



Autismo

Atualização Janeiro 2011

Editor do Tema:

Margaret E. Clarke, MD, University of Calgary, Canadá

Índice

Síntese	5
<hr/>	
Autismo e seu impacto no desenvolvimento infantil	9
TONY CHARMAN, PHD, JUNHO 2007	
<hr/>	
O impacto do autismo no desenvolvimento infantil	15
WENDY L. STONE, PHD, LAUREN TURNER, PHD, AGOSTO 2005	
<hr/>	
Autismo e seu impacto no desenvolvimento social de crianças pequenas	22
MARIAN SIGMAN, PHD, SARAH J. SPENCE, MD, AGOSTO 2005	
<hr/>	
Autismo e seu impacto no desenvolvimento infantil: Comentários sobre Charman, Stone e Turner, e Sigman e Spence	27
PETER MUNDY, PHD, SETEMBRO 2005	
<hr/>	
Intervenções em autismo	33
SANDRA L. HARRIS, PHD, MAIO 2007	
<hr/>	
Efeitos da intervenção precoce no desenvolvimento social e emocional de crianças pequenas (0-5 anos) com autismo	39
YVONNE E. M. BRUINSMA, MA, ROBERT L. KOEGEL, PHD, LYNN KERN KOEGEL, PHD, OUTUBRO 2004	
<hr/>	
Intervenções em autismo: Comentários sobre Harris, e Bruinsma, Koegel e Kern Koegel	45
PETER SZATMARI, MD, JO-ANN REITZEL, PHD, C. PSYCH, FEVEREIRO 2005	
<hr/>	

Tema financiado por:



Síntese

Qual é sua importância?

O autismo é um *transtorno do desenvolvimento* de origem desconhecida. Anteriormente era considerado raro e quase sempre grave, mas atualmente é compreendido como mais comum e com formas variáveis de ocorrência. O autismo começa na infância, e afeta uma em cada 200 crianças. Em geral é detectado aos 3 anos de idade e, em alguns casos, já aos 18 meses de vida.¹ As taxas de ocorrência distribuem-se desigualmente entre os sexos, com probabilidade quatro vezes maior de manifestação em meninos.

O autismo caracteriza-se por dificuldades na socialização, na comunicação, no comportamento e na brincadeira. As crianças afetadas por esse distúrbio “mostram *deficits* em: 1) interação social; 2) comunicação verbal e não verbal; e 3) comportamentos ou interesses repetitivos. Além disso, frequentemente têm respostas pouco usuais a experiências sensoriais, tais como a certos sons ou à aparência dos objetos.¹” As capacidades cognitivas de indivíduos autistas variam amplamente. Embora a taxa de *retardo mental* no autismo seja de aproximadamente 70%, uma porcentagem significativa dos indivíduos situa-se na média de inteligência, e acima dela. Entre 15% e 20% das crianças autistas passam por um *período de regressão* na fala e no comportamento social entre os 12 e 20 meses.

Embora não tenha sido identificado nenhum gene de suscetibilidade, há evidências de que a condição é herdada. Sabe-se que a taxa de recorrência do autismo em irmãos fica entre 2% e 8%, e distúrbios menos severos em habilidades de comunicação social ou de linguagem são encontrados em até 20% dos parentes.

O que sabemos?

O autismo é uma condição orgânica que afeta o desenvolvimento desde muito cedo. Crianças autistas têm *dificuldades sócio-emocionais* para a utilização de comportamentos não verbais, tais como o contato de olhar, o uso comunicativo de gestos, expressões faciais e posturas corporais. Demonstrar atenção conjunta e empatia parece ser um desafio, uma vez que tendem a preferir atividades solitárias.

As formas pelas quais os problemas sociais e comunicativos se manifestam variam muito entre as crianças autistas. No entanto, a presença de *dificuldades precoces de orientação social*, evidenciadas antes dos 24 meses de idade, levou os pesquisadores a concluir que essa é a deficiência primária do autismo.

É difícil diagnosticar o autismo antes dos 30 meses de vida devido à *instabilidade dos diagnósticos* nesse período. Um *indicador central* é a dificuldade no processamento social de rostos, emoções e habilidades de mentalização, e dificuldades na aquisição de habilidades comunicativas. No entanto, por não haver um marcador biológico ou um teste médico para essa condição, e por ser mais complexo medir e analisar indicadores iniciais de comportamento social do que o desenvolvimento de habilidades motoras ou de linguagem, o diagnóstico de crianças pequenas pode ser difícil. Assim sendo, o *diagnóstico do autismo* baseia-se em informações relatadas pelos pais e em observações do comportamento da criança.

O que pode ser feito?

O tratamento do autismo é dificultado pelas amplas *diferenças individuais* entre as crianças que apresentam o distúrbio, o que dificulta uma intervenção eficaz. Apesar dessas dificuldades, já foi demonstrado que diversos tipos de intervenções intensivas resultam em ganhos significativos no funcionamento cognitivo, social e linguístico de crianças autistas. Por exemplo, a intervenção precoce e intensiva com *Análise Comportamental Aplicada (ACA)* – uma abordagem que se destina a compreender, avaliar e modificar comportamentos e a ensinar novas habilidades, utilizando diversos métodos baseados em necessidades individuais – resultou, para algumas crianças, em níveis mais altos de desempenho intelectual e educacional. No entanto, a idade e o QI de crianças que recebem a ACA parecem afetar fortemente seus resultados. Outros tipos de intervenção precoce, que oferecem a crianças autistas em idade pré-escolar pistas visuais e estruturas que elas têm dificuldade de produzir sozinhas, também estão associados a níveis mais altos de funcionamento social em algumas crianças.

A intervenção precoce em *contextos escolares inclusivos* revelou-se útil para ajudar a melhorar habilidades sociais específicas. Por exemplo, os métodos de ensino da ACA ajudam crianças autistas a aprender a iniciar contatos e responder a outras crianças. Esses métodos também ensinam às crianças habilidades lúdicas específicas e outros comportamentos que contribuem para suas interações com seus pares. Outros métodos instrucionais específicos que são benéficos para a aprendizagem de comportamentos sociais incluem treinamento de respostas relevantes

(ensinar comportamentos-chave); remoção gradual do roteiro^a (propor à criança um roteiro escrito, sonoro ou pictórico); e dicas atrasadas^b (esperar antes de oferecer uma resposta à criança).

É possível separar alguns *elementos importantes* dos programas de intervenção para crianças autistas em idade pré-escolar. Entre eles:

- desenvolvimento de habilidades de comunicação (verbal ou não verbal)
- envolvimento conjunto e atividades sociais conjuntas
- promoção de envolvimento e regulação emocional
- ajuda aos pais para lidar com problemas comportamentais.

Os pais desempenham um papel central nos resultados de intervenções precoces, e os pesquisadores começam a identificar características ou habilidades parentais que podem contribuir para o progresso da criança. A *educação parental* pode ser um caminho para aliviar os pais e dotá-los de mais recursos, o que pode ajudar a aumentar o impacto da intervenção precoce. A sensibilidade parental – acompanhar o foco de atenção da criança – também foi identificada como um fator importante.

Uma *questão de política social* fundamental é desenvolver programas de capacitação para ajudar crianças autistas com quadros mais graves na transição para papéis sociais adultos adaptativos. A intervenção precoce tem boa relação custo-benefício em comparação com o *custo* do autismo para os indivíduos, as famílias e a sociedade, quando não é oferecido tratamento precoce. Os formuladores de políticas devem dar apoio à identificação e ao tratamento precoces para minimizar as consequências negativas do diagnóstico tardio. Para aumentar o potencial de progressos sociais e de desenvolvimento de crianças autistas, os pesquisadores devem focalizar a melhoria dos métodos confiáveis de identificação do autismo e a compreensão da forma mais *eficaz* de tratamento para cada tipo de criança, para cada estágio de desenvolvimento e para seus resultados. Além disso, as pesquisas precisam abordar as causas possíveis do distúrbio, tais como transmissão genética e desenvolvimento cerebral.

Referência

1. Strock M. Autism Spectrum Disorders (Pervasive Development Disorders). Bethesda, Md: Department of Health and Human Services, National Institute of Mental Health; 2004. NIH Publication No. NIH-04-5511.

a NT: No original, *script-fading*, também adotado na literatura específica como “esvanecimento de instruções.” No idioma inglês, encontram-se também as expressões *fading in* e *fading out*, adotadas em português também como

“introdução gradual de estímulo” e “remoção gradual de estímulo” (ou de dica).

b NT: No original, *time delay*. Também traduzido na literatura brasileira da área por “atraso temporal”.

Autismo e seu impacto no desenvolvimento infantil

Tony Charman, PhD

Instituto de Saúde Infantil, Reino Unido

Junho 2007, Éd. rév.

Introdução

O autismo e os outros transtornos globais do desenvolvimento relacionados a ele são mais comuns do que se pensava, afetando até um em cada 100 indivíduos.¹ Embora os sintomas e os prejuízos funcionais que os acompanham possam melhorar com o desenvolvimento e como resultado de intervenções específicas, a condição é vitalícia e resulta em morbidade e em custos consideráveis para o indivíduo, sua família e a sociedade.

Do que se trata

A expressão “transtornos do espectro autístico” é atualmente utilizada para descrever um grupo de patologias do desenvolvimento neuro-psicológico que diferem em termos da etiologia subjacente e das formas de manifestação.² O que elas têm em comum com a descrição de Kanner de crianças classicamente “autistas” é um prejuízo básico na capacidade de relacionamento e reciprocidade sociais.³ Esse prejuízo, que já foi considerado uma característica particular de alguns raros indivíduos em uma população, agora é normalmente entendido como um largo espectro de diferenças individuais que se distribuem amplamente na população em geral.⁴

Problemas

O prejuízo básico na reciprocidade social, relações com pares e envolvimento emocional é acompanhado, em diferentes indivíduos, por graus variáveis de prejuízos na linguagem e na comunicação, retardo mental e padrões de comportamento limitados, não funcionais, repetitivos ou estereotipados. São comuns anormalidades sensoriais, entre as quais hipo ou hipersensibilidade, e interesses atípicos em algumas sensações. A ausência de brincadeira de faz de conta indica uma dificuldade na geração das idéias relacionadas ao desenvolvimento da compreensão e do pensar sobre outras pessoas e situações. Todas essas características podem estar presentes com gravidade variável.

Os sistemas de classificação^a internacionalmente usados, DSM-IV⁵ e CID-10⁶, também incluem categorias diagnósticas para indivíduos que apresentam algumas mas não todas as deficiências necessárias para atender ao critério de autismo: síndrome de Asperger, autismo atípico e distúrbio difuso de desenvolvimento (“não especificado”, no CID-10; “não especificado de outra forma”, no DSM-IV.) Este grupo se compõe daqueles que têm distúrbios mais graves em uma área do que em outras, distúrbios moderados em diversas áreas ou aparecimento tardio (depois dos três anos de idade) do quadro.

Contexto de pesquisa

Embora tenha sido estabelecido que o autismo seja uma condição orgânica e que essa condição é, em grande parte, herdada, somente em uma minoria de casos é possível identificar uma causa genética ou neurológica.² Por esse motivo, uma intensa atividade de pesquisa se concentra atualmente na identificação de bases genéticas e neuropatológicas. No entanto, como o fenótipo autístico pode ser produzido por uma série de caminhos patogênicos que se sobrepõem em algum ponto do desenvolvimento e do funcionamento cerebrais, os marcadores biológicos ou genéticos ainda não identificados não estarão necessariamente presentes em todos os casos, e a definição de cada caso continuará a depender apenas do quadro comportamental. As metas da pesquisa comportamental incluem o estabelecimento dos processos neuropsicológicos comprometidos, a identificação e estabelecimento precoces de diagnósticos confiáveis nos primeiros anos de vida, e a avaliação da eficácia e da efetividade de diversos programas e abordagens de intervenção.

Principais questões e resultados recentes de pesquisa

Embora seja possível estabelecer a etiologia em alguns poucos casos (por exemplo, crianças com síndrome do x-frágil ou com esclerose tuberosa), há evidências de herança poligênica complexa. No entanto, as tentativas de identificação, por meio de estudos de associação, de genes responsáveis pela suscetibilidade, embora tenham produzido vários genes candidatos em diversos cromossomos, ainda não identificaram nenhum em particular.⁷ O risco de recorrência para irmãos nascidos posteriormente é de cerca de 5%-10%, mas deficiências menos graves na habilidade de comunicação social e na linguagem são encontradas em até 20% dos parentes. A suscetibilidade familiar ao “fenótipo mais amplo” do autismo tem implicações para o aconselhamento genético. O autismo é mais comum em meninos (4:1) do que em meninas, mas ainda não se encontrou uma explicação substancial para essa discrepância.⁸ De 15 a 30% das crianças autistas passam por um período de parada no desenvolvimento ou de regressão, geralmente no comportamento social

e na linguagem, entre 12 e 20 meses de idade, embora as causas dessa regressão não sejam bem compreendidas.⁹

Há consenso de que o processamento social (de faces, emoções, habilidades de mentalização) esteja prejudicado e há evidências de que os sistemas cerebrais que atendem a essas funções cognitivas estejam estrutural e funcionalmente alterados. No entanto, a causa dessas deficiências no processo de desenvolvimento pode estar em problemas prévios no desenvolvimento de circuitos cerebrais subjacentes aos sistemas de orientação e de gratificação social.^{10, 11}

Podem-se notar progressos na identificação e no diagnóstico precoce dos casos, em parte por meio de esforços para o desenvolvimento de instrumentos prospectivos de rastreamento¹² e do estudo prospectivo de amostras de “alto risco”, tais como irmãos mais jovens de crianças já diagnosticadas.¹³ Existem, no entanto, grandes desafios clínicos: estabelecimento da confiabilidade do diagnóstico precoce, modificação das abordagens no tratamento para crianças pequenas, utilização de instrumentos de avaliação para crianças mais jovens e capacidade de indicar prognósticos.¹⁴

Há alguma evidência sobre a efetividade do uso intensivo da análise comportamental aplicada na intervenção precoce, mas há também limitações quanto aos resultados e à generalização de comportamentos dependentes de pistas.¹⁵ Há evidências também sobre os benefícios de abordagens sociais baseadas na comunicação¹⁶ e de abordagens que fornecem estrutura e pistas visuais, que muitos autistas de idade pré-escolar têm dificuldade de produzir sozinhos.¹⁷ Os elementos importantes dos programas de intervenção para crianças autistas pré-escolares incluem um foco no desenvolvimento de habilidades pragmáticas e funcionais de comunicação (verbal ou não verbal), de envolvimento conjunto e atividades sociais compartilhadas, na promoção de envolvimento e regulação emocional, e em ajuda aos pais no manejo de crises de birra e de rotinas pouco ajustadas.¹⁵ Para as crianças com prognósticos mais desfavoráveis e mais resistentes ao tratamento (por exemplo, as que não apresentam nenhuma comunicação verbal na idade escolar, juntamente com isolamento social extremo e retardo mental), é necessário determinar se as abordagens de promoção da comunicação podem contribuir para a adaptação.

Dependendo dos recursos familiares e do acesso aos serviços, pode haver um impacto considerável sobre a família, especialmente em momento importantes de transição (diagnóstico, ingresso na escola, transferência entre escolas, e entrada na vida adulta). A pesquisa sobre a efetividade e o grau de aceitação dos serviços de apoio para as famílias e para os adultos autistas

é escassa. Uma tendência emergente é a identificação de psicopatologias associadas (por exemplo, ansiedade, transtorno obsessivo-compulsivo – TOC) em adolescentes e adultos, notadas principalmente em indivíduos com QI médio, e que podem levar a mais comportamentos desafiadores.

Conclusões

Nossa compreensão sobre o autismo, que já foi considerado um distúrbio infantil raro e quase sempre severo, sofreu uma reviravolta nos últimos 20 anos. Não se trata de um distúrbio raro. Suas manifestações são muito variáveis e podem estar presentes em indivíduos com QI baixo ou alto. Juntamente com a evidência crescente sobre os benefícios da intervenção precoce, essas mudanças na conceituação e na aplicação do diagnóstico implicam que nossos conceitos sobre a evolução e progressos prováveis também estão sofrendo mudanças significativas. Ao lado de avanços na pesquisa genética e na área da neurociência, a reconceituação do autismo levou os cientistas a formularem questões fundamentais sobre o comportamento social e a comunicação que são relevantes para as crianças em geral, e não apenas para as crianças relativamente raras que apresentam deficiências tais nessas capacidades que justifiquem o diagnóstico de autismo.

Implicações para políticas

Os custos do autismo para os indivíduos, as famílias e a sociedade são consideráveis. Em nível internacional, há uma mobilização no sentido de melhorar a identificação e o tratamento precoces de forma a minimizar o impacto e reduzir as sequelas secundárias negativas do diagnóstico tardio e de tratamentos ineficazes. Os profissionais de saúde da comunidade e as equipes de educação fundamental precisam receber treinamento para a identificação e o manejo do autismo. São necessárias pesquisas básicas sobre a etiologia e os prejuízos psicológicos subjacentes que caracterizam o autismo, além de mais pesquisas aplicadas sobre a identificação precoce, as intervenções efetivas e o apoio às famílias. No nível social mais amplo, o reconhecimento de que aspectos do autismo se relacionam de forma mais geral com diferenças individuais no comportamento social (por exemplo, entre meninos e meninas¹⁸) desafia a noção de autismo como uma forma diferenciada e necessariamente “prejudicada” de processar e compreender o mundo social. Isto pede uma maior aceitação social das diferenças no envolvimento social e comportamento social.

Referências

1. Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, Charman T. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 2006; 368:210-215.
2. Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(1):135-170.
3. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2:217-250.
4. Constantino JN, Todd RD. Autistic traits in the general population: A twin study. *Archives of General Psychiatry* 2003;60(5):524-530.
5. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*. 4th ed. Text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
6. World Health Organization. *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research*. Geneva, Switzerland: World Health Organization;1993.
7. Folstein SE, Rosen-Sheidley B. Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nature Reviews Genetics* 2001;2(12):943-955.
8. Skuse DH. Imprinting, the X-chromosome, and the male brain: explaining sex differences in the liability to autism. *Pediatric Research* 2000;47(1):9-16.
9. Richler J, Luyster R, Risi S, Hsu WL, Dawson G, Bernier R, Dunn M, Hepburn S, Hyman S, McMahon W, Goudie-Nice J, Minshew N, Rogers S, Sigman M, Spence M, Golberg W, Tager-Flusberg H, Volkmar F, Lord C. Is there a 'Regressive Phenotype' of autism spectrum disorder associated with the measles-mumps-rubella vaccine? A CPEA Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2006;36(3):299-316.
10. Dawson G, Webb S, Schellenberg GD, Dager S, Friedman S, Aylward E, Richards T. Defining the broader phenotype of autism: Genetic, brain, and behavioural perspectives. *Development and Psychopathology* 2002;14(3):581-611.
11. Mundy P. The neural basis of social impairments in autism: the role of the dorsal medial-frontal cortex and anterior cingulate system. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2003;44(6):793-809.
12. Baird G, Charman T, Cox A, Baron-Cohen S, Swettenham J, Wheelwright S, Drew A. Current topic: Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood* 2001;84(6):468-475.
13. Zwaigenbaum L, Thurm A, Stone W, Baranek G, Bryson S, Iverson J, Kau A, Klin A, Lord C, Landa R, Rogers S, Sigman M. Studying the emergence of autism spectrum disorders in high-risk infants: methodological and practical issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2006;37(3):466-80.
14. Charman T, Baird G. Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2-and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2002;43(3):289-305.
15. Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Lord C, McGee JP, eds. *Educating Children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
16. Aldred C, Green J, Adams C. A new social communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(8):1420-1430.
17. Howlin, P., Gordon K., Pasco G., Wade A. Charman T. The effectiveness of Picture Exchange Communication System (PECS) training for teachers of children with autism: a pragmatic, group randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2007;48(5),473-481.

18. Baron-Cohen S, Knickmeyer RC, Belmonte MK. Sex differences in the brain: implications for explaining autism. *Science* 2005;310(5749):819-823.

^aDSM-IV - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition* - Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais - 4a Edição. CID-10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - 10a edição (ICD - *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*).

O impacto do autismo no desenvolvimento infantil

Wendy L. Stone, PhD, Lauren Turner, PhD

Vanderbilt Centre for Child Development, EUA

Agosto 2005

Introdução

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento caracterizado por prejuízos na comunicação e na reciprocidade social, e pela presença de atividades restritas ou repetitivas. O autismo manifesta-se antes dos 3 anos de idade. Sua etiologia é orgânica, embora nenhum evento patológico isolado tenha sido identificado como associado universalmente ou singularmente ao distúrbio. O diagnóstico do autismo pode ser feito com precisão aos 2 anos de idade, sendo que os principais prejuízos são sociais e de comunicação.^{1,2} Verificou-se que tratamentos especializados para o autismo e iniciados precocemente contribuem para ganhos significativos no funcionamento cognitivo, social e linguístico.³⁻⁸ Assim, diversos parâmetros diferentes de prática profissional enfatizam a importância da identificação e da intervenção precoces para a promoção de resultados mais positivos para crianças autistas.⁹⁻¹¹

As estimativas atuais de prevalência sugerem que cerca de três a cinco crianças em cada mil são afetadas por um distúrbio do espectro do autismo.¹² Essas estimativas são mais altas para parentes em primeiro grau; a taxa de recorrência informada de autismo em irmãos está entre 2% e 8%.¹³ Indivíduos autistas manifestam toda a gama de capacidades cognitivas: mais de 50% deles funcionam no nível do retardo mental e uma proporção substancial funciona com inteligência na média ou acima da média.

Do que se trata

Esta revisão examina as características comportamentais iniciais do autismo, com foco particular nas sequelas sociais e emocionais do autismo antes dos 24 meses de idade.

Problemas

Há muitos desafios para o estudo do autismo durante os primeiros meses de vida. Em primeiro lugar, não há um marcador biológico ou um teste para o autismo. Portanto, o diagnóstico é baseado em observações comportamentais e em informações relatadas pelos pais.¹⁴ Em segundo lugar, os critérios diagnósticos do DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* -

Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais) relativos ao autismo não foram desenvolvidos para crianças pequenas e alguns critérios, tais como problemas com a linguagem de conversação, não são adequados para bebês e crianças pequenas. Consequentemente, o diagnóstico definitivo de autismo muitas vezes só é feito quando a criança já está com mais de 3 anos de idade. Assim, para identificar as características comportamentais mais precoces, os estudos precisam ser retrospectivos, ou acompanhar prospectivamente as crianças até que o diagnóstico seja confirmado. Em terceiro lugar, os marcos iniciais de comportamento social são menos bem-definidos do que aqueles relativos a desenvolvimento motor e de linguagem – isto é, andar e falar. Portanto, pode ser um desafio detectar desvios precoces de desenvolvimento social, que constituem a característica nuclear do autismo. Em quarto lugar, alguns sintomas do autismo se sobrepõem aos sintomas observados em outros distúrbios de desenvolvimento, tais como distúrbios de linguagem e atrasos no desenvolvimento, o que dificulta a determinação diagnóstica, assim como a seleção de grupos adequados para comparação. Por fim, o autismo manifesta-se de maneira diferente em cada criança. A expressão dos sintomas varia significativamente entre as crianças e também na mesma criança no decorrer do desenvolvimento.

Contexto de pesquisa

A metodologia de pesquisa mais comumente utilizada para estudar o desenvolvimento sócio-emocional inicial de bebês autistas tem sido o relato retrospectivo dos pais e a análise de filmes domésticos com crianças que posteriormente foram diagnosticadas como autistas. Uma metodologia mais recente envolve o estudo prospectivo de bebês de alto risco, como os irmãos mais novos de crianças autistas, ou crianças que tiveram maus resultados em exames iniciais de comunicação social.

Questões-chave de pesquisa

Esta revisão abordará os marcadores sociais e emocionais do autismo em crianças com menos de 2 anos de idade. Enfatizam-se estudos que compararam os comportamentos iniciais de crianças autistas com os comportamentos de crianças com atraso de desenvolvimento, uma vez que esses estudos têm maior probabilidade de oferecer informações sobre comportamentos específicos do autismo, em contraste com comportamentos que resultam de atrasos concomitantes no desenvolvimento.

Resultados de pesquisas recentes

Relatos retrospectivos dos pais. Os relatos retrospectivos dos pais forneceram informações importantes sobre o desenvolvimento inicial de crianças autistas antes de seu primeiro encaminhamento para diagnóstico. No entanto, esses relatos são sujeitos a diversos tipos de distorções, tais como lembranças imprecisas e interpretações tendenciosas do relator, o que exige que seus resultados sejam interpretados com cautela.

Em comparação com crianças não autísticas com atraso de desenvolvimento, as crianças autistas têm sido descritas como menos propensas a evidenciar comportamentos sócio-comunicativos iniciais, como contato de olhar,¹⁵ olhar para os outros,¹⁶ cumprimentá-los,¹⁷ oferecer e dar objetos,¹⁵ mostrar e apontar para objetos,¹⁵⁻¹⁷ erguer os braços para ser carregadas no colo,¹⁵ imitar¹⁵⁻¹⁷ e utilizar vocalizações não verbais de forma comunicativa.¹⁵ São descritas também como menos propensas a compreender e responder a comunicações dos outros, como acompanhar o apontamento de um adulto para um objeto¹⁵⁻¹⁶ ou responder quando chamadas pelo nome.¹⁶ Pais de crianças autistas relataram ainda que seus bebês tendiam a brincar menos com eles em brincadeiras no colo e de revezamento de turnos,¹⁵⁻¹⁶ eram menos responsivos às tentativas dos pais de participar de suas brincadeiras^{15,16} e mais propensos a ficar sozinhos do que bebês não autísticos com atraso. Por fim, os pais relataram que seus filhos autistas eram menos propensos a sorrir para os outros¹⁶⁻¹⁷ e mais propensos a exibir um rosto inexpressivo do que bebês não autistas.¹⁶

Estudos com filmes domésticos. Estudos retrospectivos com filmes domésticos examinaram vídeos editados de crianças autistas em seu ambiente doméstico desde os seis meses de idade. Esse método permitiu aos pesquisadores avaliar objetivamente o comportamento dos bebês, sem o viés de conhecer seu diagnóstico posterior. São resumidos abaixo apenas os resultados de estudos que utilizaram observadores que não conheciam o diagnóstico posterior.

De modo geral, foram encontradas mais diferenças comportamentais quando bebês autistas eram comparados com bebês com desenvolvimento típico do que em comparações entre autistas e bebês com atraso de desenvolvimento. Em comparação com bebês com desenvolvimento típico, os bebês autistas passam menos tempo olhando para pessoas,¹⁸⁻²⁰ vocalizando para pessoas,¹⁹ orientando-se para pessoas,¹⁹ respondendo quando chamado pelo nome,^{18,21-23} procurando contato com pessoas, sorrindo para os outros^{19,20} e exibindo gestos antecipatórios em resposta a ações dos adultos.^{18,19,23} No entanto, quando comparados com bebês com atrasos de desenvolvimento, só

aparecem diferenças em comportamentos que indicam responsividade social: os bebês autistas olham menos frequentemente para os outros,²³ respondem menos frequentemente quando chamados pelo nome,²³ e requerem mais tentativas dos pais quando chamam seu nome.²¹

Estudos prospectivos. Uma abordagem de pesquisa mais recente tem sido o estudo prospectivo de bebês de alto risco. Em relação aos estudos retrospectivos, os estudos prospectivos têm a vantagem de permitir que os pesquisadores apresentem situações padronizadas para eliciar e medir o comportamento. Uma das abordagens prospectivas foi acompanhar crianças consideradas em risco de autismo por terem sido mal-sucedidas em exames precoces de autismo ou de retardo de linguagem. Em dois estudos,^{24,25} o grupo de alto risco consistia de crianças que tinham tido resultados insatisfatórios na *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT – Lista de checagem de autismo em crianças pequenas)²⁶ – uma avaliação aplicada aos 18 meses de idade. Ambos os estudos compararam crianças que receberam um diagnóstico posterior de autismo com crianças que receberam diagnóstico posterior de atraso de desenvolvimento. Os resultados revelaram que, aos 20 meses, as crianças autistas passavam menos tempo olhando para os adultos durante a brincadeira livre,²⁵ eram menos propensas a olhar para o rosto de um adulto que simulava estar aflito,²⁴ alternavam menos o olhar entre pessoas e objetos^{24,25} e apresentavam comportamento menos imitativo²⁴ do que crianças com atraso de desenvolvimento.

Wetherby *et al.*²⁷ adotaram uma abordagem diferente, acompanhando um grupo de crianças que tinham obtido maus resultados em exames do *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile* (CSBS – Perfil de desenvolvimento em escalas de comportamento comunicativo e simbólico).²⁸ Gravações em vídeo de Amostras de Comportamento CSBS foram obtidas na idade média de 18 a 21 meses com crianças que mais tarde tiveram diagnóstico de autismo ou de atraso de desenvolvimento, e de crianças com desenvolvimento típico. Verificou-se que comportamentos específicos de comunicação social – tais como o olhar, a coordenação do olhar com outros comportamentos não verbais, a orientação da atenção, a resposta ao ser chamado pelo nome e uma prosódia incomum diferenciavam as crianças autistas das crianças dos outros dois grupos.

Uma abordagem prospectiva mais recente foi o estudo de irmãos mais novos de crianças autistas devido a seu alto risco de desenvolvimento do distúrbio. O único estudo publicado até o momento que utilizou essa metodologia verificou que, aos 12 meses de idade, os irmãos posteriormente diagnosticados como autistas evidenciavam diferenças sociais marcantes em comparação com

controles com desenvolvimento típico;²⁹ essas diferenças incluíam contato de olhar, interesse social, afeto e imitação.

Conclusões

Em síntese, os resultados de estudos retrospectivos e prospectivos são semelhantes quanto ao fato de que bebês autistas apresentam muitos *deficits* sociais antes dos 2 anos de idade. Os comportamentos iniciais de orientação social e de atenção conjunta são os *deficits* mais consistentemente descritos nessas crianças no âmbito do desenvolvimento social, ao passo que a expressão e o compartilhamento de afetos positivos e a responsividade ao afeto de outros podem ser os mais prejudicados no âmbito do desenvolvimento emocional. O que torna esses resultados particularmente marcantes é que esses sintomas se evidenciam até dois anos antes de ocorrer o diagnóstico dessas crianças como autistas. Esses achados levaram muitos pesquisadores a considerar as deficiências precoces de orientação social como o principal prejuízo do autismo.³⁰ Embora esteja além do escopo desta revisão, deve-se notar que bebês e crianças pequenas que desenvolvem autismo podem exibir desenvolvimento desviante também em domínios não sociais, tais como funcionamento sensório-motor e da atenção.

Implicações para perspectivas de políticas e de serviços

Esses resultados têm diversas implicações para políticas e serviços. Em primeiro lugar, é evidente que o autismo pode afetar o desenvolvimento desde muito cedo, antes que possa ser feito um diagnóstico definitivo. Portanto, é extremamente necessário um apoio continuado às pesquisas relativas à identificação precoce. Com esse foco em crianças muito pequenas, surgiram novas questões sobre obrigações éticas e responsabilidades profissionais, porque as implicações dos atrasos sociais no início da vida ainda não são conhecidas. Por exemplo, não está claro se todas as crianças que apresentam marcadores de risco aos 12 meses de idade devem ser encaminhadas para serviços de intervenção precoce, ou exatamente que tipo de serviço deveriam receber. A expressão completa do autismo poderia ser evitada por intervenções no início da vida? São necessárias mais pesquisas para determinar quais serviços são adequados para os bebês em risco, e se esses serviços têm o potencial de evitar a expressão completa do autismo. Em segundo lugar, estão em andamento pesquisas paralelas sobre o desenvolvimento cerebral inicial no autismo. A colaboração entre os pesquisadores que estudam as primeiras manifestações comportamentais do autismo e aqueles que estudam o desenvolvimento cerebral inicial pode facilitar nossa compreensão sobre a forma pela qual o distúrbio se desenvolve e sobre o momento

em que começam a aparecer os desvios de desenvolvimento. Por fim, a colaboração entre os centros que estudam bebês de alto risco é crítica para a obtenção de amostras suficientes para permitir que sejam formuladas – e respondidas – perguntas mais complexas sobre o desenvolvimento inicial do autismo.

Referências

1. Lord C. Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1995;36(8):1365-1382.
2. Stone WL, Lee EB, Ashford L, Brissie J, Hepburn SL, Coonrod EE, Weiss BH. Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1999;40(2):219-226.
3. Bondy AS, Frost LA. Educational approaches in preschool: Behavior techniques in a public school setting. In: Schopler E, Mesibov GB, eds. *Learning and cognition in autism. Current issues in autism*. New York, NY: Plenum Press; 1995:311-333.
4. Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four- to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(2):137-142.
5. Harris SL, Handleman JS, Gordon R, Kristoff B, Fuentes F. Changes in cognitive and language functioning of preschool children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1991;21(3):281-290.
6. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation* 1993;97(4):359-372.
7. Rogers SJ, Lewis H. An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1989;28(2):207-214.
8. Strain PS, Hoyson M, Jamieson B. Normally developing preschoolers as intervention agents for autistic-like children: Effects on class deportment and social interaction. *Journal of the Division for Early Childhood* 1985;9(2):105-115.
9. Committee on Children with Disabilities. American Academy of Pediatrics: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics* 2001;107(5):1221-1226.
10. Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Lord C, McGee JP, eds. *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
11. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH Jr, Dawson G, Gordon B, Gravel JS, Johnson CP, Kallen RJ, Levy SE, Minshew NJ, Ozonoff S, Prizant BM, Rapin I, Rogers SJ, Stone WL, Teplin SW, Tuchman RF, Volkmar FR. 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(4):468-479.
12. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2003;33(4):365-382.
13. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics* 2004;113(5):e472-e486.
14. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*. 4th ed. Text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
15. Dahlgren SO, Gillberg C. Symptoms in the first two years of life: A preliminary population study of infantile autism. *European Archives of Psychiatry and Neurological Sciences* 1989;238(3):169-174.
16. Hoshino Y, Kumashiro H, Yashima Y, Tachibana R, Watanabe M, Furukawa H. Early symptoms of autistic children and its diagnostic significance. *Folia Psychiatrica et Neurologica Japonica* 1982;36(4):367-374.

17. Wimpory DC, Hobson RP, Williams JMG, Nash S. Are infants with autism socially engaged? A study of recent retrospective parental reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(6):525-536.
18. Osterling J, Dawson G. Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1994;24(3):247-257.
19. Maestro S, Muratori F, Cavallaro MC, Pei F, Stern D, Golse B, Palacio-Espasa F. Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2002;41(10):1239-1245.
20. Adrien JL, Lenoir P, Martineau J, Perrot A, Hameury L, Larmande C, Sauvage D. Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1993;32(3):617-626.
21. Baranek GT. Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1999;29(3):213-224.
22. Werner E, Dawson G, Osterling J, Dinno N. Brief report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: A retrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(2):157-162.
23. Osterling JA, Dawson G, Munson JA. Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology* 2002;14(2):239-251.
24. Charman T, Swettenham J, Baron-Cohen S, Cox A, Baird G, Drew A. Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental Psychology* 1997;33(5):781-789.
25. Swettenham J, Baron-Cohen S, Charman T, Cox A, Baird G, Drew A, Rees L, Wheelwright S. The frequency and distribution of spontaneous attention shifts between social and nonsocial stimuli in autistic, typically developing, and nonautistic developmentally delayed infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1998;39(5):747-753.
26. Baron-Cohen S, Cox A, Baird G, Swettenham J, Nightingale N, Morgan K, Drew A, Charman T. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry* 1996;168(2):158-163.
27. Wetherby AM, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H, Lord C. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2004;34(5):473-493.
28. Wetherby AM, Prizant BM. *Communication and Symbolic Behavior Scales: Developmental profile*. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Pub. Co; 2003.
29. Zwaigenbaum L, Bryson S, Rogers T, Roberts W, Brian J, Szatmari P. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience* 2005;23(2-3):143-152.
30. Mundy P, Neal AR. Neural plasticity, joint attention, and a transactional social-orienting model of autism. *International Review of Research in Mental Retardation* 2001;23:139-168.

Autismo e seu impacto no desenvolvimento social de crianças pequenas

Marian Sigman, PhD, Sarah J. Spence, MD

Centro para a Pesquisa e o Tratamento do Autismo, Escola de Medicina da UCLA, EUA

Agosto 2005

Introdução

O autismo é um distúrbio que se origina na primeira infância e tem efeitos extremamente desfavoráveis no desenvolvimento social e da comunicação.¹⁻⁵ Uma vez que suas causas ainda não foram identificadas, o autismo não pode ser prevenido, nem existe cura ou mesmo tratamentos particularmente eficazes. Os sintomas do autismo são bastante heterogêneos, mas necessariamente envolvem *deficits* no relacionamento e na comunicação social, bem como interesses restritos e comportamentos repetitivos.⁶

Do que se trata

A investigação do autismo é importante devido à gravidade de suas consequências para o ajustamento ao longo da vida. Além disso, uma vez que o autismo envolve *deficits* em habilidades sociais que se manifestam muito cedo no processo típico de desenvolvimento, esse distúrbio serve como modelo para a compreensão dos pré-requisitos da interação comunicativa e emocional.

Problemas

Indivíduos autistas invariavelmente têm dificuldades de envolvimento social e de aquisição de habilidades de comunicação. No entanto, a forma pela qual essas dificuldades se manifestam variam muito de pessoa para pessoa. Muitos indivíduos autistas não desenvolvem habilidades de linguagem^{7,8} e apresentam deficiências na comunicação não verbal.⁹ Aqueles que conseguem adquirir a linguagem têm problemas de comunicação, porque a comunicação eficaz requer a capacidade de assumir a perspectiva dos outros, um dos principais *deficits* do autismo.¹⁰ A taxa de retardo mental no autismo foi considerada durante muito tempo como de cerca de 75%, e um artigo recente de revisão que resumiu pesquisas com dados de QI apresenta uma mediana de 70%. No entanto, estudos recentes apresentam estimativas mais baixas, em grande parte devido

à inclusão de indivíduos com síndrome de Asperger e com Transtorno Global do Desenvolvimento não especificado, que tipicamente têm taxas mais baixas de retardo mental.¹¹

Contextos de pesquisa

Uma vez que o autismo foi descoberto recentemente, tem havido muitas mudanças nos contextos em que é pesquisado. Foi somente nos últimos cinco a dez anos que se estabeleceu consenso suficiente a respeito dos sintomas nucleares do autismo para que fosse possível a criação de instrumentos diagnósticos válidos e confiáveis, o que constitui um progresso fundamental para a pesquisa. O contexto de pesquisa foi alterado também pela demonstração, por meio de estudos epidemiológicos, de prevalência maior do que se supunha previamente.

Questões-chave de pesquisa

Uma questão central de pesquisa refere-se às manifestações psicológicas e fisiológicas do autismo, e aos fatores responsáveis por essas características. As teorias psicológicas de autismo focalizam problemas de compreensão social e simbólica^{12,13} funções executivas, entre as quais alternância de atenção^{14,15} e coerência central.¹⁶ As manifestações fisiológicas são avaliadas com medidas de circunferência craniana, técnicas estruturais e funcionais de imagem – que podem incluir ressonância magnética [MRI], tomografia por emissão de pósitrons [PET] e encefalografia magnética [MEG]), eletroencefalografia, potenciais evocados e estudos anatômicos post-mortem de tecido cerebral. A maioria dos estudos compara características psicológicas e fisiológicas dos indivíduos autistas com as características de indivíduos não autistas equiparáveis em termos de idade, gênero e, frequentemente, nível de desenvolvimento ou de linguagem. Estudos mais recentes abordaram a base genética dessas características bem como do próprio diagnóstico.

Um segundo objetivo da pesquisa é desenvolver medidas de identificação precoce da síndrome de autismo. Atualmente o diagnóstico de autismo não é feito antes dos 30 meses de idade, devido à instabilidade dos diagnósticos feitos antes dessa fase de crescimento. Os estudos sobre diagnóstico precoce utilizam três abordagens: a codificação de comportamentos com base em gravações em vídeo de festas de aniversário de crianças que mais tarde são diagnosticadas como autistas;¹⁷ a avaliação de crianças de 2 a 3 anos de idade que apresentam características comportamentais do autismo; e o acompanhamento longitudinal de irmãos de crianças autistas, que apresentam risco maior do que os irmãos de crianças não autistas.¹⁸

A investigação sobre a eficácia de intervenções com crianças autistas vem aumentando nos últimos anos, o que é muito positivo porque, até pouco tempo, havia muito poucos estudos randomizados controlados sobre intervenções com crianças autistas.^{19,20}

Os atuais avançam em relação a investigações prévias, no sentido de que os objetivos das intervenções baseiam-se frequentemente em considerações teóricas, ou em evidências empíricas sobre áreas de deficit, ou em mediadores ambientais de progressos do desenvolvimento. Anteriormente, uma vez que havia pouco conhecimento específico sobre o autismo, as intervenções eram menos ajustadas aos problemas das crianças autistas ou às características das próprias crianças e de seus ambientes que estão associadas a um melhor desenvolvimento.

Resultados de pesquisas recentes

Há evidências de pesquisas em apoio à maioria das teorias psicológicas de autismo, mas não existe uma teoria única que explique todos os sintomas e aspectos do desenvolvimento do distúrbio. Muitos estudos replicam a identificação de *deficits* específicos e singulares nos domínios social e simbólico, que se manifestam já no segundo ano de vida. No entanto, é possível que esses *deficits* decorram de problemas anteriores de regulação da atenção ou de orientação social e envolvimento social. Além disso, os *deficits* na comunicação e na brincadeira social na primeira infância não explicam a presença de comportamentos repetitivos e preocupações obsessivas, ou dificuldades de tomada de decisões que prejudicam profundamente o funcionamento de indivíduos autistas altamente capazes. As teorias de *deficits* em funções executivas e coerência central explicam mais adequadamente estes últimos problemas, mas sua aplicação a problemas de comunicação e brincadeira social é limitada.

Se, por um lado, os estudos psicológicos vêm conseguindo bastante sucesso em termos de replicação, o mesmo não ocorre com os resultados sobre diferenças na estrutura e/ou função cerebral. A evidência mais forte talvez seja a de um distúrbio de desenvolvimento neural no processo de crescimento do cérebro, pelo fato de que a anormalidade física mais comum encontrada em crianças autistas é o tamanho maior da cabeça.

A transmissão genética é o mecanismo causal mais sustentado pelas evidências. Dão apoio a essa teoria a alta taxa de autismo em gêmeos monozigóticos em comparação com gêmeos dizigóticos, bem como o maior risco de recorrência entre irmãos e a presença do fenótipo geral em membros da família. Diversas regiões de diferentes cromossomos foram identificadas em vários estudos, e

há uma variedade de genes candidatos sendo investigados. Infelizmente, até o momento tem havido pouca replicação de resultados. Recentemente, foi demonstrado que a descrição de subgrupos específicos com perfis físicos ou comportamentais semelhantes (endofenótipos) aumenta o poder de detecção de elos entre regiões de genes de suscetibilidade ao autismo. A pesquisa sobre agentes teratogênicos ambientais – estímulos que perturbam o desenvolvimento normal, danificando células, alterando a estrutura de cromossomos ou agindo como indutores anormais –, que poderia contribuir para o autismo, está ainda em seus primórdios.

Conclusões

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento de origem desconhecida que compromete gravemente o desenvolvimento social das crianças cujo comportamento se enquadra nos critérios de diagnóstico. Em sua maioria, os indivíduos autistas são tão isolados socialmente e prejudicados intelectualmente que têm dificuldades de emprego, não se casam e não têm filhos. São necessárias pesquisas que abordem as causas do distúrbio, assim como as causas de variações em suas manifestações. Essas pesquisas provavelmente resultarão em intervenções mais eficazes, criadas com dois objetivos: 1) quando possível, tratar ou mesmo prevenir o distúrbio; e 2) aperfeiçoar os progressos de desenvolvimento e o nível de funcionamento de indivíduos com esse transtorno.

Implicações para perspectivas de políticas e serviços

Há grande necessidade de serviços terapêuticos e educacionais para indivíduos autistas. Os sistemas escolares e os serviços sociais têm capacidade muito limitada para oferecer os recursos necessários para educar indivíduos autistas de qualquer idade e para tratar dos problemas enfrentados por eles. Ao mesmo tempo, as famílias ficam sobrecarregadas pelos desafios envolvidos na criação e no sustento de familiares autistas. Existe atualmente uma ênfase na detecção precoce, para que possam ser implementadas intervenções que evitem o desenvolvimento de problemas decorrentes da privação social frequentemente produzida pelas dificuldades sociais das crianças. Ao mesmo tempo, precisamos de mais programas planejados para ajudar indivíduos autistas mais velhos a adaptar-se às suas circunstâncias de vida.

Referências

1. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2:217-250.
2. Kanner L. Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 1971;1(2):119-145.

3. Lord C, Venter A. Outcome and follow-up studies of high-functioning autistic individuals. In: Schopler E, Mesibov GB, eds. *High-functioning individuals with autism. Current issues in autism*. New York, NY: Plenum Press; 1992:187-199.
4. Rutter M, Greenfeld D, Lockyer L. A five-to-fifteen year follow-up study of infantile psychosis. II. Social and behavioural outcome. *British Journal of Psychiatry* 1967;113(504):1183-1199.
5. Sigman M, McGovern CW. Improvement in cognitive and language skills from preschool to adolescence in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2005;35(1):15-23.
6. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)*. 4th ed. Text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
7. DeMyer MK, Barton S, DeMyer WE, Norton JA, Allen J, Steele R. Prognosis in autism: a follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* 1973;3(3):199-246.
8. Eisenberg L. The autistic child in adolescence. *American Journal of Psychiatry* 1956;112:607-612.
9. Mundy P, Sigman MD, Ungerer J, Sherman T. Defining the social deficits of autism: The contribution of non-verbal communication measures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1986;27(5):657-669.
10. Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition* 1985;21(1):37-46.
11. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2003;33(4):365-382.
12. Hobson RP. The autistic child's appraisal of expressions of emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1986;27(3):321-342.
13. Sigman M, Capps L. *Children with autism: a developmental perspective*. Cambridge, Mass: Harvard University Press; 1997.
14. Landry R, Bryson SE. Impaired disengagement of attention in young children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(6):1115-1122.
15. Courchesne E. A neurophysiological view of autism. In: Schopler E, Mesibov GB, eds. *Neurobiological issues in autism. Current issues in autism*. New York, NY: Plenum Press; 1987:285-324.
16. Frith, U. *Autism: Explaining the Enigma*. Great Britain: Basil Blackwell. 1989.
17. Osterling J, Dawson G. Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1994;24(3):247-257.
18. Yirmiya N, Shaked M, Gamliel I. Cognitive and verbal abilities of 24- to 36-month old siblings of children with autism. Submitted for publication.
19. Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Lord C, McGee JP, eds. *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
20. Rogers SJ. Brief report: early intervention in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1996;26(2):243-246.

Autismo e seu impacto no desenvolvimento infantil: Comentários sobre Charman, Stone e Turner, e Sigman e Spence

Peter Mundy, PhD

Centro para Autismo e Deficiências Relacionadas, Universidade de Miami, EUA

Setembro 2005

Introdução

O autismo manifesta-se na infância e caracteriza-se por prejuízos crônicos no desenvolvimento social, ao lado de distúrbios de comunicação e padrões de comportamento limitados ou repetitivos.¹ É evidente a existência de processos genéticos e de desenvolvimento neural em sua etiologia; ocorre com frequência quatro vezes maior em meninos e pode estar associado a retardo mental.^{2,3} Nos últimos 20 anos, uma melhor compreensão sobre algumas das características sociais do autismo e de distúrbios relacionados levou a progressos na identificação e no diagnóstico precoces.⁴ Esses avanços talvez tenham contribuído para o aumento de reconhecimento e da prevalência do autismo em todo o mundo.⁵ Os tratamentos mais frequentemente recomendados para o autismo são comportamentais e psicoeducacionais; no entanto, as pesquisas sugerem que, atualmente, a eficácia desses tratamentos é limitada.⁶ As diferenças individuais nas manifestações do autismo são evidentes, e constituem um elemento de complexidade que dificulta os esforços para a compreensão e o tratamento desse distúrbio.⁷ O protótipo da criança autista como “não responsiva e distante” descreve apenas um subgrupo.⁸ Algumas crianças e alguns adolescentes autistas podem ser bastante interativos, ter habilidades linguísticas bem desenvolvidas e sair-se bem na sala de aula, mas ainda assim podem sofrer limitações sociais significativas e debilitantes.⁹

Pesquisas e conclusões

Charman, Stone e Turner, e Sigman e Spence ofereceram resumos convincentes que salientam muitos dos elementos essenciais da pesquisa e da teorização atuais sobre essa síndrome. Cada um desses eminentes cientistas aponta a importância da pesquisa para o aperfeiçoamento de métodos para a identificação mais precoce possível de crianças autistas. O progresso na compreensão dos *deficits* de comunicação não verbal inicial associados ao autismo facilitou o

desenvolvimento de avaliações do autismo em crianças pequenas, entre 18 e 36 meses de idade (ver Stone e Turner). No entanto, esses métodos continuam imprecisos. Além da identificação dos *deficits* (sintomas negativos), a identificação de sintomas positivos de autismo – tais como vocalizações atípicas – em crianças pequenas pode ajudar a melhorar esses métodos.^{4,10} A descoberta de marcadores biológicos ou genéticos do autismo também pode ser crítica para o aperfeiçoamento futuro da identificação precoce.³

A identificação precoce permite a intervenção em uma etapa mais inicial da vida, que pode ser mais eficaz para o tratamento da natureza do autismo enquanto fenômeno do desenvolvimento. Uma teoria “construtivista” de autismo sugere que: a) é necessária a participação ativa dos bebês em interações sociais com outras pessoas para o desenvolvimento sociocomunicativo e neurocomportamental típico na primeira infância; e b) as limitações sociocomunicativas impedem que as crianças autistas sejam participantes ativas de interações sociais desde muito cedo. Portanto, o distúrbio de comunicação social pode ser ao mesmo tempo um *sintoma precoce de autismo*, e também um fator que contribui para um processo atípico de desenvolvimento que resulta em sintomas, tais como os *deficits* de cognição social que se desenvolvem mais tarde na vida de crianças autistas.^{11,12} O tratamento precoce do distúrbio de comunicação social¹³ pode ser uma das maneiras mais eficazes de reduzir o componente pernicioso associado ao desenvolvimento da patologia do autismo.

Como foi apontado nessas revisões, a esperança de desenvolvimento de tratamentos eficazes para o autismo foi prejudicada pela escassez de ensaios clínicos randomizados sobre os tratamentos.¹⁴ Esse tipo de estudo é necessário para garantir que vieses experimentais, tais como diferenças críticas entre os grupos de crianças submetidos aos tratamentos comparativos, não comprometam as conclusões que poderiam ser tiradas quanto à eficácia dos tratamentos. Isto é importante, porque mesmo os tratamentos para os quais há mais evidências bem-documentadas de eficácia parecem ser menos eficazes com crianças que apresentam sintomas mais intensos, e mais eficazes com aquelas que têm um perfil sintomático menos intenso.⁶ Continua a ser um desafio fundamental compreender como intervir de maneira eficaz com todas as crianças autistas. Uma das abordagens é a identificação e a compreensão das diferenças individuais relacionadas à responsividade ao tratamento. Por exemplo, Bono, Daily e Sigman¹⁵ relataram que crianças autistas que desenvolveram melhor a atenção conjunta e são mais ativas na orientação da atenção para aquilo que os parceiros olham podem ser mais responsivas a intervenções precoces.

Uma outra abordagem pode ser a combinação de terapia comportamental, psicoeducacional, com farmacoterapia, ou utilização de medicamentos para combater os sintomas do autismo.¹⁶ No entanto, depois que as crianças viveram muitos meses, ou mesmo anos, de interações e desenvolvimento atípicos, pode ser difícil que a medicação, por si só, leve diretamente à aquisição de marcos críticos do desenvolvimento, tais como linguagem ou cognição social. Focalizando alguns dos sintomas do autismo, ou reduzindo complicações secundárias que podem impedir a aprendizagem – por exemplo, distúrbios gastrointestinais –, a medicação talvez melhore a capacidade de crianças autistas de participar da aprendizagem social. Entretanto, para que sejam obtidos efeitos no longo prazo, pode ser necessário, além da farmacoterapia, um período de recuperação psicoeducacional do desenvolvimento. A compreensão da sinergia entre tratamentos comportamentais e medicamentosos para o autismo, levando cuidadosamente em consideração os riscos da farmacoterapia para crianças pequenas, é uma meta importante para pesquisas futuras.

Os resumos apresentados fizeram também um excelente trabalho de descrição dos esforços contemporâneos mais significativos no sentido de identificar os principais processos psicológicos e de desenvolvimento neural envolvidos no autismo. Paralelamente a esses resumos, pode ser útil diferenciar diversas outras questões. Em primeiro lugar, uma vez que o autismo está frequentemente associado a retardo mental e a processos de aprendizagem social, permanece a necessidade premente de compreender as relações entre autismo, QI e aprendizagem. Em segundo lugar, como o autismo ocorre muito mais frequentemente entre meninos do que entre meninas, é importante buscar teorias e pesquisas que liguem o autismo a processos neuro-hormonais e de desenvolvimento neural associados a gênero,¹⁷ sempre reconhecendo que processos semelhantes associados a gênero também podem contribuir para outras formas de patologia do desenvolvimento.¹⁸ Por fim, a compreensão de diferenças individuais no autismo pode conduzir a uma maior clareza na pesquisa genética, neuroanatômica, sobre identificação precoce e sobre intervenção. Neste aspecto, talvez seja importante considerar não só a possibilidade de que o autismo possa ter diversos caminhos etiológicos, mas também de que fatores moderadores possam dispersar o autismo em variantes biocomportamentais importantes.¹⁹

Implicações para políticas e serviços

Dado o número e a capacidade das equipes de pesquisa que trabalham atualmente com a questão do autismo em todo o mundo, é provável que continuem a ocorrer avanços na compreensão, na identificação e no tratamento desse distúrbio. Esses avanços terão implicações para políticas sociais e para a oferta de serviços associados a elas. Por exemplo, faz pouco sentido aperfeiçoar os métodos de identificação precoce sem que se melhore também, sistematicamente, o acesso a programas adequados de intervenção. O número de crianças encaminhadas para esses programas pode facilmente exceder as estimativas atuais mais altas de prevalência do autismo (1:200), uma vez que sistemas otimizados de identificação precoce preferem exagerar na identificação (aceitar erros por super-estimação) a utilizar uma definição muito estreita e deixar de identificar crianças necessitadas (aceitar erros por omissão). O provimento de apoio para esses serviços exigirá vontade política e recursos consideráveis em todos os países. No entanto, o provimento precoce de serviços pode ser eficaz em termos de custo-benefício, considerando os enormes gastos associados aos cuidados de longo prazo de crianças e famílias afetadas pelo autismo, e que não recebem tratamento precoce. Por exemplo, no Reino Unido os custos de tratamentos médicos, comportamentais e educacionais para crianças autistas no decorrer da vida foram estimados, para muitas crianças, em até 2,4 milhões de libras esterlinas, ou mais de US\$4 milhões.²⁰ Contudo, a economia de custos com a intervenção precoce foi estimada entre US\$656 mil, e US\$1.082 por indivíduo autista entre as idades de 3 e 55 anos.²¹

Mais do que uma cura, um dos melhores resultados da identificação e da intervenção precoces no autismo pode ser uma mudança significativa na direção de QI mais altos e melhores habilidades sociais.²² Embora ainda não saibamos o suficiente sobre crianças autistas de alto desempenho (HFA - *Higher Functioning Autism*), muitas delas continuarão a precisar de serviços ao longo dos níveis de ensino fundamental e médio, para manter seus progressos em desenvolvimento social e evitar resultados sócio-emocionais desajustados.²³ Pesquisas que conduzam ao desenvolvimento desses serviços para tais crianças podem tornar-se um foco novo e importante nesse campo. Por fim, permanece a necessidade de desenvolver os tipos de capacitação que permitam que as crianças autistas mais prejudicadas façam a transição para papéis adultos adaptativos - um aspecto que constitui uma questão vital de política social.²⁴

Referências

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV). 4th ed. Text revision. Washington, DC: *American Psychiatric Association*; 2000.
2. Fombonne E. The prevalence of autism. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 2003;289(1):87-89.

3. Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(1):135-170.
4. Wetherby AM, Woods J, Allen L, Cleary J, Dickinson H, Lord C. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2004;34(5):473-493.
5. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2002;8(3):151-161.
6. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal of Mental Retardation* 2000;105(4):269-285.
7. Beauchaine TP. Taxometrics and developmental psychopathology. *Development and Psychopathology* 2003;15(3):501-527.
8. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1979;9(1):11-29.
9. Piven J, Harper J, Palmer P, Arndt S. Course of behavioral change in autism: A retrospective study of high-IQ adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1996;35(4):523-529.
10. Sheinkopf SJ, Mundy P, Oller DK, Steffens M. Vocal atypicalities of preverbal autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(4):345-354.
11. Mundy P, Neal AR. Neural plasticity, joint attention and a transactional social-orienting model of autism. *International Review of Research in Mental Retardation* 2001;23:139-168.
12. Mundy P, Burnette C. Joint attention and neurodevelopmental models of autism. In: Volkmar F, Klin A, Paul R, eds. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 3rd ed. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc; 2005:650-681.
13. Schertz HH, Odom SL. Joint attention and early intervention with autism: A conceptual framework and promising approaches. *Journal of Early Intervention* 2004;27(1):42-54.
14. Aldred C, Green J, Adams C. A new social communication intervention for children with autism: Pilot randomized control treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2004;45(8):1420-1430.
15. Bono MA, Daily T, Sigman M. Relations among joint attention, amount of intervention and language gain in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2004;34(5):495-505.
16. Hollander E, Phillips AT, Yeh CC. Targeted treatments for symptom domains in child and adolescent autism. *Lancet* 2003;362(9385):732-734.
17. Baron-Cohen S, Hammer J. Is autism an extreme form of the "male brain"? *Advances in Infancy Research* 1997;11:193-217.
18. Alexander GM, Peterson BS. Testing the prenatal hormone hypothesis of tic-related disorders: Gender identity and gender role behavior. *Development and Psychopathology* 2004;16(2):407-420.
19. Sutton SK, Burnette CP, Mundy PC, Meyer J, Vaughan A, Sanders C, Yale M. Resting cortical brain activity and social behavior in higher functioning children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2005;46(2):211-222.
20. Jarbrink K, Knapp M. The economic impact of autism in Britain. *Autism* 2001;5(1):7-22.
21. Jacobson JW, Mulick JA, Green G. Cost-benefit estimates of early intensive behavioral intervention for young children with autism-general model and single state case. *Behavioral Interventions* 1998;13(4):201-226.
22. Smith T. Outcome of early intervention for children with autism. *Clinical Psychology: Science and Practice* 1999;6(1):33-49.
23. Bauminger N. The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2002;32(4):283-298.
24. Keel JH, Mesibov GB, Woods AV. TEACCH supported employment program. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1997;27(1):3-9.

Intervenções em autismo

Sandra L. Harris, PhD

Rutgers, Universidade do Estado de Nova Jersey, EUA

Maio 2007, Éd. rév.

Introdução

A intervenção intensiva nos primeiros anos de vida tem impacto significativo sobre o funcionamento de muitas crianças autistas. Em alguns casos, permite que venham a participar integralmente do sistema educacional regular, enquanto em outros, apesar de progressos substanciais, persistem sintomas significativos. Embora seja mais fácil obter ganhos educacionais e linguísticos do que habilidades sócio-emocionais, tem havido progressos importantes também na modificação de comportamentos interpessoais complexos. A pesquisa documentou melhorias significativas nos comportamentos sócio-emocionais de crianças autistas subsequentes ao tratamento intensivo

Do que se trata

As dificuldades no funcionamento socioemocional são intrínsecas ao diagnóstico do autismo. Incluem problemas na utilização de comportamentos não verbais, tais como contato de olhar e uso comunicativo de gestos, expressões faciais e posturas corporais. Crianças pequenas autistas têm dificuldade de fazer amizades adequadas para a idade e podem ter muito pouca motivação para fazê-lo. Para essas crianças, é um desafio demonstrar atenção conjunta – utilizar vocalização coordenada, contato de olhar e gestos para chamar a atenção de alguém para um objeto, ou responder a esses comportamentos emitidos por outras pessoas, e é normal que não tragam, mostrem ou apontem para objetos que lhes interessam. As pesquisas recentes indicam que é possível medir e rastrear alguns desses comportamentos em bebês e crianças pequenas que correm risco de autismo.¹ As crianças pequenas, como grupo, ainda têm pouca capacidade de empatia e de compreender que sua visão de mundo difere da de outras pessoas.

Problemas

As dificuldades de sintonia social e interpessoal da criança autista tornam a interação com outras pessoas um desafio estressante. Parecem preferir atividades solitárias, ficar perto de outra

criança e observá-la, ou envolver-se em comportamentos problemáticos ao invés de interagir socialmente.² Crianças autistas interagem menos com seus pares e mantêm-se mais distante deles. Além disso, passam mais tempo do que as outras crianças em comportamentos sem finalidade aparente.² Para elas, comportamentos sociais adequados não surgem sem ensino ativo e, mesmo neste caso, suas habilidades sociais podem demonstrar certa falta de desembaraço que as diferencia de seus pares.

Contexto de pesquisa

Os estudos sobre os efeitos das intervenções no comportamento sócio-emocional de crianças autistas empregaram duas abordagens. Uma delas utiliza o formato de grupos, comparando dois ou mais tratamentos diferentes para avaliar o impacto das intervenções. A outra utiliza planejamentos envolvendo sujeito-único, mais frequentemente com um desenho de reversão ou de linha de base múltipla, no qual um pequeno número de participantes é exposto sistematicamente a duas ou mais condições diferentes para examinar o impacto sobre a aquisição de habilidades. No formato de reversão, o tratamento ocorre na sequência de uma condição de linha de base; posteriormente retorna-se à linha de base e, se o tratamento foi eficaz, retorna-se à condição de tratamento. No desenho de linha de base múltipla, um tratamento é avaliado sistematicamente em várias crianças, contextos ou comportamentos, cada um por sua vez. Os estudos sobre comportamento sócio-emocional são realizados mais frequentemente em contextos de pequenos grupos ou de sala de aula, adequada para a habilidade que está sendo ensinada, embora possa ocorrer alguma capacitação individual antes do ingresso no grupo.

Questões-chave de pesquisa

O primeiro conjunto de questões de pesquisa refere-se a técnicas para ensinar a crianças autistas as bases da ampla variedade de habilidades sociais. As questões mais complexas referem-se à forma de ensinar essas habilidades, garantindo que se generalizem para utilização com outros indivíduos em muitos contextos, promovendo a capacidade da criança de utilizar as habilidades frequentemente e de aprender novas habilidades observando seus parceiros.

Resultados de pesquisas recentes

Lovaas³ realizou o estudo de grupo mais importante sobre os resultados de intervenções precoces da Análise Comportamental Aplicada^a em crianças autistas. Embora não tenha descrito

sistematicamente a avaliação do funcionamento sócio-emocional, esse estudo relata que, entre crianças que receberam o tratamento ACA intensivo, quase 50% conseguiram chegar a um funcionamento educacional e intelectual normal. Um acompanhamento de longo prazo dos participantes que haviam obtido esse resultado inicial favorável foi feito no início da adolescência, tendo sido examinado o funcionamento social e emocional.⁴ Nove crianças classificadas como tendo obtido “melhores resultados” no estudo inicial continuaram a apresentar níveis médios de inteligência e funcionamento adaptativo e, com exceção de um dos jovens, todos os demais foram descritos como “normais”. Essa pesquisa sugere que algumas – mas não todas – entre as crianças que receberam a intervenção comportamental intensiva apresentaram ganhos sociais importantes.

Uma linha importante de ensino de habilidades sociais focalizou o papel dos pares. Esse trabalho mostra que a proximidade física, por si só, é insuficiente para manter interações, mas revelou que há efeitos benéficos quando os pares aprendem a estimular os comportamentos sociais das crianças autistas.⁵ McGee⁶ et al. ensinaram pré-escolares típicos a solicitar respostas da criança autista e a elogiar comportamentos adequados durante a brincadeira livre. Pode-se utilizar o apoio inicial do adulto para ensinar a criança autista a iniciar uma interação^{7,8} ou pode-se ensinar um parceiro a iniciar a interação com a criança autista e, em seguida, reduzir a intervenção do adulto, uma vez que a intrusão continuada tem impacto adverso na interação criança-criança.⁸ Em uma intervenção no nível da educação infantil, Laushey e Hefflin¹⁰ criaram um sistema de pares “amigos”, que incluía duas crianças autistas, de tal forma que cada criança da turma tinha um “amigo” diferente a cada dia. As crianças, inclusive as autistas, foram ensinadas a ficar a cada dia perto de seu “amigo”, falar e brincar com ele. Esse sistema, que eliminou o estigma que poderia estar associado a ser a única criança com um “amigo”, aumentou as interações sociais positivas das crianças autistas e a probabilidade de que generalizassem seu comportamento para todos os pares, e não apenas para alguns.

Entre os fatores que produzem impacto sobre o comportamento social estão: garantir que a criança tenha as habilidades necessárias para uma atividade particular de brincadeira; ensinar a criança autista como iniciar e responder a um par e treinar os pares para que persistam em seus esforços de se associar com a criança autista.² Além dos métodos básicos de ensino para crianças pequenas utilizados na ACA, outros métodos instrucionais específicos, benéficos para a aprendizagem de comportamentos sociais, incluem treinamento para resposta relevante¹ ensinando comportamentos-chave, tais como iniciação social ou resposta independente; e

remoção gradual do roteiro^b, em que a criança recebe um roteiro escrito, sonoro ou pictórico para seguir.¹² Em uma revisão da literatura sobre treinamento de interação social para crianças pequenas, Hwang e Huyghes¹³ verificaram que certas ações, como a utilização do procedimento de redução gradual de dicas^c, em que o adulto espera alguns segundos antes de oferecer um estímulo à resposta; arranjos ambientais, em que os materiais estão dispostos de forma a facilitar a interação; a utilização do reforço natural inerente à atividade; e imitação contingente (copiar) da criança podem servir para promover a interação da criança com um adulto. Bernard-Opitz e colegas¹⁴ demonstraram a viabilidade da instrução auxiliada pelo computador para ensinar crianças autistas em idade pré-escolar a gerar progressivamente soluções alternativas para problemas de sociabilidade.

Conclusões

Há evidências modestas que documentam os benefícios de intervenções intensivas precoces para a aquisição do uso generalizado de habilidades sociais e emocionais apropriadas por crianças autistas. Muitos estudos de grupo não conseguiram incluir o funcionamento sócio-emocional como medida de resultados, talvez devido à complexidade da mensuração dessas habilidades. Em sua maioria, os estudos com sujeitos únicos que examinaram habilidades sociais específicas verificaram que os métodos de ensino da ACA (ABA) são úteis para ensinar crianças autistas a iniciar contatos com outras crianças e dar respostas a elas, habilidades específicas de brincadeira e outros comportamentos suscetíveis de mensuração comportamental. Independentemente da orientação teórica da intervenção, são necessários estudos rigorosos e de longo prazo para rastrear o desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais de crianças pequenas que participam de capacitação intensiva.

Implicações

O tratamento intensivo precoce deve incluir, além de “aulas” específicas planejadas, um componente sócio-emocional integrado no decorrer do dia. Grande parte da interação inicial de crianças pequenas se dá com adultos, mas as intervenções devem incluir o envolvimento sistemático com crianças da mesma idade ou um pouco mais velhas que sejam capazes de seguir orientações simples para envolver a criança autista. Para crianças em idade pré-escolar, essa exposição deve ser expandida o mais rapidamente possível, levando em conta o nível de funcionamento da criança. Devem ser utilizados muitos parceiros, e estes devem ser apoiados no sentido de abordar socialmente a criança autista, além de lhe ensinar como iniciar contatos com

pares e responder às suas iniciativas. Nem todas as crianças autistas estarão prontas para ampliar a interação com pares, mas as questões de comunicação, manejo de comportamentos desafiadores e aumento de percepção dos outros podem ser precursores da brincadeira com crianças da mesma idade.

Referências

1. Yirmiya N, Ozonoff S. The very early autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2007;37(1):1-11.
2. McConnell SR. Interventions to facilitate social interaction for young children with autism: review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2002;32(5):351-372.
3. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1987;55(1):3-9.
4. McEachin, JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation* 1993;97(4):359-372.
5. Odom SL, Strain PS. A comparison of peer-initiation and teacher-antecedent interventions for promoting reciprocal social interactions of autistic preschoolers. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1986;19(1):59-71.
6. McGee GC, Almeida MC, Sulzer-Azaroff B, Feldman RS. Promoting reciprocal interactions via peer incidental teaching. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1992;25(1):117-126.
7. Belchic JK, Harris SL. The use of multiple peer exemplars to enhance the generalization of play skills to the siblings of children with autism. *Child and Family Behavior Therapy* 1994;16(2):1-25.
8. Odom SL, Chandler LK, Ostrosky M, McConnell SR, Reaney S. Fading teacher prompts from peer-initiation interventions for young children with disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1992;25(2):307-317.
9. Kliever C. Young childrens communication and literacy: A qualitative study of language in the inclusive preschool. *Mental Retardation* 1995;33(3):143-152.
10. Laushey KM, Heflin LJ. Enhancing social skills of kindergarten children with autism through the training of multiple peers as tutors. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(3):183-193.
11. Stahmer AC. Teaching symbolic play skills to children with autism using pivotal response training. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1995;25(2):123-141.
12. Krantz PJ, McClannahan LE. Social interaction skills for children with autism: A script-fading procedure for beginning readers. *Journal of Applied Behavior Analysis* 1998;31(2):191-202.
13. Hwang B, Hughes C. The effects of social interactive training on early social communicative skills of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(4):331-343.
14. Bernard-Opitz V, Sriram N, Nakhoda-Sapuan S. Enhancing social problem solving in children with autism and normal children through computer-assisted instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2001;31(4):377-384.

^a NT: A sigla ACA pode ser utilizada, porém em português é mais frequente a sigla em inglês, ABA (*Autism Behavioral Analysis*).

^b NT: No original, *script-fading*, também adotado na literatura específica como “esvanecimento de instruções.” No idioma inglês, encontram-se também as expressões *fading in* e *fading out*, adotadas em português também como “introdução gradual de estímulo” e “remoção gradual de estímulo” (ou de dica).

◦ NT: *No original, time delay*, também traduzido na literatura brasileira da área por “atraso temporal”.

Efeitos da intervenção precoce no desenvolvimento social e emocional de crianças pequenas (0-5 anos) com autismo

Yvonne E. M. Bruinsma, MA, Robert L. Koegel, PhD, Lynn Kern Koegel, PhD

Universidade de Califórnia em Santa Bárbara, EUA

Outubro 2004

Introdução

O autismo é um distúrbio grave do desenvolvimento cada vez mais comum, que afeta três áreas importantes do desenvolvimento: comunicação, socialização e comportamento/ brincadeira. Os resultados variam de criança para criança e podem depender muito da idade em que se inicia a intervenção, uma vez que crianças que começam a intervenção aos 3 anos de idade, ou antes, têm resultados significativamente melhores em comparação com crianças mais velhas.^{1, 2, 3}

Do que se trata

A literatura inclui um conjunto crescente de trabalhos que sugerem que a intervenção intensiva precoce pode melhorar muito os resultados de crianças autistas. Estudos sobre os efeitos de intervenções orientadas comportamentalmente com pré-escolares autistas documentaram efeitos positivos no curto e no longo prazo. Esses resultados variaram de atenuação parcial a correção total dos sintomas^{1,6,7,10-13} (os números mais otimistas sugerem uma recuperação de 50% com a intervenção intensiva precoce), sendo que o progresso é definido algumas vezes em termos de ganhos em escores de testes padronizados pré e pós-intervenção, e outras vezes em termos de resultados comportamentais. Além disso, embora as primeiras estimativas sugerissem que apenas 50% das crianças aprenderiam a utilizar fala funcional,¹⁴ estimativas mais recentes baseadas em crianças que participaram de intervenções precoces indicam que pelo menos de 85% a 90% das crianças autistas podem aprender a usar fala funcional se a intervenção for iniciada nos anos pré-escolares.¹⁵⁻¹⁷

Problemas

O núcleo do distúrbio autístico é a dificuldade com interações sociais recíprocas e, portanto, constitui um objetivo importante da intervenção precoce. Entretanto, uma vez que a maioria das

intervenções focaliza interações adulto-criança, até o momento, poucos estudos abordaram a melhoria da competência social em grupos de pares e com irmãos.¹⁸ Uma segunda questão colocada na literatura é que as medidas de resultados da intervenção precoce precisam refletir melhor o funcionamento efetivo da criança em seu ambiente natural. Alguns estudos incluíram apenas mudanças nos escores de QI e na proficiência da criança após a intervenção, mas obviamente teriam maior utilidade se incluíssem medidas sociais e comportamentais.¹⁹ E, em terceiro lugar, são relativamente poucos os estudos sobre efeitos de intervenção precoce já publicados que incluem crianças menores de 3 anos de idade, uma vez que apenas recentemente o diagnóstico do autismo antes dessa idade passou a ser mais comum entre os profissionais.

Contexto de pesquisa

Os efeitos de intervenções precoces normalmente são pesquisados em estudos com sujeito único. Poucos estudos controlados de grupo foram publicados até o momento.^{20,21} Recentemente, alguns estudos que começaram a acompanhar as crianças durante períodos mais longos retrataram as trajetórias de desenvolvimento das crianças durante a linha de base e a intervenção, e possivelmente oferecem informações complementares valiosas.^{22,23}

Questões-chave de pesquisa

Uma das principais questões de pesquisa discutidas na literatura é a identificação das características da criança que são preditivas não só de resultados, mas de qual tipo de intervenção é mais adequado para aquela criança em particular.²⁴ Na mesma linha, alguns pesquisadores estão começando a identificar características ou habilidades parentais que podem ser mais indutoras de progressos da criança.²⁵ Por fim, à medida que aumenta o número de crianças incluídas em escolas regulares de educação infantil, os pesquisadores começam a identificar comportamentos-alvo para intervenções precoces que reflitam o funcionamento da criança nos contextos escolares inclusivos, e a comparar esses comportamentos com os de pares com desenvolvimento típico em contextos semelhantes.^{6,20}

Resultados de pesquisas recentes

A idade e o QI na ocasião de ingresso no programa são as características da criança que têm sido mais frequentemente estudadas em termos de resultados. Esses estudos sugerem que idade menor e QI mais alto no início da intervenção podem ser preditivos de melhores resultados.^{26,2} Mais recentemente, o nível de evitação social de pares pela criança – ou seja, a frequência com

que ela evita ativamente ficar próximo dos pares – foi identificado como um preditor significativo de resultados da intervenção em termos de uso de linguagem e de evitação de pares após seis meses de tratamento.²⁷ Outros estudos mostraram associações significativas entre o uso de comportamentos de atenção conjunta – tais como alternar o olhar e apontar – e o desenvolvimento posterior de linguagem expressiva.²⁸ Por fim, Koegel e colegas²⁹ demonstraram que iniciações feitas pela criança – definidas como a iniciativa da criança para começar uma nova interação ou mudar a direção de uma interação – na ocasião de ingresso no programa foram preditivos de resultados de tratamento altamente favoráveis. É interessante observar que esses três últimos comportamentos-alvo – evitação de pares, atenção conjunta e iniciações – podem ser vistos como tendo natureza muito semelhante. Esses estudos podem ajudar a identificar outros comportamentos importantes – e até mesmo centrais – como alvos de intervenção.

A literatura atual começa a identificar também características e habilidades parentais que poderiam aumentar o impacto da intervenção precoce. Um amplo conjunto de trabalhos dão apoio à utilização de educação parental como forma de aliviar os pais e de dotá-los de mais poder. O otimismo dos pais e a intensidade do estresse vivenciado por um pai ou uma mãe em consequência do problema da criança³⁰ podem ser fatores importantes para os resultados dos filhos. Um outro comportamento parental que foi identificado como importante é a sensibilidade parental quanto a acompanhar o foco de atenção da criança.²⁵ Este estudo mostrou que níveis mais altos de acompanhamento da direção indicada pela criança estão associados a maiores progressos em termos de atenção conjunta e linguagem. Por fim, a pesquisa mostra que pode ser importante ensinar os pais por meio de um modelo de parceria, e não com um formato direcionado à atuação clínica.³¹ Por exemplo, Brookman-Frazee mostrou que o afeto parental é maior e o estresse parental é menor no decorrer de sessões que utilizam um modelo de parceria.³⁰

Diversos estudos começaram a investigar os resultados de intervenções precoces com crianças que frequentam contextos escolares inclusivos. Stahmer e Ingersoll²² relatam resultados abrangentes em avaliações padronizadas, bem como em habilidades comunicativas, habilidades de interação social e habilidades lúdicas, em 20 crianças autistas em um contexto inclusivo: a utilização de um sistema funcional de comunicação pelas crianças foi de 90% ao final do programa, contra 50% no ingresso. McGee e colegas³² relataram progressos na proximidade da

criança autista com pares típicos: 71% das crianças apresentaram melhorias nesse indicador. Um estudo recente de Koegel e colegas¹⁸ mostrou que, em comparação com pares típicos, crianças autistas interagiram de forma equiparável com adultos, mas raramente interagiram com outras crianças. No entanto, Koegel e colegas²⁹ demonstraram que é possível ensinar crianças autistas a iniciar interações com adultos e com pares e que, em conjunto, os resultados dessas crianças foram muito melhores do que os de crianças autistas que apresentavam baixos níveis de iniciação de contatos sociais.

Conclusões

As pesquisas começam a identificar variáveis da criança e dos pais que se relacionam com os resultados em crianças bem pequenas com autismo. Esses estudos são importantes porque podem nos oferecer informações valiosas sobre possíveis comportamentos centrais, tais como iniciação de contato social. Aparentemente, por exemplo, com base na literatura atualmente disponível, é extremamente importante ensinar uma criança a iniciar interações com pares e com adultos, de forma que possa criar suas próprias oportunidades de aprendizagem no decorrer do dia. Além disso, a literatura atual sugere apoio à educação e aumento de poder dos pais por meio de um modelo de parceria, para ajudar a aliviar o estresse e a alimentar o otimismo quanto aos resultados de seus filhos. Por fim, os dados atuais apóiam o modelo de escola inclusiva, até mesmo para crianças autistas bem jovens. Ao longo do tempo, e com as intervenções, essas crianças beneficiam-se da proximidade de pares típicos, especialmente se forem ensinadas a iniciar interações com eles.

Implicações

A principal implicação para os formuladores de políticas é a necessidade de dar apoio à intervenção precoce. O diagnóstico aos 18 meses, ou pouco mais tarde, aumenta a probabilidade de que a intervenção seja iniciada cedo e os resultados sejam melhores. O medo de rotular uma criança de menos de 3 anos de idade é compreensível; no entanto, o adiamento de um tratamento especializado imprescindível pode ter consequências amplas e de longo prazo não só para a criança, mas também para a família e a comunidade. Ademais, a pesquisa atual sobre resultados do autismo sugere que, com intervenções apropriadas e especializadas, a criança autista pode se sair bem em suas famílias, na comunidade e em escolas regulares de educação infantil. Cabe a nós, como comunidade, tornar isso possível.

Referências

1. Fenske EC, Zalenski S, Krantz PJ, McClannahan LE. Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities* 1985;5(1-2):49-58.
2. Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(2):137-142.
3. Committee on Educational Interventions for Children with Autism, National Research Council. *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academies Press; 2001.
4. Anderson SR, Avery DL, DiPietro EK, Edwards GL, Christian WP. Intensive home-based intervention with autistic children. *Education and Treatment of Children* 1987;10(4):352-366.
5. Campbell S, Cannon B, Ellis JT, Lifter K, Luiselli JK, Navalta CP, Taras M. The May Center for Early Childhood Education: Description of a continuum of services model for children with autism. *International Journal of Disability, Development and Education* 1998;45(2):173-187.
6. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism. In: Guralnick MJ, ed. *The Effectiveness of early intervention*. Baltimore, Md: P.H. Brookes Publishing Co.; 1997:307-326.
7. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1987;55(1):3-9.
8. McClannahan LE, Krantz PJ. The Princeton Child Development Institute in New Jersey. In: Harris SL, Handleman JS, eds. *Preschool education programs for children with autism*. Austin, Tex: PRO-ED; 1994:15-36.
9. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation* 1993;97(4):359-372.
10. Handleman JS, Harris SL, Celiberti D, Lilleheht E, Tomchek, L. Developmental changes of preschool children with autism and normally developing peers. *Infant-Toddler Intervention* 1991;1:137-143.
11. Hoyson M. Individualized group instruction of normally developing and autistic like children: The LEAP curriculum model. *Journal of the Division of Early Childhood* 1984;8(2):157-172.
12. Lord C, Schopler E. The role of age at assessment, developmental level, and test in the stability of intelligence scores in young autistic children. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 1989;19(4):483-499.
13. Sheinkopf SJ, Siegel B. Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder* 1998;28(1):15-23.
14. Prizant BM. Language acquisition and communicative behavior in autism: Toward an understanding of the "whole" of it. *Journal of Speech & Hearing Disorders* 1983;48(3):296-307.
15. McGee GG, Daly T, Jacobs HA. The Walden preschool in Massachusetts. In: Harris SL, Handleman JS, eds. *Preschool education programs for children with autism*. Austin, Tex: PRO-ED; 1994:15-36.
16. Koegel LK. Communication and language intervention. In: Koegel RL, Koegel LK, eds. *Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities*. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing Co.; 1995:17-32.
17. Koegel LK. Interventions to facilitate communication in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2000;30(5):383-391.
18. Koegel LK, Koegel RL, Frea WD. Identifying early intervention targets for children with autism in inclusive school settings. *Behavior Modification* 2001;25(5):745-761.
19. Koegel LK, Koegel RL, Smith A. Variables related to differences in standardized test outcomes for children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 1997;27(3):233-243.

20. Kasari C. Assessing change in early intervention programs for children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2002;32(5):447-461.
21. Lord C, et al. Challenges in evaluating psychosocial interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. In press.
22. Stahmer AC, Ingersoll B. Inclusive programming for toddlers with autism spectrum disorders: Outcomes from the children's toddler school. *Journal of Positive Behavior Interventions* 2004;6(2):67-82.
23. Koegel RL, Bruinsma YEM, Koegel LK. *Developmental trajectories and longitudinal intervention outcomes for young nonverbal children with autism*. In: Koegel RL, Koegel LK, eds. Pivotal response treatment for children with autism: Teaching social, academic, and language skills. In press.
24. Schreibman L. Intensive behavioral/psychoeducational treatments for autism: Research needs and future directions. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2000;30(5):373-378.
25. Siller M, Sigman M. The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2002;32(2):77-89.
26. Gabriel RL, Hill DE, Pierce RA, Rogers SJ, Wehner B. Predictors of treatment outcome in young children with autism. A retrospective study. *Autism* 2001;5(4):407-429.
27. Ingersoll B, Schreibman L, Stahmer A. Brief report: Differential treatment outcomes for children with autistic spectrum disorder based on level of peer social avoidance. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2001;31(3):343-349.
28. Mundy P, Sigman M, Kasari C. A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1990;20(1):115-128.
29. Koegel LK, Koegel RL, Shoshan Y, McNeerney E. Pivotal response intervention II: Preliminary long-term outcome data. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1999;24(3):186-198.
30. Brookman-Frazee L. Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behaviour Interventions*. In press.
31. Robbins FR, Dunlap G, Plienis AJ. Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism. *Journal of Early Intervention* 1991;15(2):173-184.
32. McGee GG, Morrier MJ, Daly T. An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1999;24(3):133-146.

Intervenções em autismo: Comentários sobre Harris, e Bruinsma, Koegel e Kern Koegel

Peter Szatmari, MD, Jo-Ann Reitzel, PhD, C. Psych

Offord Centre for Child Studies, Universidade McMaster, Canadá

Fevereiro 2005

Introdução

Os transtornos do espectro autístico estão entre as mais graves condições da infância, e incluem o autismo, a Síndrome de Asperger e os Transtornos Globais do Desenvolvimento, não especificado. A condição é mais comum do que se supunha anteriormente e afeta uma em cada 165 crianças entre o nascimento e os 6 anos de idade.¹ Os resultados em termos de desenvolvimento são ruins,² e o custo para a sociedade e para a família é imenso.³ Além disso, os pais vivenciam estresse considerável,⁴ especialmente enquanto estão em busca da causa da deficiência da criança e de um tratamento eficaz que modifique os resultados no longo prazo.

É encorajador notar que atualmente há evidências de que existem tratamentos comportamentais para crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (ASD), que podem resultar em melhorias nas habilidades cognitivas, de comunicação e de socialização. As duas revisões de Harris e de Bruinsma, Koegel e Koegel resumem adequadamente dados que são consistentes com as recomendações do Conselho Nacional de Pesquisas do Canadá⁵ para a educação de crianças autistas. Os dois artigos enfatizam que a intervenção precoce com crianças com esses distúrbios é necessária, e deve ter início o mais cedo possível. Há evidências científicas sólidas de que a intervenção comportamental e educacional resulta em ganhos do desenvolvimento cognitivo e de linguagem, e ajuda a compensar alguns dos deficits centrais associados com o distúrbio. As medidas de resultados utilizadas nos estudos incluíram medidas de comportamento cognitivo, linguístico e adaptativo e, em menor grau, medidas sociais e emocionais.

No entanto, essas duas revisões enfatizam também que muitas questões permanecem sem resposta. Sabe-se que os resultados das crianças em resposta ao tratamento são variáveis; algumas apresentam ganhos substanciais, ao passo que outras realizam progressos lentos. Sabe-se muito pouco sobre as características da criança ou da família que estão associadas a essas diferenças nos resultados. A idade e o QI parecem ser importantes, mas pouco se sabe além disso.

Harris e Bruinsma *et al.* reconhecem as dificuldades de funcionamento sócio-emocional vividas pelas crianças autistas. Alguns estudos com sujeito único indicam que crianças autistas são capazes de aprender a responder e a iniciar interações sociais com outros, inclusive com pares, mas ainda se desconhece o impacto disso sobre seu desenvolvimento.

Harris enfatiza que crianças autistas precisam de ensino direto de habilidades sociais e interpessoais. A autora defende abertamente os programas de inclusão social com pares típicos. Pesquisas com sujeito único mostraram que é possível ensinar habilidades sociais específicas. Harris destaca o trabalho de McGee, que ensinou pares típicos a solicitar respostas a crianças autistas, e de Laushey e Heflin, que criaram um programa de pares “amigos” para aumentar as interações sociais positivas e as oportunidades de generalização das habilidades para outras crianças. Métodos instrucionais especializados, como remoção gradual do roteiro^a, dica atrasada^b e treinamento de respostas relevantes foram estudados e utilizados para ensinar as habilidades necessárias para atividades lúdicas, e mostraram-se eficazes com algumas crianças. É positivo encontrar uma ênfase no funcionamento sócio-emocional como resultado para crianças com ASD, o que não é mencionado nas revisões e pode ter um impacto na implementação desses programas aplicados em comunidades. É importante lembrar que existe apenas um único ensaio clínico randomizado que mostra que cerca de 25 horas semanais de intervenção comportamental intensiva são mais eficazes do que a capacitação dos pais. Esse estudo, de Smith Goren e Wynn,⁶ utilizou uma amostra pequena (N=28) e não incluiu crianças com ASD que apresentavam também deficiências graves de desenvolvimento – isto é, QI inferior a 35. Isto significa que é impossível calcular o verdadeiro grau de eficácia do tratamento obtido em outros estudos. Na falta de um ensaio clínico randomizado controlado, qualquer estimativa sobre escores de QI em resposta ao tratamento tende a ser tendenciosa, devido à atribuição das crianças a grupos de tratamento ou de controle. Também não é possível comparar esse nível de intensidade ou duração do tratamento com outros níveis de intensidade, uma vez que apenas um nível foi comparado com muito pouco ou nenhum tratamento. Por fim, não é possível generalizar os resultados para crianças com ASD com deficiências graves de desenvolvimento – isto é, com QI abaixo de 35. Bruinsma *et al.* baseiam suas conclusões sobre a eficácia da intervenção precoce nos estudos de grupo e nos numerosos estudos com sujeito único já publicados, o que é perfeitamente aceitável. Mas a falta de ensaios clínicos randomizados leva esses autores a confiar nesses estudos, na tentativa de identificar muitas características da criança e dos pais que são associadas a melhores resultados. Para confiar plenamente na validade dessas conclusões, é necessário testar essas variáveis como hipóteses *a priori* em ensaios clínicos randomizados.

Também é extremamente importante fazer distinção entre eficácia e efetividade.⁷ Eficácia refere-se a evidências de que um tratamento funciona nas condições altamente restritas de um contexto de laboratório, em que há um controle estrito sobre quem é admitido no estudo, sobre o nível de capacitação dos terapeutas e sobre a qualidade da implementação do tratamento. Efetividade refere-se a quão bem o tratamento funciona em contextos comunitários, nos quais as condições são muito diferentes. Em estudos sobre efetividade, os critérios de inclusão são muito amplos, os terapeutas recebem a capacitação usual e o tratamento é implementado da mesma forma que seria em circunstâncias normais. Nesse contexto, talvez não seja possível pedir a uma família que participe de 40 horas semanais de tratamento durante quatro anos. Nenhuma das revisões faz essa importante distinção.

Persistem muitas questões, e a maioria dos estudos carece de medidas sensíveis das mudanças no funcionamento social e emocional. Há necessidade também de estudos longitudinais sobre o impacto da Intervenção Comportamental Intensiva no decorrer da vida. É importante ainda enfatizar que existe uma diversidade de intervenções com crianças com ASD que, em um extremo, focalizam o ensino em todos os domínios do desenvolvimento, por meio do tipo de treinamento experimental da ACA^c; e que, no outro extremo, estão centradas em intervenções no desenvolvimento baseadas primordialmente em iniciativas das crianças, que focalizam habilidades de comunicação social. Ambas as formas de intervenção são comportamentais, no sentido de que habilidades cognitivas e sociais complexas são decompostas em suas partes componentes e ensinadas, mas os métodos de ensino são diferentes. Atualmente há menos evidências da eficácia desses métodos baseados em desenvolvimento, mas para algumas crianças que apresentam melhor funcionamento este pode ser um tratamento mais eficaz em termos de custos do que 40 horas por semana de ACA durante três ou quatro anos.

Implicações

É importante reconhecer que crianças com ASD têm uma deficiência muito grave no desenvolvimento. Os formuladores de políticas precisam estar conscientes de que essas crianças têm necessidade complexas, que podem exigir uma variedade de tratamentos, e que estes precisam ser distribuídos no decorrer da vida, e não apenas concentrados nos primeiros anos, de forma a evitar que falem recursos para crianças em idade escolar e para adolescentes e adultos. Há reconhecidamente menos estudos sobre intervenções com grupos etários mais velhos, que precisam receber prioridade dos pesquisadores.

Certamente é um fato que a área está progredindo e não há mais dúvidas de que a intervenção intensiva precoce baseada em métodos comportamentais faz diferença. Um dos objetivos centrais da pesquisa deve ser a compreensão sobre qual forma de tratamento é mais eficaz para qual tipo de criança, em qual estágio do desenvolvimento, e para quais objetivos em relação a resultados. Já começamos a buscar essa compreensão, mas há ainda um longo caminho pela frente. Nesse meio tempo, o julgamento clínico deve basear-se nos alicerces sólidos das evidências disponíveis e orientar as políticas públicas, enquanto esperamos por novas pesquisas.

Referências

1. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 2001;285(24):3093-3099.
 2. Howlin P, Goode S. Outcome in adult life for people with autism and Asperger's syndrome. In: Volkmar FR, ed. *Autism and pervasive developmental disorders* New York, NY: Cambridge University Press; 1998:209-241.
 3. Jarbrink K, Fombonne E, Knapp M. Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2003;33(4):395-402.
 4. Weiss MJ. Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism* 2002;6(1):115-130.
 5. Lord C, McGee JR, eds. *Educating Children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
 6. Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation* 2000;105(4):269-285.
 7. Bruce ML, Smith W, Miranda J, Hoagwood K, Wells KB. Community-based interventions. *Mental Health Services Research* 2002;4(4):205-214.
- ^a NT. No original, *script-fading*, também adotado na literatura específica como “esvanecimento de instruções.” No idioma inglês, encontram-se também as expressões *fading in* e *fading out*, adotadas em português também como “introdução gradual de estímulo” e “remoção gradual de estímulo” (ou de dica).
- ^b NT. No original, *time delay*. Também traduzido por “atraso” na literatura brasileira da área por “atraso temporal”.
- ^c A sigla ACA pode ser utilizada, porém em português é mais frequente a sigla em inglês, ABA (*Autism Behavioral Analysis*).