
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ONDE ESTAMOS E PARA ONDE VAMOS

Carlo Schmidt¹

Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Santa Maria, Brasil.

RESUMO. A ampliação do conhecimento científico sobre o autismo pode ser identificado pelo aumento na produção de pesquisas sobre este transtorno nas últimas décadas, implicando atualizações recentes em sua classificação, compreensão e intervenção. O objetivo deste artigo é apresentar uma revisão da literatura sobre o autismo, apontando como os avanços investigativos recentes têm lançado luz sobre a compreensão do transtorno. Relata historicamente como os critérios para o diagnóstico nos manuais médicos de classificação foram aprimorados, complementados e suplantados com base em evidências até o atual DSM-5. É realizada uma revisão das contribuições teóricas e empíricas que impulsionaram essas mudanças para sintetizar o que tem sido considerado como aspectos centrais desse transtorno como espectro dimensional. Problematiza o aumento do número de diagnósticos a partir dos dados epidemiológicos atuais, destacando o que as pesquisas multidisciplinares têm identificado como fatores etiológicos e prognósticos para a vida adulta. Por fim, revisa brevemente o panorama dos principais programas e modelos de intervenção baseados em evidências para pessoas com autismo nas áreas da saúde e educação, para então apontar os atuais desafios neste contexto.

Palavras-chave: Autismo; revisão de literatura; diagnóstico.

AUTISM SPECTRUM DISORDERS: WHERE WE ARE AND WHERE WE ARE GOING

ABSTRACT. The diffusion of scientific knowledge about autism can be explained through the increasing number of researches on this disorder in the last decades, implying in recent updates in its classification, understanding and intervention. The purpose of this paper is to present a literature review on autism highlighting how the recent investigative advances that have shed light on the understanding of the disorder. It reports historically how the first diagnostic criteria were being improved, supplemented and supplanted in the medical classification manuals, based on research until DSM-5. A review of empirical researches that drove these changes is performed to synthesize what has been considered as core aspects of this disorder as a dimensional spectrum. Discusses the increasing number of diagnoses, emphasizing the points that the multidisciplinary research has identified as possible causes, and the knowledge about the development expectations for adulthood. Finally, it reviews the landscape of the main programs and intervention models for people with autism in health and education fields, to point out to the current challenges and those to be addressed in the future.

Keywords: Autism; literature review; diagnosis.

TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS

RESUMEN. El propósito de este artículo es presentar una revisión de la literatura sobre el autismo señalando los avances recientes de investigación resultantes que han arrojado luz sobre la comprensión del trastorno. Informa históricamente como los criterios para este diagnóstico en la clasificación de los manuales de medicina se están siendo avanzados, complementados y suplantados con base en la investigación por la corriente del DSM-5. Se realiza una revisión de las investigaciones empíricas que impulsó a estos cambios para sintetizar lo que se ha considerado como aspectos centrales de este trastorno como un espectro dimensional. Se analiza el creciente número de diagnósticos, enfatizando o que las investigaciones multidisciplinares han identificado como posibles causas, y lo que se sabe acerca de las expectativas de

¹ E-mail: carlo.schmidt@ufsm.br

desarrollo para la edad adulta. Por último, revisa el panorama de los principales programas y modelos de intervención para las personas con autismo en las áreas de salud y educación, para apuntar a los retos actuales en este contexto y aquellos que se abordarán en el futuro.

Palabras-clave: Autismo; revisión de literatura; diagnóstico.

Introdução

Em seu clássico artigo, Kanner (1943) descreveu oito meninos e três meninas, incluindo Donald Triplett, então com cinco anos, da seguinte forma: “Perambulava sorrindo, fazendo movimentos estereotipados com os dedos. Girava com grande prazer qualquer coisa que pudesse apanhar para fazer rotação. Quando levado para uma sala, desconsiderava completamente as pessoas e se dirigia para um objeto” (p. 222). Logo no ano seguinte, Hans Asperger (1944) descreve o caso de um garoto de seis anos, chamado Fritz, que: “Aprendeu a falar frases muito cedo e a se expressar como um adulto. Nunca conseguiu se integrar a um grupo de crianças brincando, falando sem timidez, mesmo com estranhos. Outro fenômeno estranho foi a ocorrência de certos movimentos estereotipados” (p. 86).

Esses relatos mostram que as características do autismo vão desde formas leves, e quase imperceptíveis para quem não conhece a síndrome, até quadros graves, acompanhados por dificuldades importantes. A separação entre as descrições de crianças com Asperger e com autismo parece não ser o melhor modo de compreender esta condição. Por esta razão, entre outras, o autismo passa a ser entendido atualmente a partir de um espectro, o TEA – Transtorno do Espectro Autista. Assim, assume-se que as diferenças entre as descrições realizadas por Hans Asperger diferem daquelas explicitadas no artigo de Kanner apenas por intensidade e frequência dos mesmos sintomas, sendo pertencentes predominantemente às mesmas áreas: sociocomunicativa e comportamental. O objetivo deste artigo é apresentar uma revisão da literatura sobre o autismo, apontando como os avanços investigativos recentes têm lançado luz sobre a compreensão do transtorno.

Desenvolvimento

A classificação diagnóstica do autismo

Historicamente, o autismo é descrito pela primeira vez em manuais médicos de classificação no final da década de 1980, sob a denominação Transtorno Autista. Antes disso, o autismo era entendido de maneira psicodinâmica² como uma forma de psicose que se manifestava na infância, apresentado na literatura em estudos de casos clínicos, geralmente atendidos por psicanalistas. Assim, os manuais diagnósticos da década de 1950 denominavam o autismo como Reação Esquizofrênica do Tipo Infantil, e não como uma categoria diagnóstica estabelecida a partir de critérios descritivos.

Apenas na terceira edição do Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais é que se percebe o distanciamento da abordagem psicanalítica e o surgimento de uma entidade nosográfica do autismo. A edição seguinte trouxe o termo Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), no qual o autismo parecia incluído entre outras subcategorias (American Psychiatric Association [APA], 2002). Os TGD consistiam naqueles transtornos que eram geralmente diagnosticados pela primeira vez na infância, como a deficiência intelectual ou o TDA/H, mas que envolvia a presença de sintomas na interação social, comunicação e a presença de comportamentos e interesses restritos e estereotipados. Havia cinco subcategorias dentro dos TGD: Transtorno Autista, Transtorno de Asperger, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, cada qual com sua diferenciação interna.

Apesar de ter especificado melhor as particularidades do autismo, essa forma categórica de entendimento gerava muitos impasses entre clínicos. Havia a indistinção entre as subcategorias cujas características se sobrepunham, dificultando a escolha do diagnóstico exclusivamente por uma delas (Lord & Bishop, 2014). A partir de então, começaram a surgir pesquisas que mostraram que os critérios

² A abordagem psicodinâmica busca entender o comportamento em termos do funcionamento da mente, com ênfase na motivação e no papel da experiência passada, baseada nos preceitos da teoria psicanalítica.

utilizados pelos manuais para a distinção entre os TGD e o desenvolvimento típico eram válidos e confiáveis, porém insuficientes para separar as subcategorias. Viu-se também que as características típicas do autismo não eram globais, afetando a pessoa como um todo, mas apareciam especificamente nos domínios da comunicação social e comportamentos. Concluiu-se, então, que a classificação no formato categórico era inapropriada, sendo preferível a abordagem como um espectro único, cujas características variam ao longo de um *continuum*. A nova forma de entendimento poderia refletir melhor a apresentação dessas características, como elas apareciam no decorrer do desenvolvimento e as respostas das intervenções, o que resultou na adoção da terminologia Transtornos do Espectro Autista (TEA).

Enquanto o diagnóstico dos TGD era baseado em uma tríade de características na interação social, comunicação e comportamentos, os TEA passaram a incluir apenas duas: a comunicação social e os comportamentos. Isso por entender comunicação e interação social como indissociáveis, separadas anteriormente por meras questões didáticas (Lord & Bishop, 2014). As dificuldades sociais recebem destaque nesse novo formato em que todos os três critérios para comunicação social agora devem ser preenchidos, e não apenas a metade dos itens da comunicação e um quarto dos itens da interação, conforme propunha o DSM-IV.

O DSM-5 passou a enfatizar mais a indicação para que sejam observados ou obtidos relatos do comportamento da criança em diferentes contextos, justamente para verificar se há ou não uma consistência entre eles. Isso porque se identificou a dificuldade de adaptação do comportamento para se adequar a diferentes contextos sociais como patognomônica do quadro.

Os primeiros sinais do autismo, que anteriormente tinham seu aparecimento circunscrito até os três anos de idade, agora podem estar presentes ao longo do período da infância. Uma vez que algumas crianças, cuja sintomatologia é mais branda, podem vir a manifestá-la apenas quando as demandas sociais excederem os limites das suas capacidades, como nos casos do início da escolarização de alunos com Transtorno de Asperger. Aliás, historicamente, este diagnóstico nunca foi claramente diferenciado dos Transtornos Autista ou Desintegrativo da Infância (TDI). No caso do primeiro, apenas a ausência de atraso de linguagem e dificuldades cognitivas não eram suficientes para distinguir Asperger de autismo, sendo ainda utilizado o termo Autismo de Alto Funcionamento para caracterizar a presença dessas características. Já no caso do TDI, as diferenças para com o autismo eram explicadas no DSM-IV por regressões do desenvolvimento, presentes mais intensamente nesse do que no autismo. Quando novas pesquisas mostraram que as regressões se apresentavam como uma variável contínua no TEA, em especial o desenvolvimento da linguagem, essas alterações deixaram de ser consideradas parte exclusiva do autismo e passaram a ser compreendidas como uma condição concomitante (Lord & Bishop, 2014). De fato, estudos nacionais têm mostrado que as regressões de linguagem no autismo ocorrem em cerca de 20 por cento dos casos, o que descaracteriza o TDI como uma categoria à parte (Backes, Zanon, & Bosa, 2013).

Por fim, o Transtorno de Rett também foi retirado dos TEA no novo DSM-5. Isso porque um grupo de pesquisadores americanos publicou a descoberta de que o gene MECP2 é o responsável pela causa do transtorno, o que o tornou a única categoria entre os TGD com etiologia definida (Amir et al., 1999). Além disso, suas características se apresentam de forma análoga ao autismo apenas em um breve período do desenvolvimento da infância.

Características do autismo no DSM-5

A versão mais atual do DSM-5 descreve as características centrais do autismo como pertencentes a duas dimensões: a comunicação social e os comportamentos. A primeira enfatiza os aspectos qualitativos da reciprocidade socioemocional, ou seja, o modo como se desenvolve a interação. No autismo, a abordagem social se apresenta de forma atípica ou idiossincrática, como nos casos em que a criança toma a iniciativa de manipular o cabelo de desconhecidos por interesse na textura, ou aproximando excessivamente sua face da do interlocutor para falar. Além disso, a conversação tende a se mostrar deficitária em qualidade e fluência, em virtude, especialmente, da redução do compartilhamento de interesses, emoções e afetos. Neste ponto, os interesses circunscritos podem

desempenhar papel importante ao restringir também as possibilidades de tópicos de conversa, minimizando o repertório social e empobrecendo as trocas interativas.

A heterogeneidade da apresentação das características pode ser observada desde a manifestação de dificuldades discretas, como inobservância de troca de turnos, até a ausência de iniciativa para uma interação social, em grande parte ocasionada pelas dificuldades de comunicação. A integração entre as habilidades de comunicação verbal e não verbal tende a estar dessincronizada ou atrasada, o que contribui para que a intenção comunicativa seja difícil de ser compreendida pelo interlocutor. A pessoa com autismo pode relatar verbalmente uma história, porém sem a utilização concomitante de recursos comunicativos não verbais, como expressões faciais ou gestos. Estes últimos são decisivos para que o interlocutor interprete o que é mais relevante no relato e qual o significado afetivo da conversa, pois oferece pistas sobre o duplo sentido de determinadas palavras ou expressões, por exemplo.

Quanto às alterações no contato visual e na linguagem corporal, o primeiro tende a se apresentar com frequência diminuída, quando comparado ao de crianças sem autismo, sendo o olhar menos direcionado para o rosto durante as interações sociais. Crianças sem autismo mantêm o foco sobre os olhos durante interações, enquanto aquelas com autismo olham mais para a região da boca e preterem cenas sociais a imagens geométricas (Pierce et al., 2016). Esses comportamentos ajudam a explicar a perda de pistas sociais que ocorrem durante uma interação, o que acaba refletido nas dificuldades sociais.

O desenvolvimento e a manutenção de relacionamentos tendem a ser falhos, especialmente com crianças do mesmo nível de desenvolvimento, o que é mais facilmente observado no contexto escolar (Pierce et al., 2016). Há propensão para atividades solitárias, preterindo a participação de pares por dificuldades na partilha de brincadeiras, em particular, aquelas que exigem mais complexidade das habilidades cognitivas e imaginativas, como faz de conta ou representações simbólicas (APA, 2014).

Em casos mais severos, pode ser observada uma aparente ausência de interesse legítimo nas pessoas, o que pode ser interpretado como um comportamento de esquiva ou afastamento por dificuldades na interação. É importante destacar que, no contexto da escola, o professor pode aproximar a criança com autismo dos colegas e auxiliar no engajamento da interação social, mediando estas relações. Aliás, este tem sido um forte argumento a favor da inclusão das pessoas com autismo (Schmidt et al., 2016).

Além das alterações sociais, os padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades também são critérios diagnósticos do autismo. Aqui não são apenas os comportamentos estereotipados e maneirismos motores que podem se mostrar restritos, mas também os interesses. A fala, movimentos motores ou uso de objetos se apresentam de forma estereotipada ou repetitiva, incluindo estereotipias motoras, ecolalia (repetir as palavras ou frases após serem ouvidas), até o clássico comportamento de alinhar brinquedos ou girar objetos. Estas características, quando presentes de forma intensa em crianças entre três e cinco anos indica prognóstico reservado quanto ao desenvolvimento cognitivo e habilidades adaptativas (Troyb et al., 2016).

Desde as primeiras observações feitas por Kanner (1943), foi relatada uma tendência à mesmice (*sameness*) no autismo. De fato, há uma aderência a rotinas que pode se apresentar de forma variada ao longo do espectro, desde padrões mais rígidos e inflexíveis até os mais adaptativos. Os comportamentos ritualizados estão associados, em grande parte, à ansiedade social, sendo utilizados como estratégias compensatórias para diminuir a ansiedade derivada da exposição a situações sociais.

A inflexibilidade cognitiva se manifesta no comportamento e pode ser observada por meio de rituais motores, insistência no mesmo trajeto ou alimentos, perguntas repetitivas ou ansiedade extrema diante de mudanças. Padrões ritualizados de comportamento ocorrem de forma tanto verbal quanto não verbal. Aliás, esta característica tem sido identificada como importante estressor para as famílias e educadores por serem de difícil manejo (Schlebusch, Samuels, & Dada, 2016).

Os interesses da criança com autismo têm a propensão de ser altamente restritos e rígidos, anormais em intensidade ou foco. Estas crianças podem aprofundar-se em um tema circunscrito, comumente de natureza idiossincrática, como nomes de dinossauros, linhas de ônibus ou marcas de carros. Por um lado, tal característica torna possível ao autista apropriar-se de um sem-número de informações sobre objetos ou eventos específicos, porém as dificuldades sociais que acompanham o transtorno criam obstáculos à sua utilização para fins sociais.

Dentre as características relatadas no DSM-5, destaca-se uma delas que, apesar de ser descrita historicamente em diversas autobiografias e filmes sobre o autismo, apenas na última versão do manual é que passou a ser considerada como critério diagnóstico. Trata-se das alterações sensoriais que se manifestam como hiper ou hiporreatividade a estímulos do ambiente e que podem ocorrer em quaisquer modalidades dos sentidos, seja tátil, visual, olfativa ou auditiva (Baranek et al., 2014). Apesar de cerca de 97% das crianças autistas apresentarem comportamentos sensoriais atípicos, estes não são exclusivos do autismo, pois estão presentes em quase 70% das crianças com outras deficiências (Green, Chandler, Charman, Simonoff, & Baird, 2016). É descrita uma aparente indiferença ao frio ou ao calor. A dificuldade de modular a percepção, nesses casos, pode acarretar dificuldades comportamentais na vida diária, como lidar com as mudanças climáticas em termos das trocas de roupas próprias do verão para o inverno ou vice-versa.

Quando a modalidade sensorial auditiva se encontra alterada é comum a criança levar as mãos aos ouvidos, seja para tamponar o som, sentido como excessivamente alto, ou, ao contrário, ampliar o pavilhão auditivo e assim amplificar o som, percebido como baixo. Tocar objetos com as pontas dos dedos das mãos também é frequentemente associado a alterações sensoriais táteis, visíveis quando a criança com autismo explora excessivamente determinada textura, como superfícies em isopor ou borracha. Na modalidade visual pode haver o fascínio por luzes, ângulos ou o movimento de giro de objetos. A razão destes comportamentos não é clara na literatura. Estudos que investigam os contextos sociais dos comportamentos sensoriais se dividem entre aqueles que ressaltam o papel do reforço do ambiente na sua manutenção e os que associam sua expressão à pobreza nas interações (Kirby, Boyd, Williams, Faldowski, & Baranek, 2013). Embora não exista uma explicação consensual sobre este tema, a frequência de comportamentos hiporresponsivos em resposta a estímulos sociais é mais prevalente em crianças com autismo do que em outros transtornos ou desenvolvimento típico (Baranek et al., 2013).

A noção de autismo como um espectro implica entender que suas características podem se manifestar de formas extremamente variadas em cada sujeito. Uma determinada criança pode apresentar sérias dificuldades na área sociocomunicativa, como a ausência de linguagem e resistência à aproximação de outras crianças, ao mesmo tempo em que podem não estar presentes estereotípias motoras, sendo o comportamento mais adaptativo e flexível a mudanças. Entretanto, outra criança com o mesmo diagnóstico pode apresentar uma linguagem verbal desenvolvida, que facilite a comunicação, concomitante ao uso de expressões faciais adequadas ao contexto, porém acompanhadas por comportamentos extremamente rígidos, com reações negativas às mudanças no ambiente. Estes exemplos mostram que a heterogeneidade sintomatológica pode se manifestar nas áreas da comunicação e comportamentos de forma independente. Por essa razão, o DSM-5 estimula os clínicos a utilizarem uma tabela com três níveis de severidade para pontuar o grau de apoio necessário em cada área. Esta avaliação complementar torna possível a indicação de que não apenas o sujeito avaliado se encontra no espectro do autismo, mas que aspectos em geral merecem mais atenção nas dimensões da comunicação e comportamentos.

Observa-se uma clara ênfase do manual em agregar pareceres descritivos complementares ao diagnóstico na forma de descritores. Dentre estes, o avaliador deve especificar a habilidade cognitiva (deficiência intelectual), as habilidades de linguagem (presença ou ausência da fala, repertório lexical, ecolalia, entre outros), a associação com condição médica, genética ou fator ambiental conhecido (síndrome do X-frágil ou de Down, em casos de autismo sindrômico), ou ainda a associação a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental (presença de comorbidades psiquiátricas).

Há uma epidemia de autismo?

Estudos epidemiológicos vêm mostrando a forma como o autismo ocorre na população em geral. A distribuição do autismo por sexo mostra a prevalência em pessoas do sexo masculino, sendo 1:42 (23,7:1.000) em homens e 1:189 (5,3:1.000) mulheres, ou seja, uma menina para cada quatro meninos afetados. Há maior severidade dos sintomas de autismo e deficiência mental em mulheres, ocorrendo em 36% destas, em comparação a 30% no caso dos homens (Blacher & Kasari, 2016). A prevalência do autismo somado à deficiência mental é de 4,7 casos a cada 10 mil. Entre esses casos, 46%

apresentam inteligência média, 23% limítrofe e 31% em nível de deficiência intelectual (U.S. Department of Health and Human Services, 2014).

O aumento dos casos de autismo tem sido consistentemente relatado ao longo dos últimos anos na literatura. Há apenas uma década se estimava a prevalência de uma criança a cada 110 nascimentos, ao passo que dados epidemiológicos atuais indicam uma a cada 68. A principal referência internacional sobre esse assunto provém do *Central for Diseases Control and Prevention* (CDC), do sistema de saúde norte-americano. A última pesquisa foi realizada em 11 Estados daquele país e organizada pelo *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM), utilizando registros da avaliação de crianças até oito anos de idade com diagnóstico de autismo, Asperger ou TGD-SOE (U.S. Department of Health and Human Services, 2014). O resultado confirmou que a cada mil nascidos, 14,7 crianças apresentam autismo, ou seja, uma pessoa com autismo a cada 68 (Christensen et al., 2016). Na análise entre os Estados americanos que participaram da pesquisa, as maiores taxas foram observadas em Nova Jersey (21.9), Utah (18.6) e Carolina do Norte (17.3), ao passo que as menores taxas ocorreram no Colorado e Wisconsin (9.5) e Alabama (5.7). Os casos têm sido relatados em todos os grupos étnicos, raciais e socioeconômicos.

Esclarecimentos a respeito da razão para tal elevação nas taxas têm sido controversos. Não há dados inquestionáveis que apoiem o aumento da ocorrência de autismo na população em geral (Lord & Bishop, 2014). As explicações mais consistentes dão conta de que algumas mudanças recentes têm acarretado este aumento, como, por exemplo, a maior sensibilidade dos instrumentos diagnósticos, o aumento do número de centros de referência que registram os diagnósticos, além do próprio fato de um aumento no conhecimento em autismo entre clínicos, educadores e a população em geral (Presmanes, Hill, Zuckerman, & Fombonne, 2015).

Outra explicação para o aumento de casos seria a suposta associação entre autismo e a vacina tríplice viral. Uma pesquisa publicada na revista *The Lancet* sugeriu que a vacina contra sarampo, caxumba e rubéola (SCR) poderia desencadear a predisposição para o autismo (Wakefield et al., 1998). A amostra incluiu 12 crianças com transtornos gastrointestinais e regressões no desenvolvimento, entre elas o autismo. As conclusões mostraram que em oito desses casos a vacina teria contribuído para o aparecimento dos sintomas porque eles ocorreram pouco depois da vacinação. Tais achados causaram polêmica, especialmente no Reino Unido, em virtude do ressurgimento do sarampo na população, uma vez que os pais receavam vacinar os filhos. Uma série de estudos epidemiológicos internacionais foi conduzida no intuito de confirmar ou refutar essa hipótese. A análise do conjunto dessas investigações conclui que as evidências científicas atuais não apoiam uma associação causal entre a vacina e o autismo (DeStefano, 2007). Apesar do reconhecimento de importantes falhas na pesquisa original que associou estes eventos (Wakefield, 1998), e que resultou na retratação pública pela *The Lancet*, somado a fortes evidências contrárias, o tema permanece polêmico. Isso porque a ciência ainda não conseguiu identificar a etiologia do autismo, o que mantém dúvidas sobre a interação entre fatores de vulnerabilidade para a determinação do transtorno.

Etiologia do autismo

Há uma tendência a não se considerar como definitiva a determinação de agentes puramente ambientais nem genéticos sobre a etiologia do autismo. Uma combinação complexa entre fatores de risco genéticos e não genéticos tem sido o foco das investigações recentes (Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014). Dentre os achados, estudos têm apontado para a idade materna ou paterna avançada, as complicações no parto e o uso de ácido valproico durante a gestação. Além disso, a ocorrência do transtorno é mais frequente em associação com condições genéticas ou cromossômicas conhecidas, como a síndrome do X-Frágil ou Esclerose Tuberosa (Christensen et al., 2016). No que se refere aos fatores genéticos, os irmãos têm praticamente 7% mais chances de ter autismo que qualquer outra pessoa. A gestação parece desempenhar uma influência importante, pois entre meios-irmãos por parte de mãe a taxa é de 2,4%, e por parte de pai, 1,5% (Lai et al., 2014).

Pesquisas genéticas mostram que o autismo não é uma condição atrelada a um único gene, mas um transtorno complexo resultante de variações genéticas simultâneas em múltiplos genes, associado a uma interação genética, epigenética e fatores ambientais (Lai et al., 2014). Portanto, a grande

variabilidade comportamental e cognitiva presente nas pessoas com autismo se deve, possivelmente, a diferentes causas, apontando para a importância do estudo de endofenótipos no autismo.

Autismo infantil e autismo na vida adulta

Pesquisas a respeito do prognóstico de pessoas com autismo não mostram resultados favoráveis. O risco de mortalidade é 2,8% maior do que em pessoas sem autismo (Mouridsen, Brønnum-Hansen, Rich, & Isager, 2008). Destaca-se que este encurtamento da longevidade se deve não aos sintomas do autismo, mas às diversas condições indiretamente ligadas a ele, como o sedentarismo ou o uso contínuo de medicações para controle de problemas de comportamento, sono ou ansiedade (Schlebusch et al., 2016).

Estudos longitudinais relatam que, quando adultos, há uma pobreza na vida independente e educacional, assim como nas relações de trabalho e com seus pares. Um estudo americano recente mostra que mais da metade dos jovens com autismo evadiu da escola e não está engajada em atividades laborais pagas, necessitando de apoio institucional na vida adulta (White et al., 2016). Dentre os fatores atenuantes, destaca-se que oportunidades sociais, como aumento na participação e circulação em ambientes públicos e engajamento em grupos e comunidade, podem gerar ganhos cognitivos e no funcionamento adaptativo (Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, & Anderson, 2013). Esses dados reforçam a necessidade de que o diagnóstico seja realizado cada vez mais precocemente para o início de uma intervenção que minimize as dificuldades e promova a independência na vida adulta.

Por outro lado, o fato de a atenção ao transtorno enfocar preponderantemente o período da infância, pouco interesse acaba sendo dispensado à criação de serviços para a vida adulta. Dados longitudinais do Departamento de Educação estadunidense mostraram que, dentre os alunos que utilizaram os serviços de educação especial, aqueles com autismo tiveram menor participação e maior isolamento social na vida adulta que outras deficiências (Orsmond et al., 2013). Esses relatos destacam a demanda urgente para o desenvolvimento de políticas públicas para adultos com autismo, seja por meio de estratégias que facilitem o acesso ao mercado de trabalho, seja por residências que os acolham.

Intervenções em autismo

Há uma miríade de propostas de intervenções para pessoas com autismo, porém poucas são consideradas Práticas Baseadas em Evidências (PBE). Originadas no campo da saúde, as PBE consistem em uma abordagem que prevê um protocolo de passos que orientam as pesquisas para permitir uma comparação entre si, de modo a facilitar a identificação mais clara de seus resultados. Especialmente nos Estados Unidos, Reino Unido e Europa, a legislação determina que práticas de ensino devem ser baseadas em evidências de efetividade.

Um dos principais centros internacionais que se propõe a organizar relatórios de práticas baseadas em evidências na especificidade do autismo é o *National Professional Developmental Center on Autism Spectrum Disorder* (NPDC), pertencente ao gabinete de programas de educação especial americano, em parceria com três universidades: Carolina do Norte (Chapel-Hill), Wisconsin (Madison) e Universidade da Califórnia (Davis). Os critérios estipulados pelo NPDC classificaram 27 intervenções em autismo como PBE. Essas intervenções são descritas na literatura com base em duas amplas classes: Modelos Compreensivos e Práticas Focais. As primeiras consistem em um conjunto de práticas que se propõe a obter um resultado amplo na aprendizagem e desenvolvimento dos déficits centrais do autismo; incluem programas como o TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*), LEAP (*Learning Experiences and Alternative Program for Preschoolers and Their Parents*) e o Denver (Early Start Denver Model) (NPDC, 2016). Em contraste, as práticas focais são endereçadas a habilidades isoladas ou a objetivos específicos de um estudante com autismo, como as técnicas comportamentais de tentativas discretas ou modelação por vídeo.

Mesmo que didaticamente separados, os modelos compreensivos abarcam as práticas focais em sua prática. Um exemplo que tem recebido destaque na literatura é Denver, que integra uma abordagem desenvolvimental centrada no relacionamento afetivo a técnicas comportamentais de ensino. Inclui a utilização de estratégias derivadas da análise do comportamento, implementadas em ambientes naturalísticos, e selecionadas a partir da análise da sequência de etapas do desenvolvimento típico.

Embora estejam apoiados em evidência, sabe-se que cada método ou programa não podem ser considerados mais ou menos efetivos que outro apenas com base nos resultados mensuráveis de pesquisa. As PBE apenas discriminam aquelas práticas que mostram resultados comprovados daquelas que não as apresentam. Na realidade, a intervenção que se mostrar mais adequada à fase de desenvolvimento da criança, às escolhas da família e ao contexto cultural possivelmente será a que apresentará melhores resultados (Lubas, Mitchell, & De Leo, 2015).

Considerações finais

Desafios futuros: para onde vamos?

No contexto atual dos conhecimentos a respeito do autismo e das possibilidades de intervenção, muito já se avançou. O abandono da hipótese da etiologia parental e a busca de uma compreensão nas relações genes-cérebro-comportamento na patogênese do transtorno são exemplos deste avanço (Klin, Klaiman, & Jones, 2015).

A fim de obter respostas sobre a natureza do transtorno, pesquisas procuram ter acesso ao curso dos sintomas ao longo do desenvolvimento antes de estabelecerem o diagnóstico. Ao reconhecer que irmãos de autistas possuem sete vezes mais chances de desenvolver o transtorno, estes são monitorados em estudos longitudinais desde bebês. Os resultados vêm mostrando que as dificuldades de orientação social no autismo não são inatas, como se pensava. Ao contrário, parece haver um descarrilamento das habilidades que guiam o desenvolvimento social evidenciado por uma queda da fixação do olhar social entre os dois e seis meses de vida (Klin et al., 2015). Desta forma, a patogênese do autismo aponta para uma interdependência entre experiência individual, estrutura cerebral e expressão genética em que o desenvolvimento social depende não apenas das vulnerabilidades, mas também das experiências atípicas advindas dessas vulnerabilidades. Isso porque o declínio precoce da atenção a estímulos sociais no autismo, como o olhar preferencial aos olhos de pais ou cuidadores, mostrou-se associado à severidade dos sintomas sociais na época do diagnóstico (Klin et al., 2015). Esses achados reforçam a importância da intervenção precoce como potencial atenuante das dificuldades sociais futuras da pessoa com autismo.

Por outro lado, a metodologia de identificação precoce utilizada por esses estudos depende de acesso a uma tecnologia de ponta, inacessível à população em geral. O desafio atual é converter as soluções para tal identificação, encontradas em laboratórios de universidades, em soluções viáveis para a saúde pública.

Desafios também perpassam as intervenções nas áreas clínica e educacional. Percebe-se uma produção consistente de evidências de efetividade no campo da saúde, em contraponto à escassez no campo educacional (Reichow, 2016). Porém, é importante destacar que há uma série de limitações das práticas baseadas em evidências quando aplicadas ao estudo do autismo que dificultam sua generalização no campo da educação. Por exemplo, dos 400 estudos revisados pela NPDC para eleição de práticas baseadas em evidência, 90% utilizaram a metodologia de estudos de caso único, o que auxilia na predição, mas não na generalização dos resultados. A grande heterogeneidade dos sintomas do autismo nas áreas da comunicação e social, assim como as comorbidades associadas, torna o perfil do autismo difuso, dificultando a indicação de intervenções que respondam a esta variedade. Além disso, há de se considerar a complexidade para controlar as diferentes variáveis ambientais que atuam sobre as intervenções com cada sujeito em seu contexto naturalístico. Assim, as evidências podem apenas indicar, e não prescrever indicações de intervenções para o campo educacional. O professor é quem deve julgar quais práticas podem funcionar melhor na sua escola com o seu aluno, adaptando-as a partir de sua experiência educacional (Lubas et al., 2015).

A literatura nacional tem se mostrado farta em relatos sobre a carência na capacitação dos professores para atuar com alunos com autismo, conferindo relevo a esta demanda (Schmidt et al., 2016). Deste modo, destaca-se a necessidade de uma formação continuada aos professores que seja centrada na identificação dos sinais de alerta do autismo e difusão de práticas de intervenção, uma vez que a educação infantil se constitui cenário natural para este fim.

Conclui-se que, apesar dos avanços no entendimento do autismo e sua utilização para o desenvolvimento de intervenções nos campos clínico e educacional, o panorama nacional ainda mostra demandas pouco atendidas como pesquisas empíricas, de natureza aplicada na geração de resultados, que apoiem o desenvolvimento de políticas públicas para atendimento a essa população.

Referências

- American Psychiatric Association [APA]. (2002). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association [APA]. (2014). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Amir, R. E., Van den Veyver, I. B., Wan M, Tran, C. Q., Francke, U., & Zoghbi, H. Y. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature Genetics*, 23, 185-8.
- Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv Für Psychiatrie Und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.
- Backes, B., Zanon, R. B., & Bosa, C. A. (2013). The relation between language regression and social communicative development of children with autism spectrum disorder. *CoDAS*, 25(3), 268-273.
- Baranek, G. T., Watson, L. R., Boyd, B. A., Poe, M. D., David, F. J., & McGuire, L. (2013). Hyporesponsiveness to social and nonsocial sensory stimuli in children with autism, children with developmental delays and typically developing children. *Development and Psychopathology*, 25(2), 307-320.
- Baranek, G. T., Little, L. M., Diane Parham, L., Ausderau, K. K., & Sabatos-DeVito, M. G. (2014). Sensory Features in Autism Spectrum Disorders. In: F. Volkmar, P. Rhea, S. J. Rogers & K. A. Pelphrey (Orgs.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 378-408). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.
- Blacher, J. & Kasari, C. (2016). The intersection of autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 399-400.
- Christensen, D. L., Bilder, D. A., Zahorodny, W., Pettygrove, S., Durkin, M. S., Fitzgerald, R., Rice, C., Kurzius-Spencer, M., Baio, J., & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among 4-Year-Old Children in the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37(1), 1-8.
- DeStefano, F. (2007). Vaccines and autism: evidence does not support a causal association. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, 82(6), 756-759.
- Green, D., Chandler, S., Charman, T., Simonoff, E., & Baird, G. (2016). Brief Report: DSM-5 Sensory Behaviours in Children With and Without an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3597-606.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-53.
- Kirby, A. V, Boyd, B. A., Williams, K. L., Faldowski, R. A., & Baranek, G. T. (2016). Sensory and repetitive behaviors among children with autism spectrum disorder at home. *Autism*, 18, 1-13.
- Klin, A., Klaiman, C., & Jones, W. (2015). Reducing age of autism diagnosis: Developmental social neuroscience meets public health challenge. *Revista de Neurologia*, 60, 1-10.
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.
- Lord, C. & Bishop, S. L. (2014). Recent Advances in Autism Research as Reflected in DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Annual Review of Clinical Psychology*, 11, 53-70.
- Lubas, M., Mitchell, J., & De Leo, G. (2015). Evidence-Based Practice for Teachers of Children With Autism: A Dynamic Approach. *Intervention in School and Clinic*, 51(3), 188-193.
- Mouridsen, S., Brønnum-Hansen, H., Rich, B., & Isager, T. (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: An update. *Autism*, 12(4), 403-414.
- National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders [NPDC]. (2016, December). *Evidence-based practices for children and youth with autism spectrum disorders*. Recuperado em 09 de Abril, 2017, de <http://autismpdc.fpg.unc.edu>.
- Orsmond, G. I., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Sterzing, P. R., & Anderson, K. A. (2013). Social Participation Among Young Adults with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2710-2719.
- Pierce, K., Marinero, S., Hazin, R., McKenna, B., Barnes, C. C., & Malige, A. (2016). Eye Tracking Reveals Abnormal Visual Preference for Geometric Images as an Early Biomarker of an Autism Spectrum Disorder Subtype Associated With Increased Symptom Severity. *Biological Psychiatry*, 79(8), 657-666.
- Presmanes Hill, A., Zuckerman, K., & Fombonne, E. (2015). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. In M. A. Robinson-Agramonte (Orgs.), *Translational Approaches to Autism Spectrum Disorder* (pp. 13-38). Cham: Springer International Publishing.
- Reichow, B. (2016). Evidence-Based Practice in the Context of Early Childhood Special Education. In B. B. A. Reichow, E. Boyd, E. Barton, & S. L. Odom (Orgs.),

- Handbook of Early Childhood Special Education* (pp. 107-121). New York: Springer International Publishing.
- Schlebusch, L., Samuels, A. E., & Dada, S. (2016). South African families raising children with autism spectrum disorders: relationship between family routines, cognitive appraisal and family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 412-423.
- Schmidt, C., Nunes, D. R. P., Pereira, D. M., Oliveira, V. F., Nuernberg, A. H., & Kubaski, C. (2016). Inclusão escolar e autismo: uma análise da percepção docente e práticas pedagógicas. *Psicologia: Teoria e Prática*, 18(1), 222-235.
- Troyb, E., Knoch, K., Herlihy, L., Stevens, M. C., Chen, C. M., Barton, M., Treadwell, K., & Fein, D. (2016). Restricted and Repetitive Behaviors as Predictors of Outcome in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1282-1296.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries* (Washington, D.C.: 2002), 63(2), 1-21.
- Wakefield, A. J., Murch, S. H., Anthony A., Linnell, J., Casson, D. M., Malik, M., Berelowitz, M., Dhillon, A., Thomson, M., Harvey, P., Valentine, A., Davies, S., & Walker-Smith, J. (1998). Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *Lancet*. 351:637-641
- White, S. W., Elias, R., Salinas, C. E., Capriola, N., Conner, C. M., Asselin, S. B. Miyazaki, Y., Mazefsky, C., Howlin, P., & Getzel, E. (2016). Students with autism spectrum disorder in college: Results from a preliminary mixed methods needs analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 56, 29-40.

Recebido em 25/12/2016

Aceito em 26/04/2017

Carlo Schmidt: psicólogo, Universidade Federal de Santa Maria – UFSM , Programa de Pós-graduação em Educação, Departamento de Educação Especial.