

AUTISMO

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 necessidades 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 faltem 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*).