## ENFOQUE MULTIDIMENSIONAL DE LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO EN EL NIÑO. INTERES POR LA UTILIZACION DE MATERIALES INFORMATICOS Y ESTADISTICOS

### SYLVIE ROUX, NICOLE BRUNEAU, PASCALINE GUERIN, BERNARD GARREAU, MICHELE BOIRON, CATHERINE BARTHELEMY

CHU Bretonneau-Tours-Francia

El trabajo que presentamos aquí ha sido realizado en el Servicio de la Profesora Catherine Barthélémy, en el Centro Hospitalario de Tours. Este servicio forma parte de un conjunto de estructuras formado por: un servicio de Psiquiatría Infantil, un laboratorio de Neurofisiología y un laboratorio de Bioquímica. Las investigaciones realizadas por este grupo se centran en dos perspectivas principales: el diagnóstico precoz y la terapéutica.

Este trabajo está incluido en la trayectoria normal de este equipo que favorece un enfoque multidimensional y pluridisciplinario de los trastornos autistas. Esta orientación consiste en conjugar constantemente varios enfoques: ya sean clínicos, bioquímicos o electrofisiológicos, sobre todo. Por tanto, esto supone no sólo una actitud sino también una multitud de datos de naturaleza diferente que deben analizarse. De ahí que hace cinco años acometiesemos la empresa de crear una base de datos bioclínicos que, primero, vamos a describir y cuyo funcionamiento ilustraremos después con la ayuda de cinco ejemplos.

#### 1. DESCRIPCION DE NUESTRA BASE DE DATOS

Nosotros mismos la desarrollamos en un ordenador Digital Equipment configurado en red (Roux y cols, 1994)<sup>1</sup>. Fue instalada a fina-

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Roux S., Garreau B., Barthélémy C., Hameury L., Malvy J., Lelord G. (1994), Implementation of a bioclinical database for research and treatment studies in

les de 1991. Nos permite recoger una gran cantidad de información de orígenes diferentes y conservarla durante largos períodos de tiempo. Esta base de datos no se limita sólo a los datos tradicionales de la clínica, sino que integra las dimensiones electrofisiológicas, de actividad cerebral y de bioquímica. También resuelve los numerosos problemas que aparecen cuando se realizan estudios retrospectivos (falta de datos, datos mal normalizados, ...). Está formada por 30 tablas de recuperación que representan alrededor de 800 puntos. Se pretende que cada tabla sea lo más independiente posible, con lo que se consigue que cada uno de los propios colaboradores (médico, enfermera, ortofonista, psicólogo, asistente social, electrofisiólogo) pueda recuperar la información por sí mismo.

Estas 30 tablas están agrupadas en 4 grandes clases:

- el entorno del niño, concediendo especial atención a los factores médicos y familiares,
- el perfil clínico y psicológico del niño que incluye la información de los diagnósticos, las diferentes escalas utilizadas por el psicólogo y el ortofonista, los exámenes complementarios que se realizan al niño durante su hospitalización,
- las evaluaciones cuantitativas de los comportamientos, del lenguaje, del desarrollo motriz o psicomotriz. Se trata de las diferentes escalas utilizadas en nuestro Servicio como la escala de evaluación del comportamiento autista (escala ECA),
- los datos neurofisiológicos que tienen en cuenta sobre todo los exámenes electroencefalográficos y los estudios sobre la función auditiva.

# 2. EJEMPLOS DE UTILIZACION DE NUESTRA BASE DE DATOS

Ejemplo 1 (fig. 1): Podemos representar automáticamente los efectos de una medicación o, como aquí, de una reeducación que ha beneficiado al niño durante varios meses. Se representan en la figura 1 dos puntos de la escala de evaluación del comportamiento autista, la escala ECA; en la gráfica de arriba, el punto «Rarezas de la audición». En cada gráfica aparece una curva de evaluación del niño en grupo (realizada por la enfermera; con trazo punteado) y una curva de evaluación en situación de terapia individual (hecha por nosotros durante la terapia de intercambio y de desarrollo; con trazo continuo).

childhood autism. Preliminary report on a concrete experience. Developmental Brain Dysfunction, 7, 192-200.

Tengamos en cuenta que esta representación gráfica es uno de los apoyos utilizados por el llamado equipo de terapia para debatir sobre la evolución del niño y los posibles reajustes que se han de realizar.

Ejemplo 2 (fig. 2): En esta representación gráfica, se puede ver la evolución de un niño a partir de su escala ECA anotada cada semana por el personal que le trata. Situamos los 29 puntos de la escala en el eje horizontal y el tiempo en el eje vertical; una escala de grises con 5 niveles representa la nota del punto (en blanco: la ausencia de trastornos; en negro: los trastornos más severos). Al principio el niño presentaba graves trastornos comportamentales (representados por estas zonas más negras), trastornos que van atenuándose a lo largo del tratamiento.

**Ejemplo 3 (fig. 3):** Las clasificaciones habituales sitúan a los niños en grandes grupos de diagnóstico, pues dos niños que recibieron el mismo diagnóstico de autismo pueden tener perfiles muy diferentes. Esto es lo que hemos podido demostrar en un primer estudio realizado en 202 niños hospitalizados en el Servicio antes de 1989 (Hameury y cols, 1995) <sup>2</sup>.

Con la ayuda de métodos estadísticos descriptivos habíamos podido describir 4 grupos de niños con perfiles muy diferentes (las 4 gráficas de la izquierda), a partir de cuatro parámetros clínicos que evalúan 4 grandes deficiencias: el comportamiento autista A, el retraso R, los signos neurológicos N y los trastornos del lenguaje L. Sobre todo los dos grupos de arriba son grupos de niños que presentan trastornos autistas importantes, no obstante se diferencian por la importancia del retraso, por los signos neurológicos y por los trastornos del lenguaje.

Pudimos llevar a cabo el mismo estudio con una población de 186 niños hospitalizados después de 1989, entre 1989 y 1993 (las 4 gráficas de la derecha). Al utilizar el mismo enfoque estadístico sobre las cuatro grandes deficiencias, confirmamos de forma espectacular la heterogeneidad descrita en la primera población de niños. Sin embargo, es evidente una diferencia importante en cuanto a la división de los niños en las diferentes clases y, sobre todo, en los niños que presentan trastornos autistas importantes (los grupos de arriba). Pues, si el número de niños que tienen un comportamiento autista permanece constante, el número de niños que tienen trastornos asociados disminuye de forma importante, pasa de 19% (grupo I) a 5% (grupo In). Es necesario subrayar también que en este grupo los niños tienen un comportamiento autista menos perturbado. Esta evolución, evidenciada aquí por

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Hameury L., Roux S., Barthélémy C., Desombre H., Sauvage D., Garreau B., Lelord G. (1995), Quantified multidimensional assessment of autism and other developmental disorders. Application for bioclinical research. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 4, 123-135.

la estadística, está relacionada con una modificación del reclutamiento y la puesta en marcha de cuidados precoces en estos niños.

Ejemplo 4 (fig. 4): Esta heterogeneidad clínica puede ponerse también de manifiesto con un instrumento que ya hemos citado: la escala de evaluación de los comportamientos autistas, la escala ECA. Se trata de un trabajo realizado en un grupo de 98 niños con diagnóstico de autismo. Se han aplicado unas estadísticas multidimensionales (análisis factorial de correspondencias seguido de una clasificación automática) a un conjunto de 13 puntos de la escala ECA, puntos que constituyen un conjunto de síntomas específicos del autismo. Estos análisis han permitido describir 3 grupos de niños que presentan perfiles comportamentales diferentes (Roux y cols, 1995) <sup>3</sup>.

En la figura 4, es posible ver, en primer lugar, que el grupo A está constituido por niños con perturbaciones severas en todos los campos explorados; los grupos B y C presentan perfiles mucho más heterogéneos. La disociación de estos 3 grupos aparece principalmente en 2 puntos: de un lado, los problemas de percepción auditiva (punto AUD) y, de otro, los problemas de imitación (punto IMI). En los grupos B y C, los niños se caracterizan por una buena recepción de la información (que corresponde al punto que evalúa la percepción auditiva AUD y que está débilmente señalado). Por el contrario, los niños del grupo C, a diferencia de los del B, presentan mejores intercambios, lo que prueba la escasa puntuación no sólo del punto que evalúa la imitación (item IMI), sino también de los puntos relacionados con la comunicación, en particular el uso de la voz y de los gestos (puntos VOI y GES).

Ejemplo 5 (fig. 5): Aquí representamos resumidamente nuestra trayectoria junto con datos clínicos y electrofisiológicos recogidos, como antes se ha explicado, en gran cantidad de niños.

En la figura 5 encontramos los datos clínicos anteriores, por una parte, la evaluación de las grandes deficiencias (el comportamiento autista, el retraso, los signos neurológicos y los trastornos del lengua-je) y, por otra parte, ciertos datos comportamentales resultantes de la escala ECA. Añadimos en este caso datos electrofisiológicos; se trata de los potenciales evocados auditivos recogidos en cinco derivaciones electroencefalográficas: 3 derivaciones frontales (Cz, Fz y Pz) y 2 derivaciones temporales (TD y TG).

Abajo a la derecha, por ejemplo, encontramos a los niños con deficiencias importantes, respuestas evocadas con escasa amplitud y

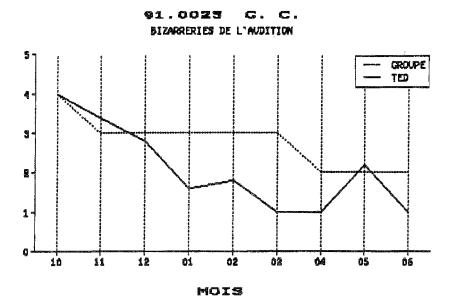
<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Roux S., Malvy J., Bruneau N., Garreau B., Guérin P., Sauvage D., Barthélémy C. (1995), Identification of behaviour profiles within a population of autistic children using multivariate statistical methods. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 4, 249-258.

comportamientos perturbados sin problemas perceptivos importantes (AUD). Abajo a la izquierda, encontramos a los niños autistas con poco retraso con respuestas evocadas temporales de gran amplitud. Se trata de niños con comportamientos menos perturbados sobre todo en lo que concierne al contacto (elemento IGN). Hay que subrayar que las respuestas de estos niños recuerdan a las de los niños indicadores de la misma edad.

#### 3. CONCLUSION

Todos estos datos vienen a confirmar una realidad ya muy conocida por los clínicos: la heterogeneidad de manifestaciones de los trastornos de un niño autista a otro. Además, en la actualidad, los clínicos consideran que las funciones destacadas, sobre todo la percepción y la imitación, son síntomas del autismo que conviene examinar con la mayor atención. De ahí que nuestro equipo esté ocupado en intentar clarificar estos primeros resultados a través de numerosos estudios.

Todo este trabajo se basa fundamentalmente en la recogida minuciosa de datos clínicos, día a día y durante largos períodos de tiempo. Esta investigación cuenta con la colaboración de especialistas y, también y sobre todo, con la de los cuidadores que están cerca de los niños todo el día. Es necesario insistir en el hecho de que se ha establecido un diálogo permanente entre los clínicos, los fisiólogos y los técnicos, diálogo que permite no sólo que esta base de datos se mantenga viva, sino también que evolucione. De este diálogo constructivo nacen reflexiones conjuntas que orientan las conductas a seguir y que son útiles al clínico y a las familias que nos preguntan sobre los trastornos de su hijo y sobre la pertinencia de nuestros cuidados.



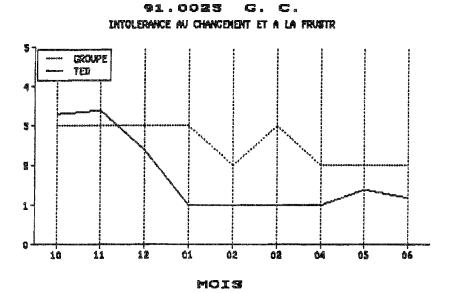


Fig. 1 Representación gráfica de dos puntos de la escala ECA. Evaluación del niño en grupo (GROUPE) y durante una terapia individual (TED).

91.0023 G. C. (20-09-94)

1 2 3 4 5 6	7 8 9 10 11 1	12 13 14 1	5 16 17 18 19 2	0 21 22 23 24 2	25 26 27 28 2		
13-09-91			SERVE .			101	65
20-09-91			1 7 6 6			96	61
27-09-91	<b>网络器</b>		4895			96	61
04-10-91	<b>一类规则是</b> 2.5		41995	<b>4930</b>		92	57
11-10-91	<b>一种的现象</b>		艺术:			93	56
18-10-91			5/4/16			91	54
25-10-91	<b>建设的第三人称单数</b>		,)USSE			91	54
31-10-91			1,21,24			90	53
08-11-91		allinias.	esserith.		. 4	86	51.
15-11-91						87	51
22-11-91			1.4			89	51
29-11-91			3 184 65			89	51
06-12-91					30/14	89	51
13-12-91			\$2000 to	18 B.		89	51
20-12-91		<b>3</b>	7.48BB0.49		(100°) (200°) (200°)	88	50
27-12-91			CONTRACT OF			88	51
03-01-92	<b>- 国际政策</b>		Line factors			88	51
10-01-92			12000			86	49
17-01-92	10000					86	49
24-01-92						86	49
31-01-92	100 May 19					86	49
07-02-92			Harden Co			86	49
14-02-92						85	49
21-02-92	14. <b>15. 16.</b> 16.		2000			84	49
28-02-92			1-454			85	49
06-03-92			-T-042/3031		194	87	49
13-03-92	<b>100 March</b> 2		A- M			85	48
20-03-92			dit.	8	336A K	81	45
27-03-92					2000 18 day	83	45
03-04-92			YES		THE RE	80	42
10-04-92				Ž.	42° M.	76	42
17-04-92				1 102 2000	948 38	76	42
24-04-92			20365		20 E	76	42
30-04-92			4690		812m 1578	76	42
07-05-92	10000		1.484	CARRY C		76	42
15-05-92			32000	488	317 THE	76	42
22-05-92						76	42
29-05-92						76	42
05-06-92			7000 60		2012 Mil	75	42
12-06-92	200 FEB. 10		455			75	41
19-06-92				958734		75	41
26-06-92			. 1.1		48	75	41

1 2 3 4 5

Fig. 2. Representación gráfica de un niño hospitalizado según la escala ECA, anotada cada semana.

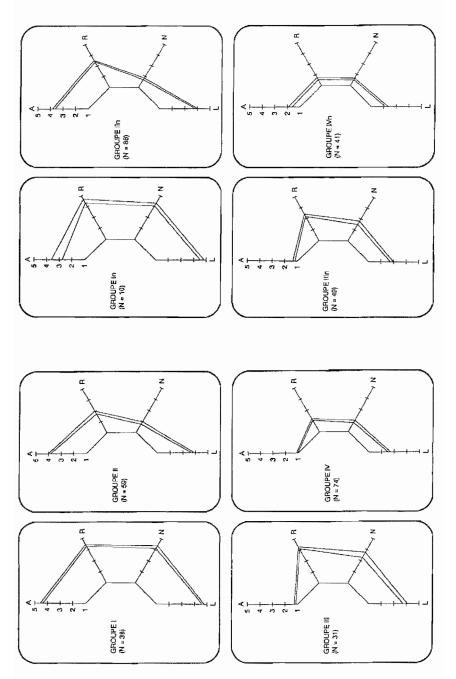
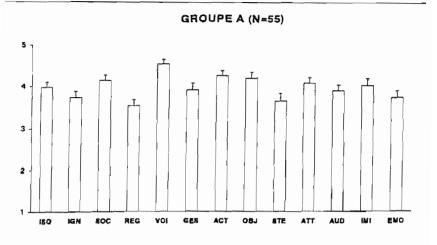
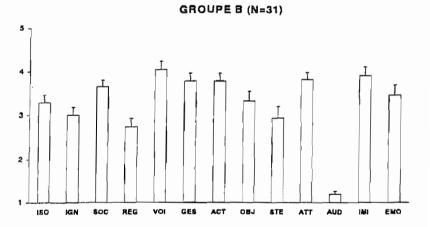
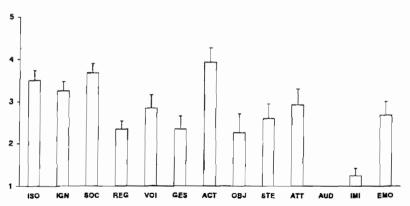


Fig. 3. Perfiles clínicos obtenidos en dos poblaciones de niños que presentan trastornos graves del desarrollo y que fueron hospitalizados antes de 1989 (los 4 grupos de la izquierda) y después de 1989 (los 4 grupos de la derecha).







GROUPE C (N=12)

Fig. 4. Perfiles comportamentales obtenidos a partir de 13 puntos de la escala ECA en una población de niños autistas.

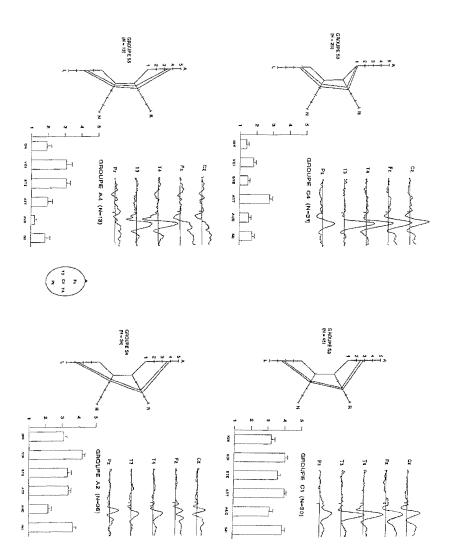


Fig. 5. Representación resumida de perfiles bioclínicos obtenidos en una población de niños que presentan graves trastornos del desarrollo.