por qué (diagnóstico etiológico) como a que poder hacer (tratamientos específicos). Los profesionales debemos esforzarnos en facilitar un continuum asistencial. Los padres deberían percibir coherencia y coordinación entre profesionales, saber que todos estamos en el mismo equipo, con un objetivo común: la mejor asistencia de nuestros pacientes.

El que existan actuaciones consensuadas y protocolos de detección, derivación y

coordinación facilitaría estos procesos a los profesionales de los distintos servicios y ámbitos implicados en estos procesos y el recorrido de los niños y sus familias.

Debe procurarse la continuidad, evitando la fragmentación y favoreciendo la complementariedad de los distintos recursos implicados, para asegurar la adecuada atención a cada caso.

En este sentido, el neuropediatra en AT tiene una labor fundamental, contribuye a ser el elemento coordinador y homogeneizador. La presencia de neuropediatras en los CDIATs facilita el establecimiento de líneas de comunicación y de estrategias de trabajo consensuadas en los distintos ámbitos: Atención Temprana y Servicios Sanitarios.

En la actualidad vivimos en una cultura de la calidad, de mejora continua, por lo que es necesario hacer un esfuerzo por parte de los profesionales, servicios y administraciones implicadas para mejorar la calidad de los recursos y con ello mejorar la satisfacción y la calidad de vida de los usuarios y los profesionales.

El médico tiene no solo el deber de investigar y buscar respuestas sino también el derecho a saber y a mejorar en su trabajo, se trata de conseguir una mejora de calidad de vida de los pacientes pero que también tiene que pasar por una mejora de calidad de trabajo para los profesionales.

Esto obliga a los profesionales a mantener una continua revisión de su trabajo y replantearse diagnósticos, para ello debe mantenerse formado y debe replantearse líneas de mejora.

Con respecto al tipo de trabajo en AT, se determina que los equipos estén formados por profesionales cualificados con capacidad y tiempo para poder coordinarse entre sí para poder compartir criterios que favorezcan el consenso y la complementariedad de actuaciones.

Se contempla la formación continua de los profesionales como un factor imprescindible para que la atención sea de calidad adecuada, igual que una estabilidad laboral de los profesionales para garantizar el éxito en la intervención.

Todo ello debe buscar mejorar la planificación de los servicios disponibles en la Comunidad autónoma aragonesa, tanto a nivel de recursos materiales como de recursos humanos.

En este sentido, se deben aunar esfuerzos de las administraciones y los profesionales para garantizar que estas actuaciones sean posibles y estén contempladas y reguladas.

En el proceso de mejora, que no tiene punto final, deben comprometerse profesionales y autoridades sanitarias, sociales y educativas, todos implicados en la atención de los niños con problemas del desarrollo y sus familias.



## VII. CONCLUSIONES

Analizada la actuación neuropediátrica y la intervención en Atención Temprana en el grupo de 185 pacientes que consultaron en la Unidad de Neuropediatria del HUMS por retraso psicomotor durante el periodo de 1999 a 2003, hemos obtenido las siguientes conclusiones:

**1- Respecto a la detección de los trastornos de desarrollo:**

- En nuestro estudio, la edad media en la primera visita a la Unidad de Neuropediatria es de 19,8 meses, con un intervalo de 1 a 47 meses.
- La derivación de los niños se ha efectuado en su mayoría, desde pediatría de Atención Primaria en 57,8 % de los casos. El resto de las derivaciones procedían del propio hospital, de otras consultas en 18,9%, o bien desde las salas de ingreso en 14%, de otros hospitales del área de referencia en 5,9% y de un centro de Atención Temprana en 3,2%.

**2- En relación a los exámenes complementarios realizados:**

- En nuestro estudio en 17,2% no se practicó ninguna prueba.
- Las pruebas realizadas con mayor frecuencia son: estudio neurometabólico (aminoácidos a 64,8%, ácido láctico y ácido pirúvico a 60%, CPK a 56,7% y amonio a 56,2%), EEG a 64,8%, prueba de neuroimagen (TAC y /o RM) a 59,4% y cariotipo a 51,8%.
- La mayoría de las pruebas resultaron normales o no contribuyeron a establecer el diagnóstico.
- Dentro de las exploraciones complementarias realizadas encontramos con valor diagnóstico: un aumento de CPK, una alteración de hormonas tiroideas, 13 EEG, 13 estudios de neuroimagen, 6 estudios genéticos y un examen de fondo de ojo.

**3- Los diagnósticos funcionales** han sido normalidad o retraso madurativo en casi la mitad de los niños (48,6%). El resto presentaban afectación cognitiva, con o sin afectación motora en 32,4%, trastorno de espectro autista en 12,5% y afectación motora exclusiva en 6,5%.

**4- Respecto a la localización temporal y ubicación topográfica del problema,** excluidos los niños considerados normales o con retraso psicomotor madurativo encontramos un elevado porcentaje (91,5% y 47% del total de 185) son encefalopatías prenatales, la mayoría de ellas (91,9% y 43,2% del total de 185) probablemente genéticamente determinadas.

El grupo de niños en los que se ha evidenciado patología el 63,1% presentan afectación cognitiva, 24,2% trastorno de espectro autista y 12,6% afectación motora exclusiva. Desarrollan epilepsia el 13,6 %.

**5- En relación a los diagnósticos etiológicos** de los niños que consultaron en la Unidad de Neuropediatría por retraso psicomotor, sin incluir los niños considerados normales o con retraso psicomotor madurativo, se ha establecido el diagnóstico etiológico en 12 niños, el 12,6% y 6,4% del total de 185.

**6- Respecto a los recursos utilizados:**

- Destacamos una elevada asistencia a recursos sanitarios: 97,2% a Neuropediatría, 89,8% a pediatra de Atención Primaria, 50% a Rehabilitación (servicio médico y fisioterapia), 30,5% a recursos sanitarios privados, 27,7% a

Traumatología y Ortopedia, 25,9% a Unidad de Seguimiento Neonatal y Oftalmología, 20,3% a Otorrinolaringología y 6,4% a Salud Mental.

- Un gran número de niños han precisado recursos educativos específicos: 38,8% apoyo escolar, 26,8% escolarización en modalidad de integración y 20,3% educación especial.
- El 57,4% asisten o han asistido a Atención Temprana.
- Acuden a recursos privados 29,6%.
- Pertenecen a asociaciones de padres el 12%.

#### **7- Al analizar la satisfacción de los usuarios:**

- Encontramos un 73,1 % de satisfechos respecto al estudio realizado, un 57,4% corresponde a la información recibida sobre el estudio realizado, un 45,3% a la información sobre los recursos disponibles y un 42,5% a la coordinación de los recursos asistenciales.
- Las familias demandan adecuada información sobre el proceso diagnóstico y la intervención realizada e información de los recursos existentes, mayor coordinación entre los profesionales, una formación adecuada de éstos, mejor trato y estudios lo más completos posibles.
- Los padres perciben como algo muy positivo que se les dedique tiempo, se les escuche y se les explique; agradecen que se les trate con cuidado y delicadeza en situaciones cruciales como lo son, especialmente, el momento del diagnóstico de un problema importante en sus hijos.

**RESUMEN**

Los niños con trastornos del desarrollo y sus familias demandan respuestas al por qué de su problema y al futuro que les espera y además una intervención adecuada a sus necesidades.

Los continuos avances científicos y la disponibilidad creciente de exámenes complementarios aumentan las posibilidades de establecer diagnósticos y dar respuestas. El diagnóstico etiológico es además herramienta preventiva de primer orden, ya que asocia asesoramiento genético y posibilidades de diagnóstico prenatal y preimplantacional.

La Atención Temprana es indiscutible. Los familiares perciben satisfactoriamente su buen funcionamiento y la coordinación con el resto de profesionales implicados en la detección, diagnóstico, información e intervención en el retraso psicomotor.

Los profesionales deben hacer un esfuerzo continuo para optimizar la asistencia e intervenciones adaptadas a los rápidos avances científicos y sociales, con criterios de buena práctica, reduciendo la variabilidad y aplicando el principio de justicia.

En el proceso de mejora, que no tiene punto final, deben comprometerse técnicos y autoridades sanitarias, sociales y educativas, todos involucrados en la atención de los niños con problemas del desarrollo y sus familias, para conseguir dicho objetivo.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Adams RD, Lyon G. Neurology of Hereditary Metabolic Diseases of Children. McGraw-Hill. New York. 1982.  
  
(Adams, 1982)
- AFADENNE  
Asociación de familias para el desarrollo de niños con necesidades especiales.  
[Consultado 02/11/2008]  
www: <http://www.afadenne.org/>
- Aicardi J. Diseases of the Nervous System in Childhood. 2º ed. Mac Keith Press. London. 1998.  
  
(Aicardi, 1998)
- Alonso Seco J. M. Atención Temprana. En: Realizaciones sobre Discapacidad en España. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid. 1997.  
  
(Alonso, 1997)
- American Academy of Pediatrics Committee on Children with disabilities. Developmental surveillance and screening in infants and young children. Pediatrics 2001; 108: 192-96  
  
(American Academy of Pediatrics Committee on Children with disabilities, 2001)
- American Statistical Association. How to plan a survey. ASA series, 2004  
Disponible en <http://amstat.org>  
  
(American Statistical Association, 2004)
- Andrews R, Morgan JD, Addy DP, McNeish AS. Understanding nonattendance in outpatient paediatric clinics. Arch Dis Child 1990; 65: 192-5  
  
(Andrews, 1990)

- APNA  
Asociación de padres de personas con autismo. [Consultado 27/12/2008]  
<http://www.apna.es/>
- Arana Navarra T, Peña Segura JL, López Pisón P, Cabrerizo de Diago R, López Pisón J. El pediatra de atención primaria y Atención Temprana. Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2008;38: 36  
(Arana, 2008)
- Arizcun J, Guerra R, Valle M. Programa de Control Prospectivo. Programas de Alto Riesgo de Deficiencias. An Esp Pediatr 1994; S63: 26-32  
(Arizcun, 1994)
- Artigas-Pallarés J, Gabau-Vila E, Guitart-Feliubadaló M. El autismo síndrónico: I. Aspectos generales. Rev Neurol 2005; 40 (S1): S143-S149  
(Artigas-Pallarés, 2005-a)
- Artigas-Pallarés J, Gabau-Vila E, Guitart-Feliubadaló M. El autismo síndrónico: II. Síndromes de base genética asociados a autismo. Rev Neurol 2005; 40 (S1): S151-S162  
(Artigas-Pallarés, 2005-b)
- Arvio M, Peippo M, Simola KO. Applicability of a checklist for clinical screening of the frágile X syndrome. Clin Genet. 1997;52 :211-5  
(Arvio, 1997)
- ASARAT. Página web de ASARAT. [Consultado 27/12/2008]. Disponible en:  
<http://asarat.org/index.html>  
(ASARAT, 2008)
- ASEM  
Federación española de enfermedades neuromusculares. [Consultado 02/11/2008]



<http://www.asem-esp.org/>

- Ashwal S, Russman B. S., Blasco P. A, Miller G., Sandler A, Shevell M, Stevenson R. Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2004; 62:851-63  
(Ashwal, 2004)
- ASPANSOR  
Asociación de padres de niños sordos. [Consultado 22/11/2008]  
<http://aspansor.salman.org/>
- Ávila Baray HL. Introducción a la metodología de la investigación. Construcción de escalas.2006.[Consultado 22/11/2008] Disponible en:  
<http://www.eumed.net/libros/2006c/203/2k.htm>  
(Ávila, 2006)
- Bacino CA, Kashork CD, Davino NA, Shaffer LG. Detection of a cryptic translocation in a family with mental retardation using FISH and telomere region-specific probes. *Am J Med Genet* 2000; 92 :250-5  
(Bacino, 2000)
- Bailey A, Bolton P, Butler L, Le Couteur A, Murphy M, Scott S, et al. Prevalence of the fragile X anomaly amongst autistic twins and singletons. *J Child Psychol Psychiatry* 1993; 34: 673-88.  
(Bailey, 1993)
- Baird G,Mc Conachie H, Scrutton D. Parent's perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 2000; 83:475-80

(Baird, 2000)

- Baldellou A, López-Pisón J, Rebage V, Salazar MI. Formas de presentación de los errores congénitos del metabolismo de presentación precoz. *An Esp Pediatr* 1998; Supl 114: 20-4

(Baldellou, 1998)

- Barkovich AJ. A magnetic resonance approach to metabolic disorders in children. *Rev Neurol* 2006; 43 (S1) S5-S16

(Barkovich, 2006)

- Barkovich AJ. An approach to MRI of metabolic disorders in children. *J Neuroradiol* 2007; 34: 75-88

(Barkovich, 2007)

- Battaglia A, Bianchini E, Carey JC. Diagnostic yield of the comprehensive assessment of developmental delay/mental retardation in an institute of child neuropsychiatry. *Am J Genet* 1999; 82:60-6

(Battaglia, 1999)

- Battaglia A, Carey JC. Diagnostic evaluation of developmental delay/mental retardation: An overview. *Am J Med Genet* 2003 ,117C: 3-14

(Battaglia, 2003)

- Belda Oriola JC. El desarrollo infantil y la Atención Temprana. 2000. [Consultado 18/11/2008] Disponible en: [http:// www.atenciontemprana.com/Documentos.htm](http://www.atenciontemprana.com/Documentos.htm)

(Belda, 2000)

- Belda Oriola, JC. Recursos en Atención Temprana. Nivel III de ODAT (Cuantificar los recursos en Atención Temprana: una cuestión pendiente). *Revista de Atención Temprana de ATEMP* 2006; 9: 37-53

(Belda, 2006)

- Björck-Akesson E, Carlhed C, Granlund M. El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas de futuro y resultados. IX Reunion Interdisciplinar de poblaciones de alto riesgo de deficiencias, 1999. [Consultado 22/11/2008] Disponible en: <http://paidos.rediris.es/genysi>  
(Björck-Akesson, 1999)
- BOA. Orden de 20 de enero de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Programa de Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Aragón (BOA 5-2-2003). [Consultado 27/12/2008]  
Disponible en:  
[http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/BOA\\_Ord\\_20012003.pdf](http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/BOA_Ord_20012003.pdf)  
(BOA, 2003)
- BOE. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE núm. 298, de 14-12-1999, pp. 43088-43099  
(BOE, 1999)
- Bolton PF, Park RJ, Higgins JN et al. Neuro-epileptic determinants of autism spectrum disorders in tuberous sclerosis complex. *Brain* 2002; 125: 1247-55  
(Bolton, 2002)
- Bosley, A. Developmental delay versus developmental impairment. *Arch Dis Child* 2005;90:875  
(Bosley, 2005)
- Boyle CA, Decoufle P, Yearguin-Allsopp M. Prevalence and health impact of developmental disabilities in U.S. children. *Pediatrics* 1994; 93, 399-403.  
(Boyle, 1994)
- Brown WT, Jenkins EC, Cohen IL, Fisch GS, Wolf-Schein EG, Gross A, et al. Frágile X and autism: a multicenter survey. *Am J Hum Genet* 1986; 23: 341-52.

(Brown, 1986)

- Bugie Albadejo C, Lorente Hurtado I. Diagnóstico en Atención Temprana.

Revista Minusval 2003;3: 38-47

(Bugie, 2003)

- Bunday S, Webb TP, Thake A, Todd J. A community study of severe mental retardation in the West Midlands and the importance of the frágile X chromosome in its aetiology. J Med Genet 1985;22 :258-66

(Bunday, 1985)

- Cabrerizo de Diago R, Ureña Hornos T, Gassio R, Rebage Moisés V, Peña Segura JL, López Pisón J. Infección congénita por citomegalovirus y displasia cortical difusa. Acta Pediatr Esp 2006; 64: 185-8

(Cabrerizo, 2006)

- Cabrerizo R, López-Pisón J, Baldellou A. Estudio y evaluación del seguimiento y atención temprana de los niños valorados por retraso psicomotor en la Unidad de Neuropediatría del hospital Miguel Servet de Zaragoza: 1999-2003. Bol Pediatr Arag Rioj Sor 2007; 37: 55

(Cabrerizo, 2007)

- Cabrerizo de Diago R, López Pisón P, Arana Navarro T, Peña Segura JL, Navarro Callau L, Morancho Bardaji P, Angles Latorre C, López Pisón J. El Centro de desarrollo infantil y Atención Temprana: tratamientos, intervención familiar y coordinación profesional. Bol Pediatr Arag Rioj Sor 2008; 38: 41-5

(Cabrerizo, 2008)

- Calvo-Díaz MR, Alonso del Val B, Bajo Delgado AF, Lalaguna Mallada P, Peña Segura JL, López-Pisón J. Quiste insuflante, gemelaridad y posible daño cerebral parasagital. Rev Neurol 2004; 38: 249-52

(Calvo, 2004)

- Caminal J. La medida de la satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. Rev Calidad Asistencial 2001; 16:276-9

(Caminal, 2001)

- Carey RG, Seibert JH. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. Med Care 1993; 31: 834-45

(Carey, 1993)

- Casado, D. La Atención Temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo. 2008. [consultado: 2/1/2009] Disponible en:

[http://www.genysi.es/index.php?option=com\\_remository&Itemid=32&func=fileinfo&id=185](http://www.genysi.es/index.php?option=com_remository&Itemid=32&func=fileinfo&id=185)

(Casado, 2008)

- Casey BM, McIntire DD, Levene K. El valor del test de Apgar para la evaluación del recién nacido. N Engl J Med 2001; 344: 467-71

(Casey, 2001)

- Castellanos P, García-Sánchez FA, Mendieta P. La estimulación sensoriomotriz desde el modelo integral de intervención en Atención Temprana. Siglo Cero 2000; 31: 5-13

(Castellanos, 2000)

- CERMI. Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a Personas con Discapacidad. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. 2005

(CERMI, 2005)

- Ceulemans B, Voss A, Faias J, Carvahal A, Psarra K, Kontadakis M et al. Prevention, early detection, assessment, intervention and integration: an holistic view for children with disabilities. Ed: Helios publication, Functional rehabilitation, Ireland 1996.  
(Ceulemans, 1996)
- Combessie JC. El cuestionario. En: El método en sociología. Ed 1996, La Decouvert (Combessie, 1996)
- Committee on Children Disabilities. Servicios pediátricos para lactantes y niños con necesidades especiales de asistencia sanitaria. Pediatrics (ed.Esp.) 1993; 36: 50-52  
(Comité on Children Disabilities, 1993)
- Coriat, H.L. Estimulación Temprana: La construcción de una disciplina en el campo de los problemas del desarrollo infantil. Escritos de la Infancia, 1997; 8:29  
Fundación para el Estudio de Problemas de la Infancia, Buenos Aires.  
(Coriat, 1997)
- Costa e Silva JA. Autism, a brain developmental disorder: some new pathophysiologic and genetics findings. Metabolism 2008; 57: S40-3  
(Costa, 2008)
- Cottle D. El servicio centrado en el cliente. Eds Diaz de Santos, 1991  
(Cottle, 1991)
- Crawford T, Simonoff E. Parental views about services for children attending schools for the emotionally and behaviourally disturbed (EBD): a qualitative analysis. Child Care Health Dev 2003; 29:481-91  
(Crawford, 2003)

- Curry CJ, Stevenson RE, Aughton D, Byrne J, Carey JC, Cassidy S, et al. Evaluation of mental retardation : Recommendations of a consensus conference: American College of Medical Genetics. Am J Genet 1997; 72: 468-77  
(Curry, 1997)
- Curry CJ, Stevenson RE, Aughton D. American College of Medical Genetics. Evaluation of mental retardation: Recommendations of a consensus conference. Am J Med Genet 2003 117C:3-14  
(Curry, 2003)
- Cunnigham RD Jr. Neuroimaging studies in children with developmental delay. J Pediatr 1996; 128 :302  
(Cunnigham, 1996)
- Charles JM, Carpenter LA, Jenner W, Nicholas JS. Recent advances in autism spectrum disorders. Int J Psychiatry Med 2008; 38: 133-40.  
(Charles, 2008)
- De Linares C. Estrés en la familia ante el nacimiento de un hijo con déficit. En: Estrés y Salud. Valencia. Ed. Promolibro. 1997: pp 547-62  
(De Linares, 1997)
- Developmental Disabilities Act 1994. [Consultado 02/12/2008] Disponible en:  
<http://www.acf.dhhs.gov/programs/add/DD-ACT2.htm>  
(Developmental Disabilities Act 1994)
- De Vries BBA, Mohkarnsing S, van den Ouweland AMW, et al. Screening for the Frágile X syndrome among the mentally retarded: A clinical study. J Med Genet 1999, 36:467-70  
(De Vries, 1999)

- De Vries BBA, White SM, Knight SJL, et al. Clinical studies on submicroscopic subtelomeric rearrangements: a checklist. *J Med Genet* 2001, 38: 145-50  
(de Vries, 2001)
- De Vries BBA, Winter R, Schinzel A, Van Ravenswaaij-Arts C. Telomeres: a diagnosis at the end of the chromosomes. *J Med Genet* 2003; 40: 385-98  
(de Vries, 2003)
- Díaz Huertas JA, Vall Combelles O, Ruiz Díaz MA. Informe técnico sobre problemas de salud y sociales de la infancia en España. Ed: Ministerio de Salud y Consumo. Centro de Publicaciones, 2006.  
(Díaz, 2006)
- Díaz Huertas JA, Ruiz Díaz MA, Ruiz Díaz V. Infancia y Discapacidad. Ed: Sociedad de Pediatría Social, 2007.  
(Díaz, 2007)
- Díaz Maysounave JC. Coordinación e Integración de servicios socio-sanitarios. *Revista de Atención Temprana* 2001; 4:108  
(Díaz, 2001)
- Díaz R. Satisfacción del paciente: principal motor y centro de los servicios sanitarios. *Rev Calidad asistencial* 2002; 17: 22-9  
(Díaz, 2002)
- Díez-Cuervo A, Muñoz-Yunta JA, Fuentes-Biggi J, Canal-Bedia R, Idiazábal-Aletxa MA, Ferrari-Arroyo MJ et al. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). Guía de buena práctica para el diagnóstico de trastornos de espectro autista. *Rev Neurol* 2005;41: 299-310  
(Diez-Cuervo, 2005)



- Dobos AEJ, Dworkin PH, Bernstein BA. Paediatricians' approaches to developmental problems: has the gap narrowed? Dev Behav Pediatr 1994; 15: 34-8 (Dobos, 1994)
- Eguinoa Zaborras F, Garrido Ramos D, López-Pisón J. Encuesta de satisfacción de usuarios del programa de Atención Temprana. Informe de resultados cuantitativos y cualitativos. 2005. Documentación profesional. Area de discapacitados. IASS. [Consultado 01/10/2008] Disponible en:  
<http://portal.aragob.es/iass/Discapacitados/DocsPDF/EncuestaSatisfaccionEntera.pdf>  
(Eguinoa, 2005)
- Eiris-Puñal J, Gómez-Lado C, Castro-Gago M. ¿Hasta dónde con los estudios genéticos en neurología pediátrica? Rev Neurol 2008; 47: S65-S73 (Eiris, 2008)
- Equipo de Investigación Sociológica EDIS. Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados. Madrid: IMSERSO. 2000 (EDIS, 2000)
- FEAPS  
Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. [Consultado 27/12/2008]  
<http://www.feaps.org/>
- FEAPS. Atención Temprana. Orientaciones para la Calidad. Manuales de buena práctica. FEAPS. Madrid .2000. (FEAPS, 2000)

- Fenichel GM. Psychomotor retardation and regression. In: Clinical pediatric neurology: a signs and symptoms approach, 4th ed. Philadelphia: WB Saunders, 2001; pp117-47  
(Fenichel, 2001)
- Fernandes J, Saudubray JM, van den Berghe G, Walter. Inborn Metabolic Diseases. Diagnosis and Treatment. 4<sup>a</sup> ed. Springer, Heidelberg 2006  
(Fernandes, 2006)
- Fernández-Álvarez E. Desarrollo psicomotor. En: Fejerman N, Fernández-Álvarez E (eds) Neurología pediátrica 3<sup>a</sup> edición. Buenos Aires: Panamericana. 2007: pp24-33  
(Fernández-Álvarez, 2007)
- Ferrer Lozano M, Sánchez Andrés M, Gastón A, Rebage Moisés V, Marco Tello A, López-Pisón J. Microcefalia con atrofia cerebral severa en gestación gemelar monocorial. An Esp Pediatr 1999; 50: 405-7  
(Ferrer, 1999)
- Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. J Autism Dev Disord 1999; 29: 437-82  
(Filipek, 1999)
- Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH, Dawson Jr G et al. Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. Neurology 2000; 55: 468-79  
(Filipek, 2000)
- First LR, Palfrey JS. The infant or young children with developmental delay. N Engl J Med 1994; 330: 478-83.  
(First, 1994)

- Flint J, Wilkie AO, Buckle VJ, Winter RM, Holland AJ, McDermid HE. The detection of subtelomeric chromosomal rearrangements in idiopathic mental retardation. *Nat Genet.* 1995; 9 :132–40  
(Flint, 1995)
- Flint J, Wilkie AO. The genetics of mental retardation. *Br Med Bull* 1996; 52: 453-64.  
(Flint, 1996)
- Fombonne E. The prevalence of autism. *JAMA.* 2003; 289: 87–89  
(Fombonne, 2003)
- Frankenburg W, Dodds J, Archer P, Shapiro H, Bresnick M. The Denver II: A major revision and restandarization of the Denver Developmental Screening Test. *Pediatrics.* 1992; 89: 91-97  
(Frankenburg, 1992)
- Gabrielli O, Giorgi P, Salvolini U. Magnetic resonance imaging in children with mental retardation. *J Pediatr.* 1997; 130: 334-5.  
(Gabrielli, 1997)
- Galbe J, Grupo PrevInfad/PAPPS. Atención orientada al desarrollo, supervision del desarrollo psicomotor y cribado de los trastornos del espectro autista. En: Documentos del Grupo PrevInfad (AEPap)/PAPPS infancia y adolescencia. 2007.  
[Consultado 15/10/2008] Disponible en:  
[http://www.aepap.org/previnfad/pdfs/previnfad\\_desarrolloPM.pdf](http://www.aepap.org/previnfad/pdfs/previnfad_desarrolloPM.pdf)  
(Galbe,2007)
- Gallagher JJ. The family as a focus for intervention. En: Meissels SJ, Shonkoff JP. Handbook of early childhood intervention, 1990. pp5540-59. Cambirgde University Press.

(Gallagher, 1990)

- Gallagher MM, Christakis DA, Connell FA. Health care use by children diagnosed as having developmental delay. Arch Pediatr Adolesc Med 2002; 156: 246-51

(Gallagher, 2002)

- Garaizar C, Fernández-Bedoya A, Luis M, Larrauri B, Prats JM. Perfil del paciente que abandona el seguimiento neuropediátrico. Rev Neurol 99 ; 28: 757-60.

(Garaizar, 1999)

- Garcia A. Diagnóstico neurometabólico del retraso mental. Rev Neurol 1997; 25: 765-768

(García, 1997)

- García-Cazorla A, Pérez-Dueñas B, Pineda m, Artuch R, Vilaseca MA, Campistol J. Orientación del retraso mental desde las enfermedades neurometabólicas. Rev Neurol 2006; 43: S187-92

(García-Cazorla, 2006)

- García-Cazorla A. Enfermedades neurometabólicas: orientación para el neuropediatra. Rev Neurol 2008; 47: S55-63

(García-Cazorla, 2008)

- Garcia Orea MA, Garcia Aisa JC. Encuesta de opinión de los usuarios de diversas áreas de atención sanitaria. Resultados 2005. [Consultado 01/10/2008] Disponible en:

[http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SAS/CIUDADANO/OPINION\\_USUARIOS/EUSUARIOS+RESULTADOS+2005.PDF](http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SAS/CIUDADANO/OPINION_USUARIOS/EUSUARIOS+RESULTADOS+2005.PDF)

(García, 2005)

- García-Peñas JJ. Autismo, epilepsia y patología del lóbulo temporal. Rev Neurol 2009; 48: S35-45.

(García-Peñas, 2009)

- García-Pérez A. Codificación en Neurología Pediátrica (CIE-9). 2008. Ed. Viguera. Disponible en: [www.neurología.com/cie-9](http://www.neurología.com/cie-9) [consultado: 20/04/09].

(García-Pérez, 2008)

- García Sanchez FA, Mendieta P. Análisis del tratamiento integral de Atención Temprana. Revista de Atención Temprana 1998; 1: 37-43

(García, 1998-a)

- García Sanchez FA, Castellanos P, Mendieta P. Definición de Atención Temprana y de sus vertientes desde un Modelo integral. Revista de Atención Temprana 1998; 1 :57-62

(García, 1998-b)

- GAT. Libro Blanco de Atención Temprana. Documentos 55/2000 (Circulación Institucional). Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

(GAT, 2000)

- GAT. Organización Diagnóstica para la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato de la Discapacidad, 2004

(GAT, 2004)

- GAT. Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato de la Discapacidad, 2006

(GAT, 2006)

- Giangreco CA, Steele MW, Aston CE, Cummins JH, Wenger SL. A simplified six-item checklist for screening for frágile X syndrome in the pediatric population. J Pediatr. 1996;129 :611-14

(Giangreco, 1996)

- Gillberg C, Coleman M. The biology of the autistic syndromes. London: Mac Keith Press; 2000.  
(Gillberg, 2000)
- Glascoe FP. Parents' concerns about children's development: prescreening technique or screening test? *Pediatrics*. 1997; 99: 522-8  
(Glascoe, 1997)
- Glascoe FP. Parents' evaluation of developmental status: how well do parents' concerns identify children with behavioral and emotional problems? *Clin Pediatr (Phila)*. 2003; 42: 133-8  
(Glascoe, 2003)
- Golin AK, Ducanis AJ. The interdisciplinary team. Ed: Aspen, 1981.  
(Golin, 1981)
- Golnik A, Ireland M, Borowsky IW. Cuidados domiciliarios para niños con autismo: una encuesta médica. *Pediatrics (Ed. Esp)* 2009; 67: 192-209  
(Golnik, 2009)
- Graham SM, Selikowitz M. Chromosome testing in children with developmental delay in whom the aetiology is not evident clinically. *J Paediatr Child Health* 1993; 29: 360-2  
(Graham, 1993)
- Gringras P. Choice of medical investigations for developmental delay: a questionnaire survey. *Child Care Health Dev*. 1998 Jul;24(4):267-76  
(Gringras, 1998)
- Grupo de Estudio de los Trastornos de Espectro Autista. Análisis del diagnóstico de afectados de Autismo y planificación del registro español de TEA. Informe, 2005.  
[Consultado 22/11/2008] Disponible en: [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_if04.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_if04.pdf)

- (Grupo de estudio de TEA, 2005)
- Guralnick M.J. The effectiveness of early intervention. Paul H. Brookes Publishing Co, Baltimore, 1997  
(Guralnick, 1997)
  - Guralnick MJ. Early childhood inclusion: Focus on change. Paul H. Brooks Publishing Co, Baltimore, 2001  
(Guralnick, 2001)
  - Hagerman RJ, Amiri K, Cronister A. Frágile X checklist. Am J Med Genet. 1991; 38 :283-7  
(Hagerman, 19991)
  - Haylock CL, Johnson MA, Harpin VA. Parents' views of community care for children with motor disabilities. Child Care Health Dev 1993; 19: 209-20  
(Haylock, 1993)
  - Hughes JR. A review of recent reports on autism: 1,000 studies published in 2007. Epilepsy Behav 2008; 13: 425-37  
(Hughes, 2008)
  - Hunter AGW. Outcome of the routine assessment of patients with mental retardation in a genetics clinic. Am J Med Genet 2000; 90: 60-8  
(Hunter, 2000)
  - Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.  
(INE, 1999)
  - Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Discapacitados. Atención Temprana. 2003  
[Consultado 01/10/2008] Disponible en:  
[http://iass.aragon.es/discapacitados/discapacitados\\_atencion.htm](http://iass.aragon.es/discapacitados/discapacitados_atencion.htm) (IASS, 2003)

- Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Programa de Atención Temprana IASS. Informe del grupo de trabajo de CTA. Calidad en AT. 2006  
(IASS, 2006)
- Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Programa de Atención Temprana IASS. Segunda Encuesta de satisfacción de usuarios (padres-tutores). 2007  
[Consultado 2/1/2008] Disponible en:  
<http://iass.aragon.es/Menores/DocsPDF/EncuestaAtencionTemprana2007.pdf>  
(IASS, 2007)
- Javeau, C. L'enquete par questionnaire. 2<sup>a</sup> Ed L'Université de Bruxelles, 1978  
(Javeau, 1978)
- Johnston MV, Blue ME. Neurobiology of autism. In Tuchman R, Rapin I, eds. Autism: a neurological disorder of early brain development. London: Mac Keith Press; 2006: pp 79-92  
(Johnston, 2006)
- Jones KL. En: Smith. Patrones reconocibles de malformaciones humanas. 6<sup>a</sup> ed. Elsevier, 2007.  
(Jones, 2007)
- Joyce CA, Dennis NR, Cooper S, Browne CE. Subtelomeric rearrangements: results from a study of selected and unselected probands with idiopathic mental retardation and control individuals by using high-resolution G-banding and FISH. Hum Genet. 2001; 109: 440-51  
(Joyce, 2001)
- Kennethy T.S., Cornwell J., Ridener Gottwald. Contexts of Early Intervention. Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore. 1997  
(Kennethy, 1997)



- Knight SJ, Regan R, Nicod A, et al. Subtle chromosomal rearrangements in children with unexplained mental retardation. *Lancet*. 1999; 354 :1676-81  
(Knight, 1999)
- Knight SJ, Flint J. Perfect endings: a review of subtelomeric probes and their use in clinical diagnosis. *J Med Genet*. 2000; 37:401-9  
(Knight, 2000)
- Lalaguna-Mallada P, Alonso del Val B, Abio-Albero S, Peña-Segura JL, Rebage-Moisés V, López Pisón J. Microcefalia como motivo de consulta en una sección de neuropediatría de referencia regional. *Rev Neurol* 2004; 38: 106-10  
(Lalaguna, 2004)
- Lamont MA, Dennis NR, Seabright M. Chromosome abnormalities in pupils attending ESN/M schools. *Arch Dis Child* 1986; 61: 223–6  
(Lamont, 1986)
- Lledó R, Vilella E. La importancia de las encuestas de opinión a los usuarios del hospital en la calidad asistencial. *Todo Hospital*, 1992; 87: 9-11  
(Lledó, 1992)
- López-Pisón J, Baldellou A, Rebage V, Arana T, Gómez-Barrena V, Peña-Segura JL. Estudio de la demanda asistencial de Neuropediatría en un hospital de referencia regional. I. Presentación del trabajo y resultados generales. *Rev Neurol* 1997;25: 1535-8  
(López-Pisón, 1997-a)
- López-Pisón J, Rebage V, Arana T, Baldellou A, Arcauz P, Peña-Segura JL. Estudio de la demanda asistencial de Neuropediatría en un hospital de referencia regional. II. Motivos de consulta. *Rev Neurol* 1997; 25: 1685-8  
(López-Pisón, 1997-b)

- López-Pisón J, Arana T, Baldellou A, Rebage V, García-Jiménez MC, Peña-Segura JL. Estudio de la demanda asistencial de Neuropediatría en un hospital de referencia regional. III. Diagnósticos. Rev Neurol 1997; 25: 1896-905  
(López-Pisón, 1997-c)
- López-Pisón J, Baldellou A, Rebage V, Arana T, Lobera MP, Peña-Segura JL. Estudio de la demanda asistencial de Neuropediatría en un hospital de referencia regional. IV. Desarrollo psicomotor y examen físico. Rev Neurol 1997; 25: 1905-7  
(López-Pisón, 1997-d)
- López-Pisón J, Arana T, Rebage V, Baldellou A, Alija M, Peña-Segura JL. Estudio de la demanda asistencial de Neuropediatría en un hospital de referencia regional. V. Exámenes complementarios. Rev Neurol 1998;26: 208-14  
(López-Pisón, 1998)
- López-Pisón J, Muñoz-Albillos M, Moros-Peña M, Medrano-Marina P, Ruiz-Escusol S, Boespflug-Tanguy O. Diagnóstico precoz de una forma severa de enfermedad de pelizaeus merzbacher confirmada por el análisis molecular del gen de las proteolipoproteínas. Rev Neurol 1999; 29: 429-32  
(López-Pisón, 1999)
- López Pisón J, Galván Manso M, Rubio Morales L, Juan Belloc S, Ferreras Amez A, Melendo Gimeno J. Análisis descriptivo de la patología neurológica en una unidad de cuidados intensivos pediátricos de referencia regional. An Pediatr (Barc) 2000; 53: 119-24  
(López-Pisón, 2000)

- López Pisón J, García Jiménez MC, Mengual Gil J.A. propósito del TDHA. Problemas de lateralidad y tratamientos de problemas de aprendizaje sin evidencia científica. Bol Pediatr Arag Rioj Sor 2004; 34: 99  
  
(López-Pisón, 2004)
- López-Pisón J, Rubio Rubio R, Ureña Hornos T, Omeñaca Teres M, Sans Fitó A, Cabrerizo de Diago R, Peña Segura JL. Diagnóstico retrospectivo de infección congénita por citomegalovirus en un niño de 3 años y 8 meses. Rev Neurol 2005; 40: 733-6  
  
(López-Pisón, 2005-a)
- López-Pisón J, Rebage V, Baldellou A, Capablo JL, Colomer J, Calvo MT, Sáenz de Cabezón A, Alfaro J, del Agua C, Bestue M, Peña-Segura JL. Enfermedades neuromusculares hereditarias. Nuestra experiencia de 14 años. Rev Neurol 2005; 41: 145-50  
  
(López-Pisón, 2005-b)
- López Pisón J, Cabrerizo de Diago R, Peña Segura JL. Réplica. Diagnóstico diferencial entre osteogénesis imperfecta y maltrato infantil: un dilema con repercusiones legales en neuropediatría. Rev Neurol 2006; 42: 123  
  
(López-Pisón, 2006)
- López-Pisón P, Arana Navarro T, Cabrerizo de Diago R, Peña Segura JL, Navarro Callau L, Villarrocha Ardisa P, Jiménez Bernadó T, López Pisón J. La Atención Temprana en España y su desarrollo en la Comunidad Autónoma de Aragón. Bol Pediatr Arag Rioj Sor, 2008; 38: 46-9  
  
(López-Pisón, 2008-a)

- López-Pisón J, Pérez-Delgado A, García-Oguiza A, Lafuente-Hidalgo M, Sebastián-Torres B, Cabrerizo de Diago R, Rebage V, García-Jiménez MC, Baldellou-Vázquez A, Arana-Navarro T, Alonso-Martínez V, Mengual-Gil JM, Bastarros-García JC, Peña-Segura JL. Neuropediatría y atención primaria. Nuestra experiencia en el siglo XXI. *Rev Neurol* 2008; 47: S45-S53  
(López-Pisón, 2008-b)
- López Pisón J, Pérez Delgado R, García Oguiza A, Lafuente Hidalgo M, García Jiménez MC, Calvo Ruata ML, Peña Segura JL, Rebage Moisés V, Girós Blasco M, Coll Rosell MJ, Baldellou Vázquez A. Nuestra experiencia diagnóstica en enfermedades peroxisomales con alteración del perfil de ácidos grasos. *Rev Neurol* 2008; 47: 1-5  
(López-Pisón, 2008-c)
- Loureiro Gonzalez B, Justa Roldán ML, Rite García S, Marco Tello A, Calvo Gonzalez M, Baiget Bastus M, Tizzano Ferrari E, Lopez-Pisón J. Importancia del estudio genético en un caso atípico de atrofia espinal infantil. *An Esp Pediatr* 1998; 48: 644-6  
(Loureiro, 1998)
- Luengo S, Aranda MT, Fuente M. Enfermedades raras: situación y demandas socio-sanitarias. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). 2001.  
(Luengo, 2001)
- Lyon G, Adams RD, Kolodny EH. *Neurology of Hereditary Metabolic Diseases of Children*. 2a ed. McGraw-Hill. New York, 1996  
(Lyon, 1996)

- Lyon G, Kolodny EH, Pastores GM. Neurology of Hereditary Metabolic Diseases of Children. 3ª ed. McGraw-Hill. New York, 2006  
(Lyon, 2006)
- Maddalena A, Richard CS, McGinniss MJ, et al. Technical standards and guidelines for frágile X: the first of a series of disease-specific supplements to the Standards and Guidelines for the Clinical Genetics Laboratories of the American College of Medical Genetics. Quality Assurance Subcommittee of the Laboratory Practice Committee. Genet Med 2001; 3 :200-5  
(Maddalena, 2001)
- Magallón S, Crespo-Equilaz N, Ecay M, Poch-Olivé ML, Narbona J. Estilo comportamental al inicio del segundo año de vida: estudio retrospectivo en escolares afectados de trastorno por déficit de atención e hiperactividad. An Pediatr (Barc) 2009; 70: 562-9  
(Magallón, 2009)
- Majnemer A, Shevell MI. Diagnostic yield of the neurologic assessment of the developmentally delayed child. J Pediatr 1995; 127: 193-9  
(Majnemer, 1995)
- Majnemer A. Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. Semin Pediatr Neurol 1998; 5:62-9  
(Majnemer, 1998)
- Martín-Murcia F, García-Peñas JJ, Motos-Alarcos, A. Autismo y lesiones estructurales de lóbulo temporal: presentación de seis casos. Rev Psiq y Psicología Niño y Adolescente. 2001; 2:61-7  
(Martín-Murcia, 2001)

- McConachie, H. Smyth, D. Bax, M. Services for Children with Disabilities in the European Countries. *Developmental Medicine and Child Neurology*.1997 Supplement nº 76. October.  
(McConachie, 1997)
- McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *Am J Ment Retard* 1993; 97: 359-91  
(McEachin, 1993)
- McLaren J, Bryson SE. Review of recent epidemiological studies of mental retardation: prevalence, associated disorders, and etiology. *Am J Ment Retard* 1987; 92: 243–54  
(McLaren, 1987)
- Meisels, S.J. Shonkoff J.P. *Handbook of early Childhood Intervention*.  
Cambridge University Press, New York.1997  
(Meisels, 1997)
- Mendieta P, García-Sánchez FA. Modelo integral de intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero* 1998; 29: 11-22  
(Mendieta, 1998)
- Mila M, Sanchez A, Badenas C, et al. Screening for FMR1 and FMR2 mutations in 222 individuals from Spanish special schools: identification of a case of FRAXE-associated mental retardation. *Hum Genet* 1997; 100: 503-7  
(Mila, 1997)
- Milla MG. El asociacionismo en Atención Temprana. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad* 2002; 53, 99-102  
(Milla, 2002-a)
- Milla MG, Mulas F. Diagnóstico interdisciplinar en Atención Temprana.

Rev Neurol 2002; 34: S139-S143

(Milla, 2002-b)

- Milla MG. La calidad en Atención Temprana. Revista Minusval 2003; 3: 48-51  
(Milla, 2003)
- Milla MG, Mulas F. Atención Temprana. En: Atención Temprana. Ed: Promolibro. Valencia. 2005  
(Milla, 2005)
- Milla MG, Mulas F. Atención Temprana y programas de intervención específica en el trastorno de espectro autista. Rev Neurol 2009; 48: S47-52  
(Milla, 2009)
- Milà-Recasens M, Rodríguez-Revenga Bodi L, Madrigal-Bajo I. Diagnóstico del retraso mental de origen genético. Protocolo de estudio. Rev Neurol 2006; 42: S103-7  
(Milà-Recasens, 2006)
- Morgan A, Aldag J. Early identification of cerebral palsy using a profile of abnormal motor patterns. Pediatrics 1992; 98: 692-7  
(Morgan, 1992)
- Moeschler JB, Shevell M, and the Committee on Genetics. Clinical genetic evaluation of the child with mental retardation or developmental delays. Pediatrics 2006; 117: 2304-16  
(Moeschler, 2006)
- Moeschler JB. Genetic evaluation of intellectual disabilities. Semin Pediatr Neurol 2008; 15: 2-9  
(Moeschler, 2008)

- [Muhle R](#), [Trentacoste SV](#), [Rapin I](#). The genetics of autism. [Pediatrics](#). 2004; 113: e472-86  
(Muhle, 2004)
- Narbona J. Hacia la base común de los trastornos del desarrollo lingüístico. *Rev Neurol*; 41: S131-3.  
(Narbona, 2005)
- Narbona J, Reynoso C. Pronóstico de los trastornos del neurodesarrollo a través de la clínica: movimientos generales. *Rev Neurol* 2007; S3: 39-42  
(Narbona, 2007)
- Narbona J, Schlumberger E. Retraso psicomotor. En Narbona García J, Casas Fernandez C, coordinadores: *Protocolos de Neurología (21)*. [Consultado 15/10/2008]. Disponible en: <http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/21-retraso.pdf>  
(Narbona, 2008)
- Nyhan WL, Barsop BA, Ozand PT. *Atlas of Metabolic Diseases*. 2ª ed. Hodder Arnold. London 2005.  
(Nyhan, 2005)
- Noll S, Spitz L, Pierro A. Additional medical information: prevalence, source, and benefit to parents. *J Pediatr Surg* 2001; 36 :791-4  
(Noll, 2001)
- Nugent, J.K. y Brazelton, T.B. Preventive intervention with infants and families: The NBAS Model. *Infant mental Health Journal* 1989; 10: 84-97  
(Nugent, 1989)
- Palfrey JS, Frazer CH. Determining the etiology of developmental delay in very young children: what if we had a common internationally accepted protocol? *J Pediatr*. 2000; 136: 569-70



- (Palfrey, 2000)
- Papile LA. El test de Apgar en el siglo XXI. *N Engl J Med* 2001; 344: 519-20  
(Papile, 2001)
  - Pegenaute Lebrero F. Ámbitos de actuación en Atención Temprana: Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. *Revista Minusval* 2003; 138: 63-66  
(Pegenaute, 2003)
  - Peña-Segura JL, López Pisón J, Marco-Olloqui M, Mateos Hernandez J, Agrados Razola I, Jiménez Bustos JM. Asistencia neuropediátrica en el Hospital General Universitario de Guadalajara. *Rev Neurol* 2004; 39: 816-820.  
(Peña, 2004)
  - Peña Segura JL, López Pisón P, Cabrerizo de Diago R, Arana Navarro T, Navarro Callau L, Villarrocha Ardisa P, López Pisón J. ¿Qué es la Atención Temprana? Atención Temprana y el pediatra de Atención Primaria. *Bol Pediatr Arag Rioj Sor*, 2008;38: 54-57  
(Peña, 2008-a)
  - Peña Segura JL, Marco-Olloqui M, Cabrerizo de Diago R, Pérez-Delgado R, García-Oguiza A, Lafuente-Hidalgo M, Sebastián-Torres B, Rebage V, López-Pisón J. Atención Temprana y toxina botulínica. Nuestra experiencia en el siglo XXI. *Rev Neurol* 2008; 47: S25-33.  
(Peña, 2008-b)
  - Pérez-López J. Formación e Investigación en Atención Temprana. *Revista Minusval* 2003; 138: 48-51  
(Pérez-López, 2003)
  - Pérez-Lopez, J. y Brito, A.G. *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Ediciones Pirámide, 2004.

- (Pérez-López, 2004)
- Peterander E, Detraux JJ, Wedell KW, Pithon G. Early intervention in Theory and Practice: changes and innovation. Seminar report, Munich 1994.  
(Peterander, 1994)
  - Petersen MC, Kube DA, Palmer FB. Classification of developmental delays.  
Semin Pediatr Neurol 1998; 5: 2–14  
(Petersen, 1998)
  - Pinillos-Pisón R, Llorente-Cereza MT, López Pisón J, Pérez Delgado R, Lafuente Hidalgo M, Martínez-Sapiñá- Pérez A, Peña-Segura JL. Infección congénita por citomegalovirus. Revisión de nuestra experiencia diagnóstica de 18 años. Rev Neurol 2009; 48: 349-53  
(Pinillos, 2009)
  - Poch Olivé ML. Ambitos de actuación en Atención Temprana: servicios sanitarios en torno a la Atención Temprana. Revista Minusval 2003; 138: 52-54  
(Poch, 2003)
  - Ponte J. Legislación y Atención Temprana. Notas sobre aspectos sociosanitarios. Boletín del Real Patronato sobre discapacidad. Sumario del nº 56; diciembre 2003  
(Ponte, 2003)
  - Ponte J, Cardama J, Armazón J.L, Belda J.C, González T. Vived E. Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana. (Documento de Circulación institucional) IMSERSO, 2004  
(Ponte, 2004)
  - Póo P, Galván-Manso M, Casartelli MJ, López-Casas J, Gassió-Subirats RM, Blanco C, et al. Toxina botulínica en la parálisis cerebral infantil.  
Rev Neurol 2008; 47: S21-4

(Poo, 2008)

- Quine L, Pahl, J. First diagnosis of severe handicap: a study of parental reactions.  
Dev Med Child Neurol 1987 ; 29 : 232-42

(Quine, 1987)

- Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL. Meeting the Needs of Parents Around the Time of Diagnosis of Disability Among their Children: Evaluation of a Novel Program for Information, Support, and liaison by Key Workers. Pediatrics 2004; 114; 477-82

(Rahi, 2004)

- Rebage V, Ruiz-Escusol S, Fernández-Vallejo M, Montejo-Gañán I, García-Iñíguez JP, Galve-Pradel Z, et al. El recién nacido neurológico en nuestro medio y su seguimiento. Rev Neurol 2008; 47: S1-13

(Rebage, 2008)

- Riegel M, Baumer A, Jamar M, et al. Submicroscopic terminal deletions and duplications in retarded patients with unclassified malformation syndromes.  
Hum Genet. 2001; 109: 286-94

(Riegel, 2001)

- Rodríguez-Revenga L, Badenas C, Sánchez A, Mallotas J, Carrió A, Pedrinaci S. Cryptic chromosomal rearrangement screening in 30 patients with mental retardation and dysmorphic features. Clin Genet 2004; 65: 17-23

(Rodríguez-Revenga, 2004)

- Rodríguez-Revenga Bodi L, Madrigal Bajo I, Mila Recasens M. Retraso mental de origen genético. Rev Neurol 2006; 43: S181-S6

(Rodríguez-Revenga, 2006)

- Romano Yalour D, Alvarez M, Grünhut Y. El estado del arte en las encuestas de satisfacción. 2000. Disponible en: [Consultado 20/11/2006]  
<http://www.isalud.org/documentacion/EstadoDelArteParaWeb.pdf>  
(Romano, 2000)
- Rosenbaum PL. Prevention of psychosocial problems in children with chronic illness. CMAJ. 1988; 139: 293-5  
(Rosenbaum, 1988)
- Rosenbaum P, Palisano R, Bartlett D, Galuppi B, Russell D. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2008; 50: 249-53  
(Rosenbaum, 2008)
- Rosenberg MJ, Killoran C, Dziadzio L, et al. Scanning for telomeric deletions and duplications and uniparental disomy using genetic markers in 120 children with malformations. Hum Genet. 2001; 109: 311-8  
(Rosenberg, 2001)
- Rosenberg SA, Zhang D, Robinson CC. Prevalence of Developmental Delays and Participation in Early Intervention Services for Young Children. Pediatrics 2008; 121; e1503-9. [Consultado 22/11/2008] Disponible en:  
<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/121/6/e1503>  
(Rosenberg, 2008)
- Ruiz A, Robles C. Niños de riesgo. Programas de atención temprana. Ediciones Norma-Capitel.2004  
(Ruiz, 2004)
- Ruiz M.A, Díaz Huertas J.A, Hernández J. M. Bases para la elaboración de una estrategia integral para la infancia y adolescencia en riesgo y dificultad social.

Informe técnico. Observatorio de la infancia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales 2006

(Ruiz, 2006)

- Ruiz-Escusol S, López-Pisón J, Rebage-Moisés V, Peña-Segura JL. Asistencia neurológica neonatal en un hospital de referencia regional. *Acta Pediatr Esp* 2007; 65: 61-6  
(Ruiz-Escusol, 2007-a)
- Ruiz-Escusol S, López-Pisón J, Rebage-Moisés V, Peña-Segura JL. Análisis descriptivo de la patología neurológica neonatal en el Hospital Infantil Universitario Miguel Servet de Zaragoza. *Acta Pediatr Esp* 2007; 65: 111-7  
(Ruiz-Escusol, 2007-b)
- Rydz D, Shevell MI, Majnemer A, Oskoui M. Developmental Screening *J Child Neurol.* 2005; 20: 4-21  
(Rydz, 2005)
- Sandler A, Brazdziunas D, Carl W, Gonzalez de Pijem L; et al. Developmental surveillance and screening of infants and young children. *Pediatrics*; Jul 2001; 108, 1; Health Module pp 192  
(Sandler, 2001)
- Schaefer GB, Bodensteiner JB. Evaluation of the child with idiopathic mental retardation. *Pediatr Clin North Am* 1992; 39 :929-43  
(Schaefer, 1992)  
Schreppers-Tijdink GA, Curfs LM, Wieggers A, Kleczkowska A, Fryns JP.
- A systematic cytogenetic study of a population of 1170 mentally retarded and/or behaviourally disturbed patients including frágile X-screening. The Hondsberg experience. *J Genet Hum* 1988; 36 :425-46

(Schreppers, 1988)

- Sebastian, J. Proyecto para la creación de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención precoz. Fundación Rey Ardid, 1996.

(Sebastián, 1996)

- Shahbazian, MD, Zoghbi HY. Molecular genetics of Rett syndrome and clinical spectrum of MECP2 mutations. *Curr Opin Neurol* 2001; 14: 171-6

(Shahbazian, 2001)

- Shevell MI. The evaluation of the child with a global developmental delay.

*Semin Pediatr Neurol* 1998; 5: 21–6

(Shevell, 1998)

- Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum PL, Abrahamowicz M. Etiologic yield of subspecialists' evaluation of young children with global developmental delay.

*J Pediatr* 2000; 136: 593-8

(Shevell, 2000a)

- Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Etiologic yield of single domain developmental delay: a prospective study. *J Pediatr*. 2000; 137: 633-7

(Shevell, 2000b)

- Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Etiologic determination of childhood developmental delay. *Brain Dev* 2001; 23: 228-35

(Shevell, 2001a)

- Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Etiologic yield of autistic spectrum disorders: a prospective study. *J Child Neurol*. 2001;16: 509-12

(Shevell, 2001b)

- Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Profile of referrals for early childhood developmental delay to ambulatory subspecialty clinics. *J Child Neurol.* 2001; 16: 645-50  
(Shevell, 2001c)
- Shevell M, Ashwal S, Donley D, Flint J, Gingold M, Hirtz D, Majnemer A, Noetzel M, Sheth, RD. Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2003; 60: 367–80  
(Shevell, 2003a)
- Shevell MI, Majnemer A, Morin I. Etiologic yield of cerebral palsy: a contemporary case series. *Pediatr Neurol.* 2003; 28: 352-9  
(Shevell, 2003b)
- Sices L, Feudtner C, McLaughlin J, Drotar D, Williams M. How do primary care physicians manage children with possible developmental delays? A national survey with an experimental design. *Pediatrics.* 2004; 113: 274-82  
(Sices, 2004)
- Simeonsson RJ, Sharp MC. Developmental delays. In: Hoekelman RA, Friedman SB, Nelson NM, et al., eds. *Primary pediatric care.* St. Louis: Mosby-Year Book, 1992; pp867–70  
(Simeonsson, 1992)
- Simeonsson RJ, Simeonsson NW. Developmental surveillance and intervention. In: Hoekelman RA, Adam HM, Nelson NM, Weitzman ML, Wilson MH, eds. *Primary pediatric care, 4th ed.* St. Louis: Mosby, 2001; pp274–82  
(Simeonsson, 2001)

- Slavotinek A, Rosenberg M, Knight S, et al. Screening for submicroscopic chromosome rearrangements in children with idiopathic mental retardation using microsatellite markers for the chromosome telomeres. *J Med Genet* 1999; 36: 405 - 11  
(Slavotinek, 1999)
- Soriano V. Intervención Temprana en Europa: Organización de servicios y asistencia a niños y sus familias. Tendencia en 17 países europeos. Ed: European Agency for development in special needs education. 1998.  
(Soriano, 1998)
- Soriano V. Intervención Temprana en Europa: Organización de servicios y asistencia a niños y sus familias. Tendencia en 17 países europeos. Ed: Real Patronato de prevención y de atención a personas con minusvalía. 2000.  
(Soriano, 2000)
- Squires J, Nickel RE, Eisert D. Early detection of developmental problems: strategies for monitoring young children in the practice setting. *Dev Behav Pediatr* 1996; 17: 420-7  
(Squires, 1996)
- Strom SP, Stone JL, Ten Bosch JR, Merriman B, Cantor RM, Geschwind DH, Nelson SF. High-density SNP association study of the 17q21 chromosomal region linked to autism identifies CACNA1G as a novel candidate gene. [Mol Psychiatry](#). 2009 May 19. Online publication: doi:10.1038/mp.2009.41. [consultado: 01/05/2009]  
(Strom, 2009)
- Suñol R, Pacheco MV, Delgado R, Corbella A, Baurés N. El estudio de la opinión del usuario y su aplicación en los programas del control de calidad. *Control de calidad asistencial*, 1987; 2: 15-22



- (Suñol, 1987)
- Tomas M, Moratal A, Fernandez A, Marti E, Bernal A, Colino A. Rendimiento del estudio diagnóstico del retraso mental. *Rev Neurol* 1999; 28: 1138-43  
(Tomas, 1999)
  - Turk J, Graham P. Frágile X Syndrome, Autism and Autistic Features. *Autism* 1997; 1: 175-97  
(Turk,1997)
  - Turner G, Robinson H, Laing S, et al. Population screening for frágile X. *Lancet* 1992; 339 :1210 –13  
(Turner, 1992)
- Van der Knaap MS, Valk J, De Neeling N, Nauta JJ. Pattern recognition in magnetic resonance imaging of white matter disorders in children and young adults. *Neuroradiology* 1991; 33: 478-93  
(Van der Knaap, 1991)
- Van Karnebeek CD, Jansweijer MC, Leenders AG, Offringa M, Hennekam RC. Diagnostic investigations in individuals with mental reatardation: a systematic literature review of their usefulness. *Eur J Hum Genet* 2005, 13: 6-25  
(Van Karnebeek, 2005)
  - Volcke P, Dereymaeker AM, Fryns JP, van den Berghe H. On the nosology of moderate mental retardation with special attention to X-linked mental retardation. A diagnostic genetic survey of 274 institutionalized moderately mentally retarded men. *Genet Couns* 1990; 1: 47–56  
(Volcke, 1990)
  - Volpe JJ. *Neurology of the Newborn*. 5<sup>a</sup> ed. Saunders. Philadelphia, 2008  
(Volpe, 2008)

- VV.AA. Tabla de desarrollo psicomotor. En: Estudio Haizea-Llevant. Servicio Central de Publicaciones.Gobierno Vasco eds. Vitoria, 1991.  
(VVAA, 1991)
- VV. AA. Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados. Madrid: IMSERSO. Ed: EDIS, 2000  
(VV.AA, 2000)
- VV.AA. La Atención Temprana. Revista Minusval Número Especial. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2003.  
(VVAA, 2003)
- VV.AA. Criterios de calidad estimular para niños de 0 a 3 años. Seminario de Calidad Estimular de la Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia y la Comisión Regional de Atención Temprana. Ed. Dirección General de Familia y Servicios Sectoriales. Consejería de Trabajo, consumo y Política social. Murcia 2003.  
(VV.AA, 2003)
- VV.AA. Dossier Atención Temprana. Revista Minusval Nº 159. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2006.  
(VV.AA, 2006)
- Wassink TH, Piven J, Patil SR. Chromosomal abnormalities in a clinic sample of individuals with autistic disorder. *Psychiatr Genet* 2001; 11: 57-63  
(Wassink, 2001)
- Weidmer-Mikhail E, Sheldon S, Ghaziuddin M Chromosomes in autism and related pervasive developmental disorders: a cytogenetic study. *J Intellect Disabil Res* 1998; 42: 8-12  
(Weidmer-Mikhail, 1998)

- Wellesley et al. The etiology of intellectual disability in Western Australia.: a community based study. Dev Med Child Neurol 1991; 33: 963-73  
(Wellwsley, 1991)
- White BJ, Ayad M, Fraser A, et al. A 6-year experience demonstrates the utility of screening for both cytogenetic and FMR-1 abnormalities in patients with mental retardation. Genet Test 1999; 3: 291–6  
(White,1999)
- Williams AN, Essex C. [Developmental delay or failure to arrive?](#) Developmental Medicine and Child Neurology Jul 2004. Vol. 46, Iss. 7; pp 502  
(Williams, 2004)
- Williams E, Thomas K, Sidebotham H, Emond A. Prevalence and characteristics of autistic spectrum disorders in the ALSPAC cohort. Dev Med Child Neurol 2008; 50: 672-7.  
(Williams, 2008)
- Yeargin-Allsopp M, Murphy CC, Oakley gP, Sikes RK. A multiple source method for studying the prevalence of developmental disabilities in children: the Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Study. Pediatrics 1992; 89: 624-30
- Yeargin-Allsopp M, Murphy CC, Cordero JF, Decouflé P, Hollowell JG. Reported biomedical causes and associated medical conditions for mental retardation among 10 year old children, metropolitan Atlanta, 1985 to 1987. Dev Med Child Neurol 1997; 39: 142–9  
(Yeargin-Allsopp, 1997)
- Yeargin-Allsopp M, Rice C, Karapurkar T, et al. Prevalence of autism in a US metropolitan area. JAMA. 2003; 289: 49–55  
(Yeargin-Allsopp, 2003)

**IX. GLOSARIO DE  
FIGURAS Y TABLAS**

## GLOSARIO FIGURAS Y TABLAS

### FIGURAS

FIGURA 1- Población a estudio	66
FIGURA 2- Distribución de los 185 niños valorados por retraso psicomotor según el año de consulta	67
FIGURA 3- Distribución por sexo en los 185 pacientes	72
FIGURAS 4 a 8 -Pruebas de neuroimagen	83
FIGURA 9- Índice de respuesta obtenido en la encuesta de satisfacción	97
FIGURA 10- Si respuesta de la encuesta	97
FIGURA 11- No respuesta de la encuesta	97

### TABLAS

TABLA I- Variables analizadas en los casos	53
TABLA II- Motivos de consulta en los niños menores de 4 años valorados en la Unidad de Neuropediatria	69
TABLA III- Motivos de consulta en la población a estudio	70
TABLA IV- Motivos de consulta de los 185 niños con retraso psicomotor	71
TABLA V- Edad en la primera visita en la Unidad de Neuropediatria	72
TABLA VI- Distribución por edades y sexo en el grupo de niños con retraso psicomotor	73
TABLA VII- Procedencia	74
TABLA VIII- Antecedentes prenatales	75
TABLA IX- Edad Gestacional	76
TABLA X- Tipo de parto	76

TABLA XI – Test de Apgar al primer minuto	76
TABLA XII - Test de Apgar al quinto minuto	77
TABLA XIII- Peso al nacimiento	77
TABLA XIV-Ventilación mecánica en el periodo neonatal, excluyendo la reanimación neonatal	77
TABLA XV- Hallazgos en la exploración	78
TABLA XVI- Pacientes con alguna exploración realizada y sin ninguna exploración complementaria	79
TABLA XVII- Número y porcentaje de pacientes con cada exploración complementaria realizada. Estudio neurometabólico en suero	79
TABLA XVIII- Estudios neurometabólicos realizados: totales, normales, alterados y con valor para establecer el diagnóstico	80
TABLA XIX- Número y porcentaje de pacientes con cada exploración complementaria realizada diferente al estudio neurometabólico en suero	81
TABLA XX- Exploraciones complementarias realizadas distintas a estudio neurometabólico: totales, normales, alterados y con valor para establecer el diagnóstico	81
TABLA XXI- Diagnósticos funcionales	87
TABLA XXII- Distribución por sexo en los cuatro grupos de diagnósticos funcionales	87
TABLA XXIII- Hallazgos en la exploración física en los niños con diagnóstico de Normalidad o Retraso Madurativo	89
TABLA XXIV- Hallazgos en las exploraciones complementarias en los niños con Normalidad/Retraso madurativo	90
TABLA XXV- Hallazgos en la exploración física en los niños con diagnóstico de Afectación cognitiva con o sin afectación motora	90
TABLA XXVI- Hallazgos en las exploraciones complementarias en los niños con Afectación cognitiva	91
TABLA XXVII- Hallazgos en la exploración física en los niños con diagnóstico de Afectación motora	92

TABLA XXVIII- Hallazgos en las exploraciones complementarias en los niños con Afectación motora	92
TABLA XXIX- Hallazgos en exploración física en los niños con Trastorno de espectro autista	93
TABLA XXX- Hallazgos en las exploraciones complementarias en los niños con Trastorno de espectro autista	93
TABLA XXXI- Índice de respuesta a la Encuesta de satisfacción en las categorías: normalidad, afectación cognitiva, afectación motora exclusiva y trastorno espectro autista	98
TABLA XXXII-Índice de repuesta en las categorías Normal y No normal	98
TABLA XXXIII- Momento de sospecha del retraso	99
TABLA XXXIV- Donde surgió la sospecha de retraso	100
TABLA XXXV- Grado de satisfacción sobre el estudio realizado, la información recibida, la información acerca de los recursos existentes y la coordinación entre los mismos	101
TABLA XXXVI-Grado de satisfacción sobre el estudio realizado, la información recibida después del estudio, la información acerca de los recursos y la coordinación entre los mismos. Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos	101
TABLA XXXVII- Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en la satisfacción en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto al estudio realizado	102
TABLA XXXVIII- Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en la satisfacción en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) sobre la información del estudio realizado	102
TABLA XXXIX- Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en la satisfacción en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) sobre la información acerca de los recursos existentes	103
TABLA XL- Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en la satisfacción en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) sobre la coordinación entre recursos existentes	103
TABLA XLI- Porcentaje de Asistencia a los Recursos Sanitarios	104
TABLA XLII- Porcentaje de Asistencia a la Unidad de Neuropediatría	105

TABLA XLIII- Grado de satisfacción respecto a la Unidad de Neuropediatría	105
TABLA XLIV- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a la Unidad de Neuropediatría	105
TABLA XLV- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en la Unidad de Neuropediatría	106
TABLA XLVI- Porcentaje de Asistencia a Pediatría en Atención Primaria	107
TABLA XLVII- Grado de satisfacción respecto a Pediatría en Atención Primaria	107
TABLA XLVIII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Pediatría Atención Primaria	107
TABLA XLIX- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Pediatría de Atención Primaria	108
TABLA L- Porcentaje de Asistencia a la Unidad de Seguimiento Neonatal	109
TABLA LI- Grado de satisfacción respecto a la Unidad de Seguimiento Neonatal	109
TABLA LII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a la Unidad de Seguimiento Neonatal	109
TABLA LIII- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en la Unidad de Seguimiento Neonatal	110
TABLA LIV- Porcentaje de Asistencia a Rehabilitación (médico)	111
TABLA LV- Grado de satisfacción respecto a Rehabilitación (médico)	111
TABLA LVI- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Rehabilitación (médico)	111
TABLA LVII - Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Rehabilitación (Médico)	112



TABLA LVIII- Porcentaje de Asistencia a Rehabilitación (fisioterapia)	113
TABLA LIX - Grado de satisfacción respecto a Rehabilitación (fisioterapia)	113
TABLA LX- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Rehabilitación (fisioterapia)	113
TABLA LXI- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información Rehabilitación (fisioterapia)	114
TABLA LXII- Porcentaje de Asistencia a Salud Mental	115
TABLA LXIII- Grado de satisfacción respecto a Salud Mental	115
TABLA LXIV- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Salud Mental	115
TABLA LXV- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Salud Mental	116
TABLA LXVI- Porcentaje de Asistencia a Traumatología y ortopedia	117
TABLA LXVII- Grado de satisfacción respecto a Traumatología y ortopedia	117
TABLA LXVIII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Traumatología y ortopedia	117
TABLA LXIX- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Traumatología y ortopedia	118
TABLA LXX- Porcentaje de Asistencia a Oftalmología	119
TABLA LXXI- Grado de satisfacción respecto a Oftalmología	119
TABLA LXXII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Oftalmología	119
TABLA LXXIII- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Oftalmología	120

TABLA LXXIV- Porcentaje de Asistencia a Otorrinolaringología	121
TABLA LXXV- Grado de satisfacción respecto a Otorrinolaringología	121
TABLA LXXVI- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Otorrinolaringología	121
TABLA LXXVII- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Otorrinolaringología	122
TABLA LXXVIII- Porcentaje de Asistencia a Sanitario Privado	123
TABLA LXXIX- Grado de satisfacción respecto a Sanitario Privado	123
TABLA LXXX- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Sanitario Privado	123
TABLA LXXXI- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención, Tiempo e Información en Recurso Sanitario Privado	124
TABLA LXXXII- Asistencia y Grado de Satisfacción en Todos los Recursos Sanitarios.	125
TABLA LXXXIII- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Todos los Recursos Sanitarios	126
TABLA LXXXIV- Porcentaje de Asistencia a Recursos Educativos	127
TABLA LXXXV- Grado de Satisfacción en los Recursos Educativos:	127
TABLA LXXXVI- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Recursos Educativos	128
TABLA LXXXVII- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a cada uno de los Recursos Educativos	129
TABLA LXXXVIII- Asistencia y Grado de Satisfacción en Recursos de Atención Temprana	131
TABLA LXXXIX- Porcentaje de Satisfechos e Insatisfechos respecto a Recursos de Atención Temprana	132

TABLA XC- Número de Satisfechos e Insatisfechos y Aplicación de Chi-Cuadrado para comprobar si existen diferencias significativas en cada categoría Diagnóstica (Normal o No normal) respecto a Atención Temprana	133
TABLA XCI- Aplicación de test de Chi-cuadrado comparando si existen diferencias significativas de satisfechos y e insatisfechos entre las categorías diagnósticas (normal o no normal) para cada uno de los recursos (sanitarios, educativos, sociales)	134
TABLA XCII- Asistencia a otros recursos y Asociaciones de padres	135
TABLA XCIII- Comentarios en la Pregunta Abierta agrupados por temas y clasificados en positivos, incluidos los que se referían a Lo mejor, y aspectos negativos, incluidos los que se referían a Lo peor	138
Tabla XCIV- Investigaciones que deben hacerse sistemáticamente de forma escalonada	183

## X. ANEXOS

# Anexo 1- Certificado de la Comisión de Investigación del Hospital Universitario

Miguel Servet



Aprobado en el acta 3/2005 el Proyecto de Tesis Doctoral “ESTUDIO Y EVALUACIÓN DE SEGUIMIENTO Y ATENCIÓN TEMPRANA DE NIÑOS VALORADOS POR RETRASO PSICOMOTOR EN LA UNIDAD DE NEUROPEDIATRIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET DE ZARAGOZA”. – Periodo 1999-2003, presentado por la Dra. Dña. Raquel CABRERIZO, U. de Neuropediatría del Hospital.

## CONSIDERO:

Que el proyecto reúne las suficientes garantías de viabilidad y oportunidad, como trabajo de investigación, así como aplicabilidad clínica, por lo que la Comisión aprueba dicho proyecto.

En Zaragoza a dieciocho de Abril de dos mil seis.

EL PRESIDENTE DE LA COMISION DE INVESTIGACION

P.O.



Fdo: Dr. D. Luis PABLO JULVEZ



**CEIC Aragón (CEICA)**

Dña. Eva López Hernández  
Secretaria en funciones del CEIC Aragón (CEICA)

**CERTIFICA**

**1º.** Que este Comité en su reunión de 17 de junio de 2009, correspondiente al Acta nº 11, ha evaluado la propuesta del investigador referida al estudio:

**Título:** Estudio y evaluación del seguimiento y atención temprana de niños valorados por RPM en la unidad de neuropediatría de HUMS periodo 1999-2003

**Investigador:** Raquel Cabrerizo de Diago

**2º.** Considera que

- Se respetan los principios éticos básicos
- Se realiza de conformidad con lo establecido en la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

**3º.** Por lo que este CEIC emite un **DICTAMEN FAVORABLE.**

Lo que firmo en Zaragoza, a 06 de julio de 2009

Fdo:



Dña. Eva López Hernández  
Secretaria en funciones del CEIC Aragón (CEICA)

Estimados Padres:

Nos dirigimos a ustedes para solicitar su colaboración en el estudio que estamos llevando a cabo en el Hospital Infantil Miguel Servet de los niños que han sido valorados en la sección de Neuropediatría por sospecha o presencia de retraso psicomotor.

Se pretende conocer las necesidades de los niños y familiares con este tipo de problemática así como el grado de satisfacción percibidos. Pretendemos optimizar los recursos y mejorar la atención. Consideramos su participación muy importante porque pueden aportar su experiencia y opinión.

Para ello agradeceríamos rellenen la encuesta que adjuntamos y nos la envíen, mediante el sobre adjunto a: Dra. Raquel Cabrerizo. Unidad de Neuropediatría. Hospital Infantil Miguel Servet C/Isabel la Católica nº 1 50009 Zaragoza.

Para preservar la confidencialidad, los datos serán manejados únicamente por un investigador y serán utilizados exclusivamente con fines de la evaluación.

Quedamos a su disposición para cualquier aclaración, sugerencia o consulta en la dirección previa y en Tfno: 976-76-55-00 (extensión: 3038- horario: de ... a ... ) o correo electrónico:rcabrerizo@salud.aragob.es

Fdo: Dra. R. Cabrerizo

Fdo: Dr. J. López-Pisón

## Anexo 4- Cuestionario remitido



Pº Isabel la Católica, 1-3  
50009 ZARAGOZA

### ENCUESTA A PADRES/TUTORES DE NIÑOS VALORADOS EN EL HOSPITAL INFANTIL

COD:

SU OPINIÓN ES IMPORTANTE

- Desde el Hospital consideramos su participación muy importante.
- Para preservar la confidencialidad se ha asignado un número independiente a los datos personales.
- No existen respuestas correctas e incorrectas.
- Marcar con una X la respuesta que considere se acerca más a lo que usted piensa.
- Al final encontrará una hoja donde añadir sus sugerencias y/o propuestas de mejora.
- Nos hallamos a su disposición para aclarar sus dudas en:

Teléfono: 976-765-500 (extensión: 3038)

E-Mail: rcabrerizo@salud.aragob.es

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

1. Fecha de Nacimiento de su hijo:    /    /
2. En que momento se inició la sospecha o se detectó el posible problema o trastorno del desarrollo de su hijo:
  - Previo al nacimiento
  - Al nacimiento
  - De los 0 a 1 año
  - De 1 año a 2 años
  - De los 2 años a 3 años
  - De los 3 años a 4 años
3. Dónde surgió la posibilidad de un problema (puede indicar, si es el caso, más de una):
  - Sospecha antes o al nacimiento
  - Seguimiento de niño de riesgo
  - Preocupación de los padres
  - Pediatra de atención primaria
  - Durante un ingreso en hospital
  - Sospecha en guardería
  - Sospecha en escolarización
  - Otro: Indicar: .....



**Indique el grado de satisfacción sobre los aspectos que se exponen a continuación,**

**siguiendo ésta escala:**

- |                                  |
|----------------------------------|
| 1. Muy insatisfecho              |
| 2. Insatisfecho                  |
| 3. Ni satisfecho ni insatisfecho |
| 4. Satisfecho                    |
| 5. Muy satisfecho                |

4. Sobre el estudio realizado a su hijo en la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet:

1 2 3 4 5

5. Sobre la información recibida tras el estudio realizado en la Unidad de Neuropediatría del Hospital Miguel Servet:

1 2 3 4 5

6. Sobre la información acerca de los recursos existentes para la Atención de su hijo:

1 2 3 4 5

7. Sobre la coordinación entre los distintos recursos (sanitarios, educativos y sociales) que atienden a su hijo:

1 2 3 4 5

**De los siguientes recursos indique si han sido visitados y en ese caso el grado de satisfacción:**

- |                                  |
|----------------------------------|
| 1. Muy insatisfecho              |
| 2. Insatisfecho                  |
| 3. Ni satisfecho ni insatisfecho |
| 4. Satisfecho                    |
| 5. Muy satisfecho                |

<u>Recursos Sanitarios:</u>	<u>Visitado:</u>	<u>ATENCIÓN DEDICADA</u>	<u>TIEMPO</u>	<u>INFORMACIÓN RECIBIDA</u>
Pediatra de Primaria( Centro de Salud):	NO SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Neonatología:	NO SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Neuropediatría:	NO SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Servicio de Rehabilitación(Médico):	NO SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
S. de Rehabilitación(Fisioterapia)	NO SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

- |                                  |
|----------------------------------|
| 1. Muy insatisfecho              |
| 2. Insatisfecho                  |
| 3. Ni satisfecho ni insatisfecho |
| 4. Satisfecho                    |
| 5. Muy satisfecho                |

<u>Recursos Sanitarios:</u>	<b>Visitado:</b>		<b>ATENCIÓN DEDICADA</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>INFORMACIÓN RECIBIDA</b>
Salud Mental:	NO	SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Ortopedia y Traumatología:	NO	SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Oftalmología:	NO	SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
O.R.L.	NO	SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Recursos Sanitarios Privados	NO	SÍ	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

<u>Recursos Educativos:</u>	<b>Asiste/Ha asistido:</b>		<b>Grado de satisfacción</b>
Guardería :			
Pública	NO	SÍ	1 2 3 4 5
Privada	NO	SÍ	1 2 3 4 5
Escolarización:			
Pública	NO	SÍ	1 2 3 4 5
Privada	NO	SÍ	1 2 3 4 5
Apoys educativos:	NO	SÍ	1 2 3 4 5
Colegio Integración:	NO	SÍ	1 2 3 4 5
Educación Especial	NO	SÍ	1 2 3 4 5

- |                                  |
|----------------------------------|
| 1. Muy insatisfecho              |
| 2. Insatisfecho                  |
| 3. Ni satisfecho ni insatisfecho |
| 4. Satisfecho                    |
| 5. Muy satisfecho                |

Recursos Sociales:

Centro de Atención Temprana:

**Asiste o Ha asistido:** NO SÍ **Grado de satisfacción:**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

  
 Indique cuál de estos centros:

ZARAGOZA:

- Centro Base 1 C/ Santa Teresa 19-21
- Fundación Down Zaragoza para la discapacidad psíquica  
C/ Daroca 65-67
- Disminuidos Físicos de Aragón C/ José Luis Pomarón 9
- Fundación Atención Temprana ( antes Fundación Rey Ardid)  
C/ Guillén Castro 10

HUESCA:

- Centro Base C/ Joaquín Costa 28, bajos
- Asociación Hipoacúsicos "San Francisco de Sales"  
C/Ramón J. Sender 9
- Asociación Down Huesca Avda los Danzantes 24
- Asociación Paráliticos Cerebrales de Huesca (Aspace)  
Carretera de Grañén s/n

TERUEL:

- Centro Base Avda Sanz Gadea 2

OTRO: Indicar cuál.....

Asociaciones:

Indique cuál o cuáles y en ese caso el grado de satisfacción:

..... **Grado de satisfacción:**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

  
 ..... **Grado de satisfacción:**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Otros Recursos:

Por ejemplo: Centro Privado de Fisioterapia, Hidroterapia o Natación, Hipoterapia, Método Tomatis, Método Petó, osteopatía craneal, optometrista, etc.

Indique cuál o cuales y en ese caso el grado de satisfacción:

.....	<b>Grado de satisfacción:</b>	<table border="1"><tr><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr></table>	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5			
.....	<b>Grado de satisfacción:</b>	<table border="1"><tr><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr></table>	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5			
.....	<b>Grado de satisfacción:</b>	<table border="1"><tr><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr></table>	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5			
.....	<b>Grado de satisfacción:</b>	<table border="1"><tr><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td></tr></table>	1	2	3	4	5
1	2	3	4	5			

**Sugerencias/Comentarios/ Propuestas de Mejora:**

Si lo cree conveniente puede añadir lo mejor y lo peor que ha encontrado en la atención dedicada a su hijo:

Lo mejor ha sido:.....  
.....

Lo peor ha sido:.....  
.....

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

Quedamos a su disposición para cualquier aclaración, sugerencia o consulta en:

Dirección: Unidad de Neuropediatría

Hospital Infantil Miguel Servet

Paseo Isabel la Católica nº 1-3

ZARAGOZA 50009

Teléfono: 976-76-55-00 (extensión: 3038)

Correo electrónico: [rcabrerizo@salud.aragob.es](mailto:rcabrerizo@salud.aragob.es)

