

Autismo: intervenções psicoeducacionais

Autism: psychoeducational intervention

Cleonice Alves Bosa¹

Resumo

Há um crescente reconhecimento sobre a importância do tratamento do autismo envolver tanto as necessidades da criança como as da família. No entanto, há controvérsias sobre qual intervenção seria a mais apropriada. Neste artigo, revisaremos a literatura recente sobre as diferentes intervenções que têm sido utilizadas no tratamento do autismo, com ênfase naquelas que possuem base empírica. Não pretendemos discutir em detalhe nenhuma intervenção em particular, mas apresentar uma visão geral sobre os aspectos positivos e as limitações de diferentes intervenções. Concluímos que não há uma abordagem única que seja totalmente eficaz para todas as crianças durante todo o tempo. Ao contrário, argumentamos que as famílias modificam suas expectativas e valores com relação ao tratamento de seus filhos de acordo com a fase de desenvolvimento da criança e do contexto familiar. Em outras palavras, um tipo específico de intervenção pode funcionar bem por certo período (e.g., nos anos anteriores à escolarização) e não funcionar tão bem nos anos subseqüentes (e.g., adolescência). Finalmente, enfatiza-se a importância do diagnóstico e tratamento precoces do autismo.

Descritores: Transtorno autístico/terapia; Manejo clínico, Família/complicações; Identificação (Psicologia); Intervenção precoce (educação)

Abstract

There is increasing recognition about the importance of taking into account both child and family needs when treating autism. However it has been a major debate about what intervention is the most appropriate. In this paper we will review the current literature on the different interventions that have been used in the treatment of autism with special attention to those that are empirically based. It is not our objective to discuss in detail any particular intervention. We intend to present an overview of both positive aspects and limitations of different interventions. The conclusion is that there is no single approach that is totally effective for all children the whole time. Instead, it is argued that families change their expectation and values regarding their children's treatment according to the child's development and the family context. In other words, a specific intervention that may work well in a certain period of time (e.g. pre-school years) may not work so well in the following years (e.g. adolescence). Finally the importance of early identification and treatment of autism is stressed.

Keywords: Autistic disorder/therapy; Disease management; Family/complications; Identification (Psychology); Early intervention (Education)

¹ Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre (RS), Brasil

Introdução

Atualmente, o autismo é classificado como um transtorno invasivo do desenvolvimento que envolve graves dificuldades ao longo da vida nas habilidades sociais e comunicativas – além daquelas atribuídas ao atraso global do desenvolvimento – e também comportamentos e interesses limitados e repetitivos.¹ Ambos os enquadramentos diagnósticos mais utilizados (ICD-10/WHO e DSM-IV/APA) requerem a identificação de anormalidades naquelas áreas do desenvolvimento, antes da idade de 36 meses. De fato, os relatos sobre a preocupação dos pais em relação ao comportamento social e às brincadeiras de seus filhos datam dos primeiros dois anos de vida.²⁻³ No entanto, o padrão de desenvolvimento pode alterar-se de acordo com o grau de prejuízo cognitivo, sendo pior em crianças cujo QI é abaixo de 50.⁴ Aqueles que possuem prejuízo cognitivo grave têm menor probabilidade de desenvolver linguagem e maior chance de apresentar comportamentos de auto-agressão, requerendo tratamento por toda a vida. Em geral, a maioria dos indivíduos tende a melhorar com a idade quando recebe cuidado apropriado. No entanto, os problemas de comunicação e sociabilização tendem a permanecer durante toda a vida. Os estudos de revisão sobre prognóstico e desfecho do autismo demonstram que os melhores preditores do funcionamento social geral e desempenho escolar, são o nível cognitivo da criança, o grau de prejuízo na linguagem e o desenvolvimento de habilidades adaptativas, como as de auto-cuidado.⁵ Portanto, os pais, ao optarem por certo tipo de intervenção, precisam ter em mente que até hoje não há boas evidências de que um tratamento específico seja capaz de curar o autismo e também que tratamentos diferentes podem ter um impacto específico para cada criança. Esse impacto depende da idade, do grau de déficit cognitivo, da presença ou não de linguagem e da gravidade dos sintomas gerais da criança. É importante estar consciente de que a maioria das crianças autistas não apresenta déficits em todas as áreas de desenvolvimento e que muitas possuem um ou mais comportamentos disfuncionais por breves períodos de tempo ou em situações específicas. Além disso, há outros aspectos também importantes tais como o funcionamento familiar, suporte social, etc.⁴

Intervenção: abordagens múltiplas

Alguns autores afirmam que o planejamento do tratamento deve ser estruturado de acordo com as etapas de vida do paciente.⁶ Portanto, com crianças pequenas, a prioridade deveria ser terapia da fala, da interação social/linguagem, educação especial e suporte familiar. Já com adolescentes, os alvos seriam os grupos de habilidades sociais, terapia ocupacional e sexualidade. Com adultos, questões como as opções de moradia e tutela deveriam ser focadas. Infelizmente, há poucas opções de moradia em nosso país – uma área que tem sido grandemente negligenciada, causando preocupações para os pais.

Tem-se chamado a atenção para a variedade de serviços disponíveis, desde aqueles com abordagens individuais realizadas por profissionais intensamente treinados em uma área específica, até aqueles compostos por clínicas multidisciplinares.⁷ Enfatizou-se que a eficácia do tratamento depende da experiência e do conhecimento dos profissionais sobre o autismo e, principalmente, de sua habilidade de trabalhar em equipe e com a família. Uma das situações mais estressantes para os pais, ao lidarem com os profissionais, é a controvérsia que envolve o processo diagnóstico. Há autores⁷ que chamam a atenção para as contradições dentro da equi-

pe tanto em relação ao diagnóstico em si quanto ao encaminhamento para tratamento. Esses autores também salientam quatro alvos básicos de qualquer tratamento: 1) estimular o desenvolvimento social e comunicativo; 2) aprimorar o aprendizado e a capacidade de solucionar problemas; 3) diminuir comportamentos que interferem com o aprendizado e com o acesso às oportunidades de experiências do cotidiano; e 4) ajudar as famílias a lidarem com o autismo, os quais serão abordados a seguir.

1. Estimular o desenvolvimento social e comunicativo

Crianças com grande déficit em sua habilidade de comunicação verbal podem requerer alguma forma de comunicação alternativa. A escolha apropriada do sistema depende das habilidades da criança e do grau de comprometimento. Sistemas de sinais têm sido amplamente utilizados nesses casos, como o de Makaton, por exemplo, que incorpora símbolos e sinais. Este recurso é amplamente utilizado no Reino Unido, ainda que a evidência de melhora significativa na comunicação de crianças autistas seja limitada.⁷

Um sistema baseado em figuras parece exigir menos habilidades cognitivas, lingüísticas ou de memória, já que as figuras ou fotos refletem as necessidades e/ou o interesse individuais. O PECS (*Picture Exchange Communication System*) é um exemplo de como uma criança pode exercer um papel ativo utilizando Velcro ou adesivos para indicar o início, alterações ou final das atividades.⁸ Este sistema facilita tanto a comunicação quanto a compreensão, quando se estabelece a associação entre a atividade/símbolos.⁹ – Em contraste com as preocupações dos pais sobre o perigo de que os sinais e fotos diminuam a motivação para o desenvolvimento da fala, até agora não há evidência de que isso possa ocorrer. Pelo contrário, aponta-se que, ao focar em formas alternativas de comunicação, as crianças podem ser encorajadas a utilizar a fala.¹⁰ Ao mesmo tempo, encontrou-se que o uso da sinalização pelas crianças autistas segue o mesmo padrão daquele encontrado em programas de treinamento verbal, ou seja, os sinais são raramente utilizados para compartilhar experiências, para expressar sentimentos/emoções ou para comunicar-se reciprocamente.¹¹ Para crianças mais jovens, que são capazes de falar algumas palavras ou emitir sons espontaneamente, programas de linguagem individualizados são importantes para melhorar a compreensão e a complexidade da fala. Chamou-se a atenção para a necessidade de os pais utilizarem estratégias efetivas e consistentes para encorajar a fala e desenvolver as habilidades imaginativas.¹² Por exemplo, os pais podem manter os brinquedos e guloseimas longe da criança, mas à sua vista, utilizando recipientes transparentes, que atraem a atenção da criança. Esta estratégia simples ajuda a criança a ter de se comunicar com os adultos para conseguir o que ela quer. As habilidades imaginativas podem ser encorajadas, por exemplo, focando-se nos interesses estereotipados da criança, porém expandindo os tópicos de interesse, ao invés de simplesmente eliminar os primeiros.

A técnica conhecida como “Comunicação facilitada” envolve o uso de apoio físico para mãos, braços ou pulsos a fim de auxiliar as crianças a utilizar cartões de comunicação de vários tipos, desta forma melhorando as habilidades de linguagem. No entanto, há evidências de que as respostas estão, em sua maioria, sob controle do facilitador, e não da criança.¹³⁻¹⁴

Dispositivos de comunicação computadorizados têm sido especialmente projetados para crianças com autismo. Em geral, o foco está em ativar a alternância dos interlocutores e em

encorajar a interação. Teclados intercambiáveis, de crescente complexidade, possibilitam que as crianças progredam gradualmente de um teclado com apenas um símbolo para o uso independente de formatos com múltiplos símbolos, que são ajustados de forma personalizada para o ambiente, necessidades ou interesses do indivíduo. Outro fator em favor do uso de computadores é que o material visual é mais bem compreendido e aceito do que o verbal. No entanto, é importante advertir que os computadores podem também aumentar “obsessões” por tecnologia.¹²

Outro sistema de instrução com base visual é o programa educacional TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*).¹⁵ É um programa altamente estruturado que combina diferentes materiais visuais para aperfeiçoar a linguagem, o aprendizado e reduzir comportamentos inapropriados. Áreas e recipientes de cores diferentes são utilizados para instruir as crianças sobre, por exemplo, o lugar apropriado para elas estarem em certo momento e qual a correspondente seqüência de atividades, durante o dia, na escola. Os componentes básicos são adaptados para servirem às necessidades individuais e ao perfil de desenvolvimento da criança, avaliados pelo PEP-R (*Psychoeducational Profile-Revised*).¹⁶

Mesmo crianças sem dificuldades de linguagem evidentes podem também requerer alguns sistemas potencializadores da comunicação, em certas situações. A maioria das crianças autistas apresenta dificuldades de compreensão de linguagem abstrata ou dificuldade para lidar com seqüências complexas de instruções que necessitam ser decompostas em unidades menores. Por exemplo, em uma sala de aula, os estudantes foram incentivados pelo professor a completarem uma história sobre uma menina e seu cachorro. Cada estudante foi convidado a construir verbalmente uma pequena parte da história. Depois que alguns meninos deram sua contribuição focando-se nos pensamentos, sentimentos e atividades da menina, o estudante autista repentinamente concentrou-se no cachorro, mudando o tópico da história e sem fazer uma conexão com os trechos prévios. Em casos como esse, um quadro com desenhos mostrando a seqüência das situações pode ser útil. Outro menino autista não reagiu à instrução “arrume os brinquedos”, mas o fez quando solicitado a “colocar os brinquedos na caixa” ou a olhar para a figura com esta instrução.

Metáforas devem ser evitadas ou então explicadas, caso contrário podem causar muito sofrimento, como no exemplo: “Vou morrer de fome”. Perguntas devem ser o mais simples e concisas possível, tentando reduzir a ambigüidade. Portanto, é melhor perguntar: “qual é o número do celular de sua mãe?” do que “por favor, você pode me dar o celular de sua mãe?” Para essa última questão, a criança autista pode responder “sim” e não fazer mais nada ou compreender que deve dar o aparelho para o solicitante.

A ecolalia imediata é a repetição do que alguém acabou de dizer, ao passo que a ecolalia remota ou tardia são palavras, expressões ou mesmo diálogos tomados de outras pessoas ou dos meios de comunicação.¹⁰ Um vocabulário amplo, copiado da fala dos adultos, por exemplo, pode ser entendido como um sinal de competência lingüística e não como linguagem estereotipada e, desta forma, retardar o fechamento do diagnóstico real. Outras características especiais da linguagem no autismo são a inversão de pronomes, como na confusão entre eu-você, e as perguntas repetitivas. Esses comportamentos refletem as dificuldades das crianças em desenvolver um sentido do “eu” e do “eles”, a capacidade de se comunicar social-

mente e de lidar com situações imprevisíveis. Dessa forma, o fato de uma criança perguntar repetidamente sobre o que irá fazer no Natal, desde o início do ano, pode ser conseqüência da ansiedade dela sobre eventos vindouros. Perguntar incessantemente sobre a altura ou peso de uma pessoa pode relacionar-se à necessidade de ser sociável sem ter os instrumentos apropriados, que os ajudariam a compreender as mentes das outras pessoas.

Uma abordagem criada recentemente para a melhora das dificuldades sociais diz respeito a um treinamento projetado para aumentar a capacidade de se colocar no ponto de vista do outro (*mind-read*).¹⁷ Novamente, ainda que haja algumas evidências de melhora, a generalização dos resultados é pobre.

2. Aprimorando o aprendizado e a capacidade de solucionar problemas

Parece haver uma relação direta entre o tempo gasto em uma sala de aula trabalhando em uma matéria escolar específica e a melhora naquela matéria.¹⁸ Essa melhora é significativamente associada à inteligência verbal, ainda que o desempenho esteja abaixo da idade cronológica da criança.⁵

Uma pergunta comum tem sido se uma criança autista deve freqüentar uma escola especial para crianças com autismo, que aborda dificuldades amplas de aprendizado, ou ser integrada na escola tradicional. Até agora, não há uma resposta final a esta pergunta, já que não há estudos comparativos metodologicamente bem controlados em relação aos níveis de integração nesses sistemas. Parece que cada caso deve ser tratado individualmente, focando nas necessidades e potencialidades da criança. É importante ter em mente as vantagens de se expor a criança com autismo à convivência com aquelas sem comprometimento e de aprender com elas por meio da imitação, mas também não esquecer o risco de que ela seja vítima da gozação dos colegas.¹² De toda forma, alguns estudos sugerem que, com educação apropriada, mais crianças autistas são capazes de utilizar as habilidades intelectuais que possuem para avançar em níveis acadêmicos.

Como mencionado anteriormente, os estudos sobre programas de ensino, tais como o TEACCH, demonstram a importância da organização do ambiente, do uso de pistas visuais e o trabalho com base nas habilidades prévias da criança, em vez de focar na tentativa de superar os principais déficits do autismo. Kanner, em 1943, forneceu uma das primeiras descrições dos benefícios deste tipo de trabalho no caso de Donald.¹⁹ A assistente social que visitava o paciente relata o quão surpresa ficou com seu progresso quando ele se mudou para uma fazenda e freqüentou uma escola nas redondezas. Ela notou que a professora lidava de forma apropriada com o comportamento bizarro do paciente e os fazendeiros tiravam proveito de seus comportamentos obsessivos, tornando-os muito mais funcionais (e.g. a obsessão por números foi aproveitada em atividades de mensuração de áreas da fazenda).

Há evidência de que prover educação formal de forma precoce, a partir dos dois aos quatro anos, aliada à integração de todos os profissionais envolvidos, é a abordagem terapêutica mais efetiva.²⁰ Parece que este contexto facilita o uso de técnicas de manejo mais consistentes, o que, por sua vez, pode estar relacionado à generalização e à manutenção de habilidades adquiridas. Essas estratégias auxiliam a minimizar ou evitar problemas comportamentais subseqüentes, pois as crianças aprendem rapidamente que seus comportamentos podem servir como um meio para controlar o seu ambiente.

Outro enfoque que possui alguma base empírica é o método de Lovaas.²¹ É um programa comportamental intensivo, geralmente realizado na casa da criança, com pelo menos 20 horas semanais de trabalho educacional. São trabalhadas diferentes áreas do desenvolvimento tais como, linguagem, aspectos cognitivos, comportamento social, etc. Uma das limitações desse programa é que ele impõe algumas restrições às famílias, tais como horas determinadas em que os membros da família devem estar disponíveis para os programas, talvez provocando a renúncia de planos como gravidez, uma promoção no trabalho, etc. A terapia comportamental tradicional, como o enfoque ABC para a análise do comportamento, também parece ser útil. Na linha tradicional, trabalha-se com a hipótese de que o comportamento pode ser explicado pela identificação dos antecedentes e conseqüências de certo comportamento. No entanto, ressalta-se que é muito difícil perceber o comportamento da criança da mesma forma que ela o faz, possibilitando que seu comportamento seja explicado adequadamente em função de um outro que o antecedeu ou não.¹²

3. Diminuindo comportamentos que interferem no aprendizado e no acesso às oportunidades para experiências do cotidiano

Chamou-se a atenção para a “função” dos comportamentos desafiadores, ou seja, as causas subjacentes às alterações de comportamento (e.g. comportamentos agressivos, autodestrutivos) e sua relação com os prejuízos de linguagem e socialização.¹² Sintomas obsessivos também ajudam a manter esses comportamentos. Há autores que apontam que as técnicas de intervenção devem focar na melhoria das áreas de desenvolvimento, principalmente as habilidades sociais e a linguagem, mais do que na eliminação dos problemas.

Alguns estudos demonstraram que os comportamentos desafiadores têm funções comunicativas importantes,²²⁻²³ que são: indicar a necessidade de auxílio ou atenção; escapar de situações ou atividades que causam sofrimento; obter objetos desejados; protestar contra eventos/atividades não-desejados; obter estimulação. O conhecimento de que os comportamentos desafiadores são uma forma de comunicação também permite que as pessoas respondam melhor a esses comportamentos, pois elas sabem que eles são evocados devido à comunicação pobre e, portanto, não são atos deliberados de agressão. Há abordagens que podem auxiliar a reduzir esses comportamentos ensinando a criança a utilizar meios alternativos de comunicação. De fato, a maioria dos estudos que investigam a eficácia dessas abordagens demonstra a diminuição desses comportamentos quando a técnica apropriada é utilizada, que é a identificação da função subjacente dos comportamentos. No entanto, deve-se observar que a maior parte desses estudos utiliza amostras pequenas ou com delineamentos de estudo de caso, do tipo linha de base múltipla ou Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Poucos são os ensaios clínicos randomizados que poderiam permitir uma interpretação mais ampla e precisa dos resultados. Uma limitação dessas abordagens é que as causas idiossincráticas ou multifuncionais desses comportamentos não podem ser sempre identificadas.^{12,24}

Há autores que enfatizam o quão importante é não encorajar ou tolerar comportamentos que mais tarde serão percebidos pelos demais como inapropriados. Neste caso, os problemas surgem não devido à natureza do comportamento, mas devido às alterações nas atitudes das demais pessoas.¹² Por exemplo, tocar certas partes do corpo dos adultos (os seios,

por exemplo) pode ser visto como positivo quando as crianças são pequenas (e.g. interesse nas pessoas), mas se torna um problema na medida em que elas crescem. Alguns tipos de comportamentos obsessivo-compulsivos (e.g. “coleccionar” personagens de desenhos animados) podem ser intensamente encorajados por pais e parentes em um momento, mas causar problemas e serem combatidos mais adiante. Evidentemente, isso não significa que essas atividades devam ser proibidas. Elas não devem ser demasiadamente encorajadas, já que podem aumentar e interferir no processo de aprendizagem, se não forem colocadas sob controle. Sem um planejamento cuidadoso, as crianças podem substituir rituais e obsessões por comportamentos ainda mais disruptivos.

É importante que a modificação de comportamentos desafiadores seja feita gradualmente, sendo a redução da ansiedade e do sofrimento o objetivo principal. Existem algumas diretrizes úteis, incluindo o estabelecimento de regras claras e consistentes (quando o comportamento não é admitido ou permitido); modificação gradativa; identificação de funções subjacentes, tais como ansiedade ou incerteza; modificações ambientais (e.g. mudança nas atitudes ou tornar a situação mais previsível) e transformação das obsessões em atividades adaptativas.¹²

Em relação ao comportamento social em crianças com maior comprometimento, comportamentos inapropriados, tais como gritar, despir-se ou masturbar-se em público, podem ser uma grande fonte de preocupação. Já as menos comprometidas têm como principal fonte de preocupação, sintomas como dificuldades em relação à empatia, compreensão social e interações recíprocas que parecem ser os déficits nucleares no autismo. Esse prejuízo social pode ser mais bem explicado por déficits que, segundo a teoria da mente, são a incapacidade de entender as crenças, pensamentos ou sentimentos das demais pessoas.²⁵ Ainda que o estabelecimento de regras claras para lidar com essas dificuldades seja útil,²⁶ saber como fazer amigos, entender os sentimentos e pensamentos das demais pessoas não são habilidades baseadas em regras que são aprendidas por meio do ensino. Parece que o treinamento de habilidades sociais é mais eficaz quando realizado em uma situação específica, pois cada situação exige uma resposta social diferente. O resultado das intervenções em grupos de habilidades sociais tende a ter efeito mais limitado, devido às dificuldades da criança em generalizar as habilidades adquiridas.

Aprender como interagir com crianças da mesma idade é uma tarefa árdua para crianças autistas. Há alguns estudos que planejaram intervenções utilizando técnicas de encorajamento constante por parte dos professores até intervenções mais livres em grupos que envolvem crianças com desenvolvimento típico. Novamente, nas diferentes intervenções planejadas, ainda que houvesse melhora na frequência da interação, foi difícil manter a cooperação dos colegas por períodos mais longos de tempo.²⁷ De toda forma, a interação carece de reciprocidade, já que as crianças com desenvolvimento típico têm que adaptar seu comportamento às crianças autistas de acordo com as diretrizes de outra pessoa (e.g. professor). Oferecer oportunidades (e.g. piscina, playground) para as crianças observarem ou interagirem espontaneamente (mesmo que com limitações) com outras crianças parece ser ainda a melhor estratégia.

4. Ajudando famílias a lidar com o autismo

Há evidência de que o autismo tem impacto sobre a família e que a sobrecarga dos cuidados recai principalmente nas mães.²⁸

Um estudo comparou os perfis de estresse de mães e pais de crianças com autismo.²⁹ O resultado mostrou que as mães das crianças com autismo apresentaram mais estresse do que os pais e sugeriram que isso foi consequência das diferentes responsabilidades atribuídas a cada genitor na criação da criança.

Outro estudo demonstrou que as mães das crianças com autismo apresentaram também mais depressão do que as mães das crianças com síndrome de Down, sugerindo que a sobrecarga com o cuidado e a natureza do déficit da criança exercem um papel na depressão materna.³⁰

Um estudo investigando o papel da percepção do estresse parental e da depressão parental na intimidade marital entre pais de crianças com desenvolvimento atípico mostrou um resultado similar.³¹ Mães das crianças com autismo apresentaram estresse e depressão significativamente mais elevados, além de intimidade marital menor do que as mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com síndrome de Down.

Foi demonstrado que os genitores sofrem principalmente devido à demora em chegar-se a um diagnóstico,² aos comprometimentos especificamente associados ao autismo (e.g. ausência de fala, hiperatividade e crises de birra) e às preocupações sobre o futuro de seu filho.³² A identificação das preocupações parentais e o fornecimento de suporte são cruciais, pois o stress parental pode afetar o desenvolvimento da criança.

Um estudo³³ mostrou que as mães de crianças autistas revelaram maiores escores na maioria das dimensões do Questionário Geral de Saúde (GHQ), comparadas às mães de crianças com dificuldades de aprendizagem ou com desenvolvimento típico.^{32,34-35} Vale a pena notar que, nesse estudo, ocorreram problemas obstétricos na maioria das mães de ambos os grupos clínicos, o que sugere que as preocupações maternas começaram antes mesmo do nascimento da criança. Essas preocupações dão lugar a exigências reais quando são identificados os problemas de desenvolvimento após o nascimento da criança, no caso do grupo com déficits de aprendizado e no grupo com autismo, nos primeiros dois anos. O impacto do fator estressor sobre a família pode ser aumentado se houver um acúmulo de exigências preexistentes ou simultâneas na unidade familiar.³⁶ Argumenta-se que as exigências sobre as famílias concentram-se em cinco categorias: doença de um membro da família, que pode ser acompanhada por necessidades financeiras, maiores dificuldades por ter que cuidar da criança e/ou devido à incerteza que cerca o diagnóstico, tratamento e prognóstico; transições evolutivas que podem coincidir com o estresse; dificuldades prévias que podem ser exacerbadas; maiores jornadas de trabalho para fazer frente às necessidades financeiras; e ambigüidade intrafamiliar e social devido à falta de diretrizes sociais e comunitárias.

Além disso, naquele estudo, a maioria das mães dos grupos clínicos não trabalhava, uma condição que pode aumentar a sobrecarga e o isolamento social. De fato, algumas mães renunciaram a suas carreiras para cuidar da criança. Foram identificados problemas no sono das crianças de ambos os grupos clínicos, como dificuldades em ir dormir e freqüente despertar e agitação. As mães dessas crianças com distúrbios do sono demonstraram escores mais altos de ansiedade/insônia do que as mães de crianças sem esse distúrbio, sugerindo que as mães são afetadas pelos problemas de sono de seus filhos. Alguns teóricos chamam a atenção para o papel das rotinas familiares, em particular as relacionadas à hora de

dormir das crianças para evitar o estresse parental e a falta de intimidade do casal.³⁶ Ademais, enfatizam o risco de acumulação de estressores para a saúde dos pais, assim como salientam o papel do suporte social e da qualidade dos sistemas de saúde em amortecer o efeito do estresse sobre os pais. O suporte social é um importante recurso para a família e tem sido visto como um dos fatores-chave para o amortecimento do estresse em famílias sob estresse. A troca de informações no nível interpessoal fornece suporte emocional e um senso de pertencer a uma rede social onde operam a comunicação e compreensão mútua. Os autores afirmam que os profissionais que trabalham com essas famílias podem auxiliá-las a avaliar tanto os fatores de estresse quanto os recursos para solucionar problemas. Esse modelo baseia-se no pressuposto de que as famílias podem ser ajudadas a ser mais resilientes frente à mudança por meio da reestruturação dos papéis, regras, padrões de interação, fronteiras e relações externas com a comunidade. A avaliação das crenças das famílias sobre seus relacionamentos recíprocos, isto é, entre os próprios membros e também destes com a comunidade também pode exercer um papel na exacerbação ou não do estresse.³⁷

Naquele estudo, as mães também relataram o quão útil foi ter suporte, em casa, sobre o manejo dos problemas comportamentais da criança e, em particular, aqueles associados às tarefas cotidianas.³⁸ Demonstrou-se que os sentimentos maternos de auto-eficácia na criação de seus filhos foram afetados por estresse.

Uma das questões mais importantes ao desenvolver-se grupos de apoio para pais é ter em mente que as famílias variam quanto ao tipo de suporte e informação de que necessitam.³⁹ Mesmo dentro de uma mesma família, cada membro pode ter diferentes visões e expectativas, tanto sobre a criança como sobre suas próprias necessidades. Apontou-se que não é suficiente dizer aos pais o que eles devem fazer sem mostrar como fazê-lo.⁷ É também importante auxiliar os pais e irmãos a reconhecerem a frustração, a raiva e a ambivalência de seus sentimentos como um processo normal de adaptação. Ensinar técnicas de manejo com a criança e prover informações sobre o espectro do autismo em si é tão fundamental quanto focar-se em aspectos emocionais.

Chamou-se a atenção para a importância de aconselhar os pais sobre as vantagens e desvantagens relativas a diferentes tratamentos.¹² Ainda que seja importante não parecer tão pessimista, existe também a necessidade de demonstrar que os tratamentos diferem em seus fundamentos e que avaliações sistemáticas ainda têm que ser demonstradas para a maioria deles. Conseqüentemente, seu valor permanece incerto.

5. A importância do diagnóstico precoce

O diagnóstico durante os anos pré-escolares é ainda muito raro, apesar das afirmações de que a intervenção precoce é o melhor procedimento para o desenvolvimento da criança.⁴⁰ Isso se deve, em parte, à falta de conhecimento sobre o desenvolvimento normal de uma criança, em particular na área da comunicação não-verbal, sendo o prejuízo nas habilidades de atenção compartilhada (e.g. gestos e comentários espontâneos com o intuito de compartilhar curiosidade sobre os eventos ao redor) o marcador mais significativo. A situação mais comum é que as preocupações dos pais e dos profissionais recaem mais no atraso na fala da criança do que nos aspectos sociais do comportamento.

O diagnóstico preciso não é uma tarefa fácil para o profissional, já que pode haver problemas para distinguir entre crianças

com autismo e crianças não-verbais com déficits de aprendizado ou prejuízo da linguagem. No entanto, aos três anos de idade, as crianças tendem a preencher os critérios de autismo em uma variedade de medidas diagnósticas.⁴¹ De fato, têm ocorrido esforços de pesquisa para o desenvolvimento e a validação de instrumentos de rastreamento específicos para o autismo em crianças pequenas.⁴² Atualmente, existem vários instrumentos que podem ser utilizados em crianças em diferentes estágios da vida, tais como: *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT); *Pervasive Developmental Disorders Screening Test* (PDDST); *Screening Tool for Autism in two year old*, *Checklist for Autism in Toddlers-23* (CHAT-23) e *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT). Atrasos desnecessários no diagnóstico têm implicações práticas importantes, já que o desenvolvimento de estratégias de comunicação efetivas, ainda que simples, em um estágio precoce da vida auxiliam a prevenir o comportamento disruptivo.¹²

Mencionou-se antes que os melhores preditores do desenvolvimento subsequente são tanto o nível de comunicação quanto as habilidades cognitivas durante os anos pré-escolares.⁷ Desta forma, há razões suficientes para aumentar os esforços na identificação e intervenção para crianças com autismo, o mais precocemente possível. As diretrizes práticas para os profissionais de saúde na comunidade alcançarem este objetivo tem sido foco de atenção de alguns estudos.^{39,43}

Resumo e recomendações

Ao enfrentar um diagnóstico de transtorno invasivo do desenvolvimento, todas as famílias especulam sobre qual tipo de intervenção psicoeducacional é a mais efetiva. A resposta não é tão simples como parece, em contraste com a grande quantidade de tratamentos que têm sido anunciados. Ao revisar a literatura atual sobre as diferentes intervenções que têm sido utilizadas no tratamento do autismo, concluímos que poucas tiveram embasamento empírico. Ainda que algum tipo de melhora possa ser demonstrado em diferentes estudos, os resultados devem ser interpretados com cautela uma vez que estudos metodologicamente bem controlados são muito raros. Aparentemente, não existe uma única abordagem que seja totalmente eficaz para todas as crianças, em todas as diferentes etapas da vida. Ou seja, uma intervenção específica que pode ter um bom resultado em certo período de tempo (e.g. anos pré-escolares) pode apresentar eficácia diferente nos anos seguintes (e.g. adolescência). Isso ocorre, em parte, porque as famílias alteram suas expectativas e valores com relação ao tratamento das crianças de acordo com o desenvolvimento delas e do contexto familiar. Por outro lado, um ponto de consenso na literatura é a importância da identificação e intervenção precoce do autismo e seu relacionamento com o desenvolvimento subsequente. Finalmente, outra questão que se deve ter em mente é a necessidade de focar-se em toda a família e não somente no indivíduo com transtorno invasivo do desenvolvimento.

Referências

1. Rutter M, Schopler E. Classification of pervasive developmental disorders: some concepts and practical considerations. *J Autism Dev Disord*. 1992;22(4):459-82.
2. Howlin P, Moore A. Diagnosis in autism: a survey of over 1200 parents. *Autism Intl J Res Pract*. 1997;1:135-62.
3. Gillberg C. Do children with autism have March birthdays? *Acta Psychiatr Scand*. 1990;82(2):152-6.
4. Howlin P. Prognosis in autism: do specialist treatments affect outcome? *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 1997;6(2):55-72.
5. Venter A., Lord C, Schopler E. A follow-up study of high-functioning autistic children. *J Child Psychol Psychiatry*. 1992;33(3):489-507.
6. Aman MG. Treatment planning for patients with autism spectrum disorders. *J Clin Psychiatry*. 2005;66 Suppl 10:38-45.
7. Lord C, Rutter M. Autism and pervasive developmental disorders. In: Rutter M, Taylor E, Hersov L. Child and adolescent psychiatry: modern approaches. 4rd ed. Oxford, UK: Blackwell Publishing; 2002. p. 569-93.
8. Bondy A, Frost L. Educational approaches in preschool: behaviour techniques in a public school setting. In: Schopler E, Mesibov GB. Learning and cognition in autism. New York: Plenum Press; 1995. p. 311-34.
9. Quill K. Instructional considerations for young children with autism: the rationale for visually cued instruction. *J Autism Dev Disord*. 1997;27(6):697-714.
10. Howlin P. Changing approaches to communication training with autistic children. *Br J Disord Commun*. 1989;24(2):151-68.
11. Attwood A, Frith U, Hermelin B. The understanding and use of interpersonal gesture by autistic children and Down's syndrome children. *J Autism Dev Disord*. 1988;18(2):241-57.
12. Howlin P. Practitioner review: psychological and educational treatments for autism. *J Child Psychol Psychiatry*. 1998;39(3):307-22.
13. Bebko JM, Perry A, Bryson S. Multiple Method validation study of facilitated communication: II Individual differences and subgroup results. *J Autism Dev Disord*. 1996;26(1):19-42.
14. Green G. The quality of the evidence. In: Shane HC. Facilitated communication: the clinical and social phenomenon. San Diego, CA: Singular Publishing Group; 1994. p. 157-226.
15. Schopler E, Reichler RJ, Bashford A, Lansing MD, Marcus LM. Psychoeducational Profile Revised. Austin, TX: PRO ED; 1990.
16. Leon V, Bosa C. The psychometric properties of the Brazilian version of PEP-R. Autism (in press). 2005.
17. Howlin P, Baron-Cohen S, Hadwin J. Teaching children with autism to mind read: a practical guide for teachers and parents. Chichester, UK: John Wiley, Sons; 1999.
18. Bartak L, Rutter M. Special educational treatment of autistic children: a comparative study. 1. Design of study and characteristics of units. *J Child Psychol Psychiatry*. 1973;14(3):161-79.
19. Kanner L. Affective disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943;2:217-50.
20. Rogers SJ. Brief report: early intervention in autism. *J Autism Dev Disord*. 1996;26(2):243-6.
21. Lovaas OI. The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *J Appl Behav Anal*. 1993;26(4):617-30.
22. Durand VM, Crimmins DB. Identifying the variables maintaining self-injurious behavior. *J Autism Dev Disord*. 1988;18(1):99-117.
23. Durand VM. Severe behavior problems: a functional communication approach. New York: Guilford Press; 1990.
24. Grey IM, Honan R, McClean B, Daly M. Evaluating the effectiveness of teacher training in Applied Behaviour Analysis. *J Intellect Disabil Res*. 2005;9(3):209-27.
25. Baron-Cohen S. Mindblindness. Cambridge, MA: MIT; 1993.
26. Howlin P, Rutter M. The treatment of autistic children. Chichester, UK: Wiley; 1987.
27. Lord C. The development of peer relations in children with autism. In: Morrison FJ, Lord C, Keating DP. Applied developmental psychology. New York: Academic Press Inc. 1984. p. 166-230.
28. Factor DC, Perry A, Freeman N. Stress, social support, and respite care in families with autistic children. *J Autism Dev Disord*. 1990;20(1):139-46.

29. Moes D, Koegel RL, Schreibman L, Loos LM. Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychol Rep.* 1992;71(3 Pt 2):1272-4.
30. Dumas JE, Wolf LC, Fisman S, Culligan A. Parenting stress, child behavior problems and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders and normal development. *Exceptionality.* 1991;2(2):97-110.
31. Fisman SN, Wolf LC, Noh S. Marital intimacy in parents of exceptional children. *Can J Psychiatry.* 1989;34(6):519-25.
32. Liwag M. Mothers and fathers of autistic children: an exploratory study of family stress and coping. *Philippine J Psychol.* 1989;22:3-16.
33. Bosa C. Affect, social communication and self-stimulation in children with and without autism: a systematic observation study of requesting behaviours and joint attention. Unpublished thesis. London, UK: Institute of Psychiatry, University of London; 1998.
34. Konstantareas MM, Homatidis S, Plowright CM. Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *J Autism Dev Disord.* 1992;22(2):217-34.
35. Tunali B, Power TG. Creating satisfaction: a psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *J Child Psychol Psychiatry.* 1993;34(6):945-57.
36. McCubbin HI, Patterson JM. The family stress process: the Double ABCX Model of adjustment and adaptation. In: Sussman M, McCubbin HI, Patterson JM. *Social stress and family: advances and developments in family stress theory and research.* Marriage and Family Review. Vol. 6. Binghamton, NY: Halworth Press; 1983. p. 7-37.
37. Schmidt C, Dell'Aglio D, Bosa C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica* (no prelo). 2005.
38. Schmidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação.* 2004;7(2):111-20.
39. Perry A, Black A. A prospective study of out-of-home placement tendency in families of children with autism. *J Dev Disabil.* 1997;5(1):1-23.
40. Charman T, Baird G. Practitioner review: diagnosis of autism spectrum disorder in 2 and 3-year-old children. *J Child Psychol Psychiatry.* 2002;43(3):289-305.
41. Lord C. Follow up of two-years-old referred for possible autism. *J Child Psychol Psychiatry.* 1995;36(8):1365-82.
42. Dumondt-Mathieu T, Fein D. Screening for autism in young children: the Modified checklist for autism in toddlers (M-CHAT) and other measures. *Ment Retard Dev Res Rev.* 2005;11(3):253-62.
43. Hernandez JM, Artigas-Pallares J, Martos-Perez J, Palacios-Anton S, Fuentes-Biggi J, Belichon-Carmona M, Canal-Bedia R, Diez-Cuervo A, Ferrari-Arroyo MJ, Hervas-Zuniga A, Idiazabal-Alecha MA, Mulas F, Munoz-Yunta JA, Tamant J, Valdizan JR, Posada-De la Paz M. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Guia de buena práctica para la detección temprana de los transtornos del espectro autista. *Rev Neurol.* 2005;41(4):237-45.