

Avaliação clínica de crianças com risco de autismo

Clinical assessment of children at risk for autism

AMI KLIN*
KATARZYNA CHAWARSKA
EMILY RUBIN
FRED VOLKMAR



RESUMO – O autismo é um distúrbio do desenvolvimento (early-onset) marcado por atrasos e desvios nas áreas social, de comunicação e nas habilidades para o jogo (play skills), assim como padrões repetitivos e limitados de interesse e comportamento. Consideráveis evidências empíricas acumuladas nos últimos 5 a 10 anos sugerem que, em geral, quanto mais precoce for a intervenção adequada em crianças autistas, é mais provável maximizar o potencial da criança obtendo melhores resultados. Estes resultados destacam a necessidade de realizar avaliações amplas das deficiências no desenvolvimento nos primeiros anos de vida. Este artigo fornece uma visão geral sobre os princípios e elementos para avaliar crianças pequenas com suspeita de autismo partindo de uma abordagem desenvolvimental ampla na qual os padrões normais de desenvolvimento – particularmente nos domínios social e de comunicação – sejam a estrutura para compreender os atrasos e desvios na socialização evidenciados em crianças pequenas com autismo. Também se oferece uma breve síntese das futuras diretrizes para a avaliação dos padrões de socialização em bebês e crianças pequenas que pode aproveitar os avanços tecnológicos atuais que estão surgindo nos estudos de mecanismos básicos de orientação social.

Descritores – Autismo; educação especial; distúrbios de desenvolvimento.

ABSTRACT – Autism is an early-onset developmental disorder marked by delays and deviance in the areas of social, communication and play skills, as well as repetitive and restricted patterns of interests and behaviors. Considerable empirical evidence has accumulated in the past 5 to 10 years suggesting that, in general, the earlier appropriate intervention is commenced for children with autism, the more likely one is to maximize the child's potential thus achieving a better outcome. This finding highlights the need for comprehensive developmental disabilities evaluations focused on the toddler years. This chapter provides an overview of principles and elements of assessment of toddlers at risk for autism from a comprehensive developmental approach, in which normative developmental patterns -- in particular the social and the communication domains -- set the framework for the understanding of delays and deviance in socialization evidenced in young children with autism. A brief outline of future directions in the assessment of socialization patterns in babies and toddlers is also provided, which may capitalize on current technological advances emerging in the studies of basic social orientation mechanisms.

Key-words – Autism; special education; developmental disorder.

* Professor Dr. na Child Study Center, Yale University. *E-mail:* ami.klin@yale.edu

Tradução: Claus Dieter Stobäus e Suzana Pérez Barrera Pérez.

Artigo recebido em: julho/2005. Aprovado em: dezembro/2005.

Educação

Porto Alegre – RS, ano XXIX, n. 1 (58), p. 255 – 297, Jan./Abr. 2006

INTRODUÇÃO

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento marcado por severos déficits na interação social recíproca, na comunicação e imaginação, assim como nos padrões repetitivos e limitados de interesses e comportamentos (VOLKMAR e KLIN, 2000). Seu aparecimento precoce, o perfil dos sintomas e a cronicidade são fortes argumentos para defender a causalidade biológica e, de fato, várias linhas de pesquisa implicam mecanismos biológicos básicos. Por exemplo, o autismo é um dos distúrbios psiquiátricos mais fortemente genéticos (RUTTER, 2000), e os dados preliminares de vinculação têm identificado regiões de suscetibilidade que provavelmente contêm genes envolvidos nesta condição (RUTTER, 2000). Cerca de um quarto dos indivíduos autistas desenvolverão um distúrbio na apreensão (*seizure disorder*) (VOLKMAR e NELSON, 1990), e um número similar de indivíduos tem EEGs anormais, que tipicamente indicam anormalidades bilaterais (na bilateralidade?). O trabalho de neuroimagem funcional tem fornecido achados bem replicados que indicam anormalidades numa série de regiões cerebrais altamente interligadas que atendem de forma secundária as habilidades sócio-cognitivas como a percepção do rosto e as atribuições sociais, com foco nas estruturas mesotemporais e mesofrontais (SCHULTZ e KLIN, 2002). Não obstante estes achados, a ausência de indicadores biológicos presente em todos os casos e a acentuada heterogeneidade de suas manifestações significa que o diagnóstico do autismo e condições associadas ainda está baseado nas observações da confluência de anormalidades comportamentais nos campos social, de comunicação, do jogo e da imaginação.

Anteriormente considerado um distúrbio bastante raro, com taxas de prevalência de talvez 5 em 10.000, estudos epidemiológicos mais recentes indicam taxas mais elevadas, de 16 crianças a cada 10.000 com autismo definido de forma mais restrita e até 40 crianças a cada 10.000 com diagnósticos mais amplos dentro da família de condições marcada por déficits de socialização significativos (CHAKRABARTI e FOMBONNE, 2001). Dada a necessidade de intervenções educacionais de longo prazo, muito intensas e de outro tipo de intervenções necessárias para atender as necessidades destas crianças, o autismo e as condições a ele associadas têm se tornado um ponto muito mais central na discussão de políticas sociais, trazendo à tona as questões de identificação precoce, estimulação precoce e a natureza e intensidade do atendimento educacional que precisa ser oferecido para esta substancial minoria de crianças (NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 2001).

Primeiramente descrito por Leo Kanner em 1943 como um distúrbio congênito do “contato afetivo”, somente há aproximadamente 10 anos atrás um grande número de crianças com menos de 3 anos começou a ser observado por profissio-

Educação

nais da área de saúde mental especializados no campo do autismo. Na década de 80, os pais comumente expressavam suas preocupações quanto ao desenvolvimento de seus filhos nos primeiros dois anos de vida, mas seus filhos não recebiam o diagnóstico de autismo até a idade de 4 ½ anos, aproximadamente (SIEGEL et al., 1988). O conhecimento sobre o desenvolvimento precoce de crianças autistas limitava-se aos relatórios dos pais (VOLKMAR et al., 1985) e os estudos baseavam-se nas filmagens caseiras das crianças antes de seu diagnóstico (OSTERLING e DAWSON, 1994). Esta lacuna no conhecimento tornou-se alarmante com o advento dos primeiros estudos sobre a utilidade das intervenções no autismo, que eram consensuais em destacar a importância da estimulação precoce para maximizar a efetividade do tratamento (FILIFEK et al., 1999; NRC, 2001). Como o reconhecimento da condição ocorria em etapas posteriores do desenvolvimento, a grande maioria de crianças não recebia atendimento de estimulação precoce. Atualmente, a idade média do diagnóstico de autismo é por volta dos 40 meses nos estudos epidemiológicos (CHAKRABARTI e FOMBONNE, 2001), e provavelmente será reduzida ainda mais à medida que a área como um todo percebe o que se conhece como as melhores práticas na identificação e avaliação de crianças pequenas com esta condição e condições associadas (VOLKMAR et al., 1999), inclusive o uso mais intenso de triagens precoces na população (BAIRD et al., 2000; BRIGGS-GOWAN et al., 2001; ROBINS et al., 2001), a maior consciência do autismo em crianças com funcionamento mais elevado e a maior sofisticação dos provedores de serviços de primeira linha, tais como pediatras e profissionais da saúde mental na primeira infância. Muitos fatores parecem ser subjacentes nesta mudança para a identificação mais precoce, inclusive o trabalho na defesa dos direitos, cada vez mais influente nas organizações de apoio de pais, a disseminação mais efetiva de informações pela mídia, a defesa de importantes organizações de saúde mental de crianças e o estabelecimento de agências governamentais capacitadas a identificar e fornecer serviços para crianças pequenas. Esta tendência foi completamente concretizada com o advento dos estudos longitudinais iniciais sobre autismo (LORD, 1995) e dos estudos que avaliam os programas dos modelos de estimulação precoce (ROGERS e LEWIS, 1989). Coletivamente, este corpo de pesquisa emergente tem revelado inequivocamente a importância da identificação precoce de crianças com risco de autismo, à medida que estabelecemos a melhor oportunidade de alterar o curso natural da desordem o mais cedo possível, para implantar programas adequados para estas crianças. Esta conclusão é amplamente consistente com o que sabemos sobre neuroplasticidade e a importância de experiências precoces na modelagem do comportamento e do desenvolvimento cerebral (DAWSON et al., 2000).

A necessidade de ver e avaliar cada vez mais crianças com menos de 3 anos oferece excelentes oportunidades de pesquisa em autismo, já que se podem explorar as predisposições sociais precoces, o desenvolvimento da comunicação e o

Educação

estabelecimento de padrões desviantes de comportamento em uma situação natural sem as confusões que podem provocar os efeitos de tratamentos de longo prazo. Nos permite confiar mais no conhecimento mais preciso do desenvolvimento normativo, porque os desvios comportamentais na primeira infância provavelmente são menos rígidos dos que observamos mais adiante, na infância, particularmente porque as discrepâncias que normalmente observamos, como, por exemplo, o funcionamento cognitivo mais elevado em comparação com habilidades sociais menos desenvolvidas, são observadas dentro de uma faixa mais restrita (ou seja, cronológica e desenvolvimental). Igualmente importante, o ainda pequeno número de estudos de crianças de 1 a 3 anos com autismo tem mostrado que os instrumentos padronizados de diagnóstico não são tão efetivos na identificação da condição em crianças pequenas como o são em crianças mais velhas (LORD e RISI, 2000). Isto pode ocorrer porque as marcas mais visíveis (se não específicas) do autismo (tais como maneirismos motores repetitivos) normalmente não emergem até um período posterior do desenvolvimento. Desta forma, na primeira infância, há necessidade de uma confiança clínica nos sintomas que afetam a reciprocidade e a comunicação social, pelo que a avaliação confiável tem se mostrado repetidamente mais desafiadora, particularmente para os clínicos menos experientes (VOLKMAR et al., 1994).

Este capítulo resume os princípios e elementos da avaliação clínica de crianças de 1 a 3 anos com risco de autismo. Enquanto alguns desses princípios podem construir experiências comprovadas na avaliação de crianças mais velhas (KLIN et al., 1997), há uma ênfase nos desafios e oportunidades únicos associados à nossa tentativa de intuir, mensurar e explicar o desenvolvimento social nessas tenras idades. Da mesma forma, prefaciamos a discussão dos elementos essenciais da avaliação com uma breve descrição das expectativas derivadas do nosso conhecimento no desenvolvimento normativo. Para apreciar completamente o atraso e o desvio em crianças pequenas, há necessidade de termos os caminhos típicos de desenvolvimento claramente demarcados. Concluímos com uma visão do impacto das pesquisas em andamento e futuras na forma de avaliar crianças pequenas, com um foco nas novas técnicas que tentam rastrear as origens do autismo ao longo das primeiras semanas de vida e nas abordagens neurobiológicas que podem nos permitir identificar a condição mesmo antes de observar quaisquer sintomas.

PRINCÍPIOS DA AVALIAÇÃO CLÍNICA EM CRIANÇAS PEQUENASUMA

ABORDAGEM DESENVOLVIMENTAL AMPLA

O autismo é uma condição paradigmática da classe de distúrbios marcados por deficiências social e de comunicação e rigidez comportamental, chamada de Distúrbios Desenvolvimentais Invasivo (Pervasive Developmental Disorders (PDDs)

Educação

(American Psychiatric Association, 2000). O termo PDD foi escolhido porque ele implica disrupções em múltiplas áreas do desenvolvimento, inclusive não somente deficiências sociais e de comunicação, mas também nos padrões jogo e de desenvolvimento cognitivo, entre outros. Desta forma, há necessidade de adotar uma abordagem desenvolvimental ampla (SPARROW et al., 1995), que enfatize a avaliação de múltiplas áreas de funcionamento e o impacto recíproco de habilidades e deficiências. Como um número substancial de crianças autistas também apresentam retardo mental (FOMBONNE, 1999), é importante associar observações quantitativas e informais em termos de uma perspectiva desenvolvimental. Assim, o nível de desenvolvimento geral ou intelectual estabelece o marco no qual se podem interpretar de forma mais significativa tanto o desempenho quanto os comportamentos observados durante a avaliação. Enquadrando a avaliação explicitamente em termos do curso de desenvolvimento normativo, é possível apreciar os atrasos na aquisição de habilidades que emergem sistematicamente em crianças típicas. Estas informações permitem apreciar completamente os pontos de partida a partir das expectativas normais que delineiam a sintomatologia autista. Como as marcas óbvias do autismo podem não estar presentes em crianças de 1 a 3 anos (por ex: “voz mecânica”, estereotípias motoras), muitas vezes é a ausência de comportamentos normativos (por ex: orientação social reduzida e índice de abordagens comunicativas) e não a apresentação de comportamentos aberrantes que se tornam o rótulo do risco de autismo nesta faixa etária (WETHERBY et al., 2000).

A necessidade de avaliação das múltiplas áreas de funcionamento exige o envolvimento de profissionais com diferentes áreas de especialização. Para evitar os múltiplos pontos de vista sobre uma criança (que podem ser conflitivos, confundindo os pais e os prestadores de serviços), também há necessidade de uma coerência transdisciplinar na qual possa emergir uma única imagem coerente e ser traduzida num conjunto de recomendações de intervenção. Um formato interdisciplinar também incentiva a discussão entre os clínicos envolvidos, com a vantagem de criar uma visão mais complexa e precisa da criança (por ex: devido à variabilidade de apresentação entre as pessoas, tempo e ambiente), reconciliando diferenças significativas e avaliando completamente o impacto das descobertas numa área de funcionamento sobre as outras (por ex: nível de linguagem e apresentação social).

VARIABILIDADE NOS AMBIENTES

O ambiente no qual a criança é observada e testada pode variar grandemente em termos de familiaridade, grau de estrutura e intrusão adotados pelo adulto que interage com a criança e a complexidade do ambiente físico. Se estes fatores não forem considerados completamente, podem emergir visões altamente discrepantes

Educação

da criança, levando a impressões conflitantes ou observações pouco contextualizadas. Dado que a apresentação da criança em diferentes ambientes informa aos clínicos de forma mais ampla quanto às áreas fortes e debilidades e sobre ambientes educacionais ideais e menos positivos, é importante considerar esses fatores explicitamente e alterá-los deliberadamente para obter uma visão mais completa da criança. Os clínicos envolvidos em diferentes etapas da avaliação podem adotar abordagens diferentes. Desta forma, a avaliação do funcionamento intelectual pode requerer uma abordagem altamente estruturada, orientada por um adulto dentro de um ambiente de testagem muito simples para obter o “melhor” desempenho da criança (por ex: maximização da atenção e minimização das distrações). Ao contrário, a avaliação da apresentação social pode requerer uma abordagem muito menos intrusiva para criar oportunidades de observar até onde a criança inicial o contato social espontaneamente, pede objetos desejados, compartilha experiências com os demais e procura aspectos socialmente relevantes do ambiente. Esta abordagem mais naturalística provavelmente criará maiores demandas de interação social, dado que na ausência do suporte típico do adulto que ocorre sempre que uma criança pequena interage com um adulto, as predisposições sociais espontâneas da criança provavelmente serão mais observadas desta forma (por ex: tendência ao auto-isolamento, exploração de estímulos físicos externos, tais como luzes e sombras, e não representativos de brinquedos ou pessoas). Também é útil explorar até onde a criança é capaz de tirar proveito das intervenções terapêuticas que interferem de forma intrusiva com o que a criança está fazendo e a redirecionam a situações mais socialmente engajadas, enquanto se oferecem formas progressivas de comunicação, tais como figuras ou gestos modelados. Esta abordagem pode informar os tipos de intervenção que provavelmente serão de ajuda no programa de tratamento diário da criança.

A apresentação de crianças de 1 a 3 anos de idade pode variar muito em função do período do dia e estado (inclusive nível de fadiga, doença sem importância) entre uma variedade de outros fatores. O efeito potencial de distúrbio destas condições pode ser minimizado com a procura contínua de informações dos pais e cuidadores, tais como a representatividade dos comportamentos da criança em relação ao que elas estão acostumadas a ver em seus ambientes. Também é igualmente informativo fazer uma comparação sistemática das observações entre os clínicos envolvidos, que podem descrever discrepâncias nas observações, em função de fatores subjacentes que criam o ambiente para cada observação (por ex: cedo de manhã x de tarde, primeiro e segundo dia, observações na clínica x creche x lar, tarefas de resolução não-verbal de problemas x tarefas de linguagem e de comunicação).

Educação

ENVOLVIMENTO DOS PAIS

A compreensão das descobertas relacionadas a habilidades específicas mensuradas numa avaliação devem ser qualificadas em termos do ajustamento da criança a situações diárias e demandas da vida real. Isto somente pode se alcançar através da participação dos pais na avaliação como fonte de informação. Durante os 3 primeiros anos de vida, normalmente os pais são os únicos adultos que têm oportunidade de observar a criança em múltiplos ambientes. Embora os pais não possam ter a objetividade para apreciar até onde seus filhos se enquadram ou não nas expectativas normativas (por ex: pode ser o primeiro filho deles, eles podem ter desenvolvido um estilo de interação no qual a abordagem do adulto mascara as deficiências sociais mais marcantes da criança), as informações que eles podem prover têm se mostrado úteis suficientemente confiáveis para informar o processo de diagnóstico (LORD et al., 1994). Isto inclui os dados históricos, as observações da criança em ambientes naturais, tais como programas de cuidados no lar ou em creches e observações acidentais, tais como uma visita à pracinha ou a uma festa de aniversário. Embasando as descobertas obtidas durante a avaliação nesta base contextual de informações, podem se obter muitas vantagens, inclusive uma melhor compreensão do trajeto de desenvolvimento da criança, uma validação das observações clínicas e a oportunidade de comparar ambientes e situações.

O envolvimento dos pais também é vantajoso em relação a outras perspectivas. A intervenção do clínico provavelmente será muito mais efetiva se os pais têm a oportunidade de observar diretamente o que acontece na avaliação e depois discutir os comportamentos específicos (em lugar de conceitos ou sintomas mais vagos) com os clínicos. É no contexto desta compreensão, assim como no processo de discussão dos pontos fortes e debilidades da criança e das intervenções necessárias que emergem deste perfil, que os pais são preparados de forma ideal para tornarem-se defensores e coordenadores do programa de intervenção para a criança.

DISPERSÃO DO PERFIL

Mesmo em idades muito precoces pode observar-se uma grande dispersão das habilidades apresentadas por crianças de 1 a 3 anos com suspeita de autismo em relação a crianças típicas ou crianças com outras condições de desenvolvimento (STONE, 1997). Na maioria dos casos, há pontos fortes relativos a tarefas sensório-motoras e de percepção visual que contrastam com as debilidades significativas em tarefas que envolvem a linguagem em particularmente aquelas que envolvem o uso da linguagem para fins de compartilhar informações. Desta forma, é importante delinear o perfil de pontos fortes e debilidades em lugar de simples-

Educação

mente apresentar um escore ou medida (frequentemente equivocada) geral, porque esses escores globais podem representar a média de habilidades altamente discrepantes. Da mesma forma, é importante não generalizar a partir de um desempenho isolado (por ex: o conhecimento de letras e números) uma impressão geral do nível de funcionamento. Isto também pode ser um grosseiro erro de representação das capacidades de uma criança para aprender e se adaptar, visto que este grupo de crianças muitas vezes apresenta “habilidades fragmentadas” (picos ou pontos fortes isolados no desempenho), que frequentemente são adquiridos de formas diferentes à norma e que normalmente deixam de atender ao ajustamento e crescimento social.

DESENVOLVIMENTO NORMATIVO DAS HABILIDADES SOCIAIS E DE COMUNICAÇÃO

A abordagem desenvolvimental ampla descrita acima requer a comparação de observações de comportamentos desviantes ao curso normal de desenvolvimento. Embora este princípio se aplique a todas as áreas de desenvolvimento avaliadas (por ex: cognitiva, motora, da aquisição da linguagem), os domínios de desenvolvimento para comparação são a orientação social e a comunicação social.

As crianças pequenas típicas apresentam uma série de predisposições que as prontificam a procurar estímulos sociais; por sua vez, os adultos respondem da mesma forma procurando seus filhos oferecendo e reforçando mais os contatos sociais. É fora desta coreografia mutuamente reforçada que muitas habilidades sociais e de comunicação parecem emergir (KLIN et al., 2000). Para crianças pequenas com desenvolvimento típico, a voz humana parece ser um dos primeiros e mais efetivos estímulos que conduzem ao engajamento social (EIMAS et al., 1971; MILLS e MELHUSH, 1974). Isto fica comprovado nos efeitos dos sons da fala em seus mecanismos de atenção. Esta orientação espontânea não é observada em crianças pequenas com autismo (KLIN, 1991). De fato, a falta de orientação para os sons da fala (por ex: quando outra pessoa fala) é um dos mais sólidos preditores de um diagnóstico de autismo em crianças aos dois anos de idade (LORD, 1995). Na modalidade visual, os rostos humanos têm sido enfatizados como um dos facilitadores mais poderosos do engajamento social (BRYANT, 1991). Um número muito grande de estudos tem demonstrado uma sensibilidade preferencial das crianças pequenas e um processamento perceptivo dos rostos guiado pelas saliências, assim como uma boa sensibilidade à direção do olhar fixo (HAITH et al., 1979; SYMONS et al., 1998). No autismo, um grande número de estudos do processamento de rostos tem demonstrado deficiências (LANGDELL, 1978; KLIN et al., 1999) e anormalidades (HOBSON et al., 1988; TANTAM et al., 1989). Estas deficiências não se observam quando estas crianças estão proces-

Educação

sando outros objetos visuais tais como prédios (BOUCHER e LEWIS, 1992), e um estudo mostrou que quando as crianças autistas são solicitadas a classificar pessoas que variam em termos de idade, gênero, expressões faciais de emoção e tipos de chapéus que usam, elas dão prioridade ao tipo de chapéu, o que contrasta com crianças típicas que agrupam as figuras pela expressão emocional (WEEKS e HOBSON, 1987). Esses estudos indicam não somente anormalidades no processamento do rosto, mas também uma orientação preferencial a objetos inanimados, um achado corroborado por outros estudos (DAWSON et al., 1998; KLIN et al., no prelo).

Nem a voz humana nem o processamento do rosto humano, porém, aparecem num ambiente descontextualizado. Ao contrário, estão profundamente imersos num contexto sócioafetivo e as crianças pequenas são muito sensíveis a este contexto. Por exemplo, as crianças muito pequenas podem discriminar rostos felizes de rostos tristes (FIELD e WALDEN, 1981); bebês de cinco meses podem discriminar vocalizações felizes de vocalizações tristes (WALKER-ANDREWS e GROLNICK, 1983) e entre expressões vocais alegres e zangadas (WALKER-ANDREWS e LENNON, 1991); bebês de 5 meses também são capazes de combinar expressões faciais e vocais com base na congruência (WALKER-ANDREWS e LENNON, 1991). As crianças autistas, ao contrário, têm demonstrado repetidas vezes anormalidades na percepção das emoções faciais (HOBSON, 1986a; 1986b).

As crianças pequenas são sensíveis à ênfase afetiva, bem como reagem adequadamente aos sinais emocionais (HAVILAND e LELWICA, 1987). Por exemplo, elas reagem negativamente a redução de afeto de suas mães (TRONICK et al., 1986) e adequadamente ao conteúdo emocional de um pedido ou de uma proibição (Fernald, 1993). De fato, elas logo aprendem a esperar contingência entre suas ações e aquelas de seus parceiros (TARABULSY et al., 1996). No campo afetivo, este fenômeno tem sido demonstrado através de uma série de estudos que usam o paradigma de still-face (TRONICK et al., 1978). A expectativa de reciprocidade social de crianças pequenas também tem sido demonstrada em estudos dos jogos de imitação da infância, tais como o de esconder-se (TREVARTHEN, 1979), no qual bebês de até 9 meses compreendem os papéis envolvidos na atividade e trabalho conjunto para manter sua estrutura recíproca (ROSS e LOLLIS, 1987). Os precursores desses engajamentos recíprocos podem ser observados na emergência da imitação em crianças pequenas. Os recém-nascidos imitam os gestos faciais e manuais (MELTZOFF e MOORE, 1977) e as expressões emocionais (FIELD et al., 1982) modeladas por um adulto; elas também reagem com grande interesse a um adulto que imita suas próprias ações (FIELD, 1977). A noção de que as imitações precoces correspondem à tentativa da criança pequena de obter uma resposta de outra pessoa (MELTZOFF e MOORE, 1992) sugeririam

Educação

que a criança pequena não somente espera reciprocidade por parte de um parceiro social (como no jogo de esconder-se), mas também tenta obtê-la delas próprias. Estas expectativas sócio-afetivas também se traduzem em expectativas específicas sobre o mundo das pessoas e o dos objetos inanimados (LEGERSTEE, 1994). Estas diversas formas de sintonização e engajamento emocional na ação social e a clara separação entre o mundo social e o mundo inanimado são importantes deficiências em indivíduos com autismo de todas as idades (VOLKMAR et al., 1997; ROGERS e BENNETTO, 2000; KLIN et al., 2002a; 2002b).

À medida que a criança pequena se aproxima ao final do primeiro ano de vida, há uma importante mudança da simples procura pelos outros para a tentativa de compartilhar um foco comum de atenção e dirigir a atenção da outra pessoa para um alvo desejado. Estes comportamentos – chamados de habilidades de atenção conjunta (MUNDY e SIGMAN, 1989; MUNDY e NEAL, 2000) – são importantes peças da linguagem e da comunicação, assim como das habilidades de “teoria da mente” (por ex.: a capacidade de atribuir estados mentais tais como crenças, intenções e motivações a outros e, depois, de predizer seus comportamentos com base nestes estados internos) (CARPENTER e TOMASELLO; MUNDY e STELLA, 2000). Todas estas habilidades são muito reduzidas em crianças pequenas com autismo (BARON-COHEN, 1995). Começando no segundo ano de vida com as formas simples de dramatização (por ex: simular que está dormindo, simular ser o pai), e tornando-se cada vez mais sofisticadas nos próximos dois anos com as instâncias de simulação de rotinas sociais (por ex: brincar com pessoas em miniatura ou bonecos) e de substituição de objetos (por ex: simular que o objeto é outra coisa diferente do que realmente é) são todos exemplos de jogos de faz-de-conta comprovados em crianças pequenas típicas (FEIN, 1981). A ausência do jogo do faz-de-conta em crianças pequenas com autismo é um dos indicadores desta condição em pré-escolares (LESLIE, 1987).

Como parte integrante do desenvolvimento social, o início precoce das habilidades de comunicação constrói-se numa superposição de realizações sociais. Desta forma, a orientação da criança para os estímulos sociais desempenha um papel essencial no seu desenvolvimento de habilidades comunicativas mais sofisticadas. De fato, a habilidade de uma criança de considerar o foco de atenção de outra e de chamar a atenção do outro para objetos e eventos de mútuo interesse é fundamental para o desenvolvimento da linguagem, das habilidades sociais de conversação e das relações sociais e freqüentemente se estabelecem solidamente durante o primeiro ano de vida. Estas capacidades oferecem os fundamentos para que a criança comece a interpretar e compartilhar estados emocionais (o que se desenvolve durante os primeiros 6 meses de vida) para que uma criança comece a interpretar e compartilhar intenções (o que ocorre durante os primeiros 10 meses de vida) e para que uma criança considere as experiências anteriores e perspecti-

Educação

vas do outro em relação aos eventos e aos temas de conversação (o que surge entre o segundo e terceiro ano de vida). Esta última capacidade fica evidenciada com a emergência da dramatização no jogo simbólico, a habilidade de uma criança de veicular informações nos contextos, e a capacidade da criança de iniciar propostas comunicativas relacionadas às preferências de um ouvinte (CARPENTER e TOMASELLO, 2000).

Todas as etapas pré-lingüísticas da aquisição da linguagem, o desenvolvimento da atenção conjunta de uma criança se evidencia tipicamente por sua capacidade de orientar-se para um parceiro social, de coordenar e mudar a atenção entre pessoas e objetos, de compartilhar e interpretar o afeto ou estados emocionais e, eventualmente, de usar gestos e vocalizações juntamente com o contato físico ou um olhar fixo para enviar deliberadamente uma mensagem a outra pessoa. Na avaliação da competência comunicativa, é essencial reconhecer que as capacidades de uma criança de monitorar o ambiente social mudando o olhar entre as pessoas e os objetos e de compartilhar seu estado emocional através de expressões faciais, gestos e mudanças na qualidade vocal normalmente precede o marco do desenvolvimento da comunicação intencional. Antes do desenvolvimento da linguagem verbal, a capacidade de atenção conjunta de uma criança também subjaz a sua habilidade de comunicar-se não apenas para fins instrumentais baseados na necessidade (por ex: usando puxões ou gestos de “me dá” para protestar e fazer pedidos), mas também para fins mais sociais (por ex: usando gestos de mostrar ou apontar para comentar, compartilhar observações e repetir experiências). Em consequência, para simplificar o processo de avaliação contando o número de palavras e o aparecimento dos marcos da linguagem expressiva subestima os vários processos de desenvolvimento que precedem o aparecimento das palavras simples e da linguagem verbal..

A seguir, à medida que uma criança faz a transição para o uso da linguagem expressiva como meio primário de comunicação, a capacidade de atenção conjunta facilita o desenvolvimento de um sistema de comunicação mais sofisticado e explícito. Neste momento, a criança muitas vezes experimenta uma rápida expansão do vocabulário e dos conceitos lingüísticos, o aparecimento de estruturas frasais mais sofisticadas para fins de compartilhar intenções e afetos, e o uso de estratégias adicionais para estabelecer a atenção do outro (por ex: chamar um cuidador pelo seu nome) (WETHERBY, PRIZANT, e SCHULER, 2000). Por último, à medida que a criança chega aos 3 anos e a etapas mais avançadas de aquisição da linguagem, o aparecimento de capacidades de atenção conjunta mais sofisticadas normalmente envolvem a comunicação de acontecimentos passados e futuros e permitirão que a criança considere, de certa forma, que informações são novas, interessantes e importantes para seu ouvinte, com base nas trocas comuni-

Educação

cativas anteriores com esse parceiro de comunicação (CARPENTER e TOMASELLO, 2000).

O desenvolvimento simbólico dos gestos e da linguagem é um processo ativo no qual a criança compartilha significados com base nas interações com pessoas e experiências do seu ambiente (BATES, 1979; BLOOM, 1993, LIFTER e BLOOM, 1998). Várias transições captam o desenvolvimento das crianças normais que estão em processo de desenvolver habilidades sofisticadas de linguagem simbólica para efetivamente comunicar significados compartilhados com parceiros de comunicação. Durante o primeiro ano de vida, a criança normalmente faz uma transição para a comunicação intencional, uma mudança no desenvolvimento para o uso sistemático de gestos convencionais (por ex: dar, acenar, mostrar e apontar) e/ou vocalizações. A seguir, no segundo ano de vida, a criança faz a transição para a comunicação simbólica precoce, o que se evidencia por uma mudança para a aquisição do vocabulário de palavras simples (por ex: primeiras palavras, sinais ou símbolos gráficos) que atende a uma variedade de funções comunicativas. Finalmente, a criança no segundo ou terceiro ano de vida, normalmente faz a transição para a comunicação lingüística, o que se demonstra com o aparecimento de combinações de várias palavras, o início da gramática e o discurso simples. Essas transições também são observadas no uso dos objetos de uma criança, que são inicialmente usados para fins convencionais funcionais e depois no jogo simbólico que envolve a dramatização elaborada.

A seguinte etapa de crescimento das habilidades de conversação e do jogo de representações continua a ser afetada pelas capacidades continuamente evolutivas de atenção conjunta, o que se mostra na aquisição de cada vez mais sofisticados meios lingüísticos e gestuais para esclarecer as intenções para o parceiro de conversação ou de jogo (WETHERBY, PRIZANT e Schuler, 2000). Essas habilidades verbais e não-verbais servem a funções sociais cada vez mais exigentes, também tornando-se importantes ferramentas para resolver problemas, organizar experiências, planejar e regular o comportamento, e regular a excitação e o estado emocional (PRIZANT, WETHERBY e RYDELL, 2000).

ELEMENTOS ESSENCIAIS DA AVALIAÇÃO CLÍNICA DE CRIANÇAS DE 1 A 3

ANOS COM RISCO DE AUTISMO

A abordagem desenvolvimental ampla acima referida chama para um grupo de procedimentos altamente integrados e, de certa forma, necessariamente superpostos que visam a obter as informações necessárias para a determinação do diagnóstico e para delinear um perfil amplo de pontos fortes e deficiências necessários para elaborar e implementar um programa de tratamento e intervenção.

Educação

O primeiro elemento é uma avaliação cuidadosa do desenvolvimento capaz de descrever e mensurar os recursos intelectuais e outros recursos atuais da criança. Essas medidas também devem sustentar as observações subseqüentes em termos do potencial atual da criança, assim como informar as decisões quanto ao tipo de estratégias de intervenção para as quais a criança está pronta, do ponto de vista do desenvolvimento, para aproveitá-las. A meta geral da avaliação desenvolvimental não é estabelecer um benchmark para julgar outras medidas e observações, mas também para caracterizar o estilo de aprendizagem específico da criança e os pontos fortes relativos que precisam ser aproveitados no tratamento.

O segundo elemento é a avaliação da fala, da linguagem e da comunicação. Particularmente durante a primeira infância, os padrões de comunicação estão estreitamente vinculados ao desenvolvimento social global. Desta forma, não é de surpreender que esta área de desenvolvimento esteja invariavelmente prejudicada em crianças autistas e represente um aspecto central na avaliação e, possivelmente a área de intervenção principal. (WETHERBY et al., 2000; PRIZANT et al., 2000).

O terceiro elemento essencial é a avaliação do ajustamento funcional demonstrado pela criança nas situações diárias. Universalmente, as crianças autistas têm habilidades adaptativas que ficam significativamente aquém de seu melhor desempenho, quando avaliadas em ambientes laboratoriais (CARTER et al., 1998). A discrepância entre o potencial intelectual e as habilidades apresentadas consistentemente em ambientes naturais pode ser pronunciada, mesmo num contexto de parâmetros reduzidos do desenvolvimento da criança de 1 a 3 anos, com algumas crianças que não conseguem desempenhar habilidades que são normalmente adquiridas nos primeiros meses de vida (KLIN et al., 1992). Visto que as crianças autistas normalmente adquirem muitas habilidades espontaneamente como resultado de uma intervenção estruturada, mas não conseguem usá-las na vida real – de fato, as dificuldades de generalização são provavelmente um dos desafios mais difíceis no autismo – é fundamental que medidas detalhadas de comportamento adaptativo sejam obtidas, de forma tal que um plano para tratar destas dificuldades entre o potencial e as capacidades na vida real seja completamente definido para os prestadores de serviços.

O quarto elemento essencial da avaliação é o que pode ser descrito como a elaboração do diagnóstico. Este processo deve usar e integrar os dados de todos os outros componentes da avaliação para melhor entender o histórico de desenvolvimento da criança e a apresentação atual. Embora um aspecto deste componente é a designação diagnóstica de um rótulo de síndrome - por exemplo, baseado na DSM-IV (APA, 1994) ou ICD-10 (WHO, 1992), dificilmente este é o papel mais importante. Dada a heterogeneidade do autismo em todas as dimensões (cognitiva, social, de comunicação, tanto na apresentação de habilidades normais quanto

Educação

na gravidade dos sintomas), uma rotulação diagnóstica (quando necessária para a comunicação entre profissionais e para a interpretação da elegibilidade das crianças para serviços especializados) dificilmente pode prover a base para recomendações de programas de intervenção. Essas recomendações são elaboradas com base em perfis detalhados e individualizados de pontos fortes relativos e deficiências significativas reveladas através de avaliações amplas como a descrita aqui.

Estes quatro campos de avaliação – desenvolvimental, de comunicação, adaptativa e diagnóstica – são complementados por informações adicionais que podem ajudar os clínicos a entender melhor as vulnerabilidades desenvolvimentais da criança. Dentre estes aspectos são fundamentais os de auto-regulação (que podem ser cruciais na maximização da efetividade das estratégias de aprendizagem ensinadas à criança) e a responsabilidade genética (que pode informar aos clínicos sobre o risco de autismo e ajudá-los a aconselhar a família quanto aos índices de recorrência em futuros filhos).

AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO

A avaliação do desenvolvimento está focalizada em mensurações e descrições das diversas habilidades e capacidades emergentes da criança no contexto de uma interação estruturada, orientada à tarefa com um adulto. Em algumas crianças pequenas com autismo e condições relacionadas, particularmente aquelas que já experimentaram vários meses de intervenção estruturada, este ambiente pode melhorar a flexibilidade e o nível de desempenho. Para outras, a estrutura do ambiente pode ser muito exigente e rígida. Por exemplo, elas podem ter dificuldades para tolerar a proximidade de um adulto, sentar à mesa e seguir as orientações de um adulto, ou podem ficar excessivamente focadas em aspectos estranhos ao ambiente ou podem engajar-se em movimentos repetitivos. Para estas crianças, tem de se ter muito cuidado para modificar a administração dos testes sem comprometer sua apresentação padronizada para não invalidar o uso de mensurações padronizadas.

A finalidade do teste de desenvolvimento é (1) avaliar os níveis atuais de habilidades nos campos cognitivo, lingüístico e motor relativos a outras crianças da mesma idade; (2) determinar a presença de qualquer fator sensorial, de atenção, motivacional ou de outro tipo que possa interferir na habilidade de aprender e funcionar de forma adaptada da criança e (3) fornecer as informações necessárias para as considerações do diagnóstico e para a formulação de um programa de intervenção individualizado.

A avaliação do desenvolvimento de crianças pequenas com autismo envolve componentes semelhantes aos das avaliações de crianças pequenas com outros tipos de deficiência de desenvolvimento. Inclui a combinação de instrumentos

Educação

estruturados e observações clínicas não estruturadas das respostas da criança aos materiais de testagem, assim como o ambiente social e físico (GILLIAM e MAYES, 2001; ver também GILLIAM e MAYESLORD, 1995; Osterling & DAWSON, 1994; STONE, 1997). Especificamente, elas não são propensas a responder ao tipo de comportamento que os adultos normalmente usam para atrair a atenção de crianças pequenas (por ex, chamar a criança pelo seu nome). Também não são propensas a responder coerentemente aos esforços dos adultos para desviar a atenção a um objeto específico ou de orientar o adulto para seu objeto de atenção ou desejo (MUNDY et al., 1990). Embora as crianças autistas possam sorrir de forma entusiasmada depois de terminar um quebra-cabeças ou uma tarefa semelhante, normalmente não compartilha seu entusiasmo com os outros, o que torna difícil o uso destes episódios de sucesso para promover a realização de outros testes. Podem ser necessários gestos físicos como um toque delicado ou um pedido explícito através de um gesto (por ex., “me olha”) para redirecionar a atenção da criança. Desta forma, geralmente há necessidade de fazer as solicitações de tarefas bastante explícitas e intrinsecamente recompensadoras, particularmente porque a criança pode não fazer contato visual ou apropriar-se das expressões faciais de incentivo e apoio.

Um desafio adicional para o examinador vem da grande heterogeneidade, em termos de capacidades de desenvolvimento e apresentação social, evidenciadas em crianças pequenas com autismo. Elas diferem, em termos de sua capacidade para regular a excitação e a atenção, a disponibilidade verbal e os meios de comunicação gestual, a responsividade a propostas sociais, a curiosidade sobre o ambiente e o nível de comportamentos de procura sensorial e auto-estimuladores. A falta de regulação da excitação pode levar a graves acessos de raiva em resposta à novidade. As dificuldades de atenção podem manifestar-se tanto na passagem rápida do olhar por objetos aleatórios quanto na excessiva concentração em partes de objetos. A constante mudança da atenção pode resultar em um foco visual que não é suficiente para registrar a natureza da tarefa ou completar um breve ciclo de aprendizagem (por ex., apreciar os diversos materiais envolvidos numa determinada tarefa ou imitar a ação de um adulto sobre um objeto). Esses desafios podem ser igualmente disruptivos no campo social ou da comunicação ou até mais. Algumas crianças podem não iniciar ou tolerar o contato visual, limitando-se a abordagens mais diretas por parte do adulto. A ausência da fala ou a presença da linguagem que é essencialmente ecológica e não-comunicativa traz dificuldades tanto no direcionamento quanto na manutenção da atenção da criança, assim como na explicação das exigências de uma tarefa determinada ou na modelagem ou apoio de comportamentos de desempenho efetivo. Embora é mais provável que existam comportamentos auto-estimuladores em crianças com mais de 3 anos de idade, uma ampla gama de comportamentos estereotipados também pode estar presente em crianças mais novas, inclusive comportamentos de procura sensorial ou ritua-

Educação

lísticos (por ex, a focalização em luzes, a exploração de objetos por sua textura, fazer girar um pião ou algo que possa girar) e maneirismos motores (por exemplo sacudir objetos permanentemente). Esses comportamentos podem desviar a atenção da criança para aspectos estranhos ao ambiente ou reduzir a capacidade da criança de manipular objetos de forma a facilitar o desempenho da tarefa. Os reforços que ocorrem naturalmente e que podem ser efetivos com crianças típicas e com crianças não autistas com atraso no desenvolvimento (por ex, o elogio social, o senso de domínio) podem não ter interesse intrínseco para a criança autista. Na ausência destas formas de motivação, os reforços tangíveis tais como comestíveis ou oportunidades controladas de brincar com um brinquedo favorito ou até um tempo para engajar-se em atividades repetitivas (por ex., fazer girar um pião) podem promover um excelente desempenho.

Há uma série de escalas de desenvolvimento disponíveis para testar crianças com menos de 3 anos de idade (ver revisões em GILLIAM e MAYES, this volume, e SATTLER, 1995). Enquanto algumas escalas estão baseadas exclusivamente no relato dos pais, outras envolvem a amostragem direta das habilidades da criança numa série de domínios importantes. Somente o segundo será discutido aqui, visto que é essencial que se realize a avaliação direta das habilidades de desenvolvimento. As escalas baseadas no relato dos pais podem ser usadas para uma melhor contextualização e validação dos dados clínicos ou no caso em que, por qualquer motivo, não possa ser realizada a avaliação direta. A observação direta é necessária não somente para obter informações sobre os níveis de desempenho (por ex. escores), mas também para documentar os estilos de aprendizagem e uma ampla gama de fatores que afetam o potencial de aprendizagem da criança. Duas escalas de desenvolvimento têm sido usadas mais frequentemente na avaliação de crianças pequenas com autismo: as Escalas Bayley de Desenvolvimento Infantil – II (BAYLEY, 1993) e Mullen Scales of Early Learning (MULLEN, 1995). Embora ambas escalas permitem outorgar os escores de alguns comportamentos de pouca frequência ou difíceis de esclarecer com base no relatório dos pais, estas são escalas de avaliação do desenvolvimento da criança em diversos campos. Isto se faz no contexto da interação direta com a criança em torno a atividades orientadas para uma meta.

As escalas Bayley é a mensuração mais utilizada das habilidades de desenvolvimento tanto em ambientes clínicos quanto de pesquisa. Suas escalas variam de 1 a 42 meses de idade. O teste consiste de três componentes principais: o índice de Desenvolvimento Mental (MDI), o índice de Desenvolvimento Psicomotor (PDI) e a Escala de Classificação de Comportamentos (BRS). Enquanto o MDI fornece informações sobre as habilidades de resolução de problemas e de linguagem, o PDI avalia as habilidades motoras finas e amplas da criança. A BRS é um formulário desenvolvido para ser usado por avaliadores para classificar o comportamen-

Educação

to da criança durante a testagem, inclusive capacidades de atenção, envolvimento social, afeto e emoções, assim como o movimento e o controle motor. Embora as escalas Bayley forneçam um método para obter os escores equivalentes à idade em quatro facetas do desenvolvimento, a saber, Cognitivo, de Linguagem, Social e Motor, o suporte empírico para a validade destes escores das facetas é limitado (BAYLEY, 1993). As escalas Bayley levam cerca de 60 minutos para serem administradas a crianças com mais de 15 meses. Apesar de suas excelentes propriedades estatísticas (p. ex: BAYLEY, 1993) e sua sensibilidade às condições da infância com alto risco (p. ex: ROSS, 1985; WILSON, 1985; ALESSANDRI, BENDERSKY e LEWIS, 1998; JACOBSON et al., 1993), o valor das escalas Bayley para a avaliação de crianças jovens com autismo pode ser limitado. A razão principal é que os sumários de escores provavelmente sejam médias de habilidades altamente discrepantes nos vários domínios, criando, desta forma, um grau elevado de má-interpretação das habilidades desenvolvimentais da criança. Por exemplo, o MDI resume os escores de solução não verbal de problemas, linguagem expressiva e receptiva, assim como funcionamento pessoal-social. As crianças autistas, geralmente apresentam um perfil de habilidades altamente variadas com habilidades superiores de resolução de problemas não-verbal (p. ex: combinação de cores, montagem de quebra-cabeças), um nível inferior de habilidades na linguagem expressiva (embora este escore possa ser inflado devido ao grau mais elevado de vocabulário em palavras simples, relativas às habilidades tipicamente mais baixas na construção de frases), e os escores mais baixos na linguagem receptiva (devido a sua dificuldade em responder coerentemente à linguagem falada). Desta forma, qualquer índice composto que resuma o desempenho em uma série de campos provavelmente tenha como resultado um perfil equivocado do desenvolvimento da criança. Em vários aspectos, a média destes escores raramente conduz às informações mais importantes para os educadores especiais cuja missão é tratar das necessidades da criança e capitalizar nos pontos fortes da criança. Com esta finalidade, o perfil, em toda sua variabilidade e variedade, é mais informativo que os escores globais. Da mesma forma, no campo motor, a criança pode ter habilidades de motricidade ampla relativamente boas, mas pode obter um escore baixo nas tarefas de habilidades finas devido às dificuldades na imitação motora inerente ao autismo (ROGERS e PENNINGTON, 1991; DAWSON, MELTZOFF, OSTERLING e RINALDI, 1999).

Por estas razões, a popularidade do Mullen tem aumentado muito nos últimos anos. O Mullen é uma escala de avaliação de multidomínios que enfatiza a mensuração de habilidades distintas e não de resumos de desenvolvimento. Sua faixa é do nascimento até os 62 meses de idade. Contém cinco domínios: Recepção Visual (primariamente discriminação visual não-verbal, categorização perceptiva e memória), Linguagem Receptiva, Linguagem Expressiva, Motricidade Fina e Ampla. O Mullen oferece escores padrão T em todos os cinco domínios e um

Educação

escore composto de Precocidade na Aprendizagem baseado nos quatro primeiros domínios. O Mullen leva entre 15 e 60 minutos para ser administrado, dependendo da idade da criança. Sua separação das habilidades de percepção visual, a partir da linguagem expressiva e receptiva, assim como a separação das habilidades de motricidade fina e ampla, servem muito bem para a avaliação de crianças pequenas com autismo, que, como já foi observado, normalmente apresentam perfis altamente diferentes.

AVALIAÇÃO DA FALA, LINGUAGEM E COMUNICAÇÃO

A avaliação da fala, da linguagem e do desenvolvimento comunicativo deve incluir não somente a determinação do desempenho daquela dos marcos precoces da linguagem (por exemplo, a aquisição de gestos específicos, a aquisição de palavras simples e a aquisição de combinações de múltiplas palavras), mas também a habilidade da criança para usar essas estratégias comunicativas na frequência que se pode esperar, dada sua etapa de linguagem, para iniciar e responder as tentativas de comunicação e de conduzir efetivamente uma variedade de mensagens a um parceiro de comunicação (p. ex. solicitar, protestar, exhibir-se, comentar e solicitar informações). Estes últimos aspectos do desenvolvimento muitas vezes são referidos como desenvolvimento da competência comunicativa. A competência comunicativa está altamente correlacionada com os resultados positivos de longo prazo em crianças autistas, especialmente em estudos longitudinais que documentam a efetividade da estimulação precoce em crianças de 1 a 3 anos com risco de autismo (GARFIN e LORD, 1986; KOEGEL, KOEGEL, YOSHEN e MCNERNEY, 1999; NRC, 2001; VENTER et al., 1992).

O desenvolvimento da competência comunicativa é melhor observado como um conjunto de capacidades que surgem do interjogo entre o desenvolvimento sócio-cognitivo e da linguagem. O mesmo inclui as capacidades de estabelecer e seguir o foco de atenção de parceiros de comunicação, manter a interação comunicativa dando início a uma alta frequência de propostas de comunicação, respondendo às propostas comunicativas de outros, usar gestos mais sofisticados e linguagem simbólica, reconhecer e reparar as falhas de comunicação e responder a sugestões contextuais e interpessoais (CARPENTER e TOMASELLO, 2000; WETHERBY, PRIZANT e HUTCHINSON, 1998). Vários desafios centrais podem compreender este processo de desenvolvimento. Estas dificuldades estão divididas em duas dimensões primárias: (a) a capacidade de estabelecer atenção compartilhada (por ex: habilidades de atenção conjunta), que é subjacente à capacidade da criança de seguir o foco de atenção de outra pessoa e estabelecer atenção compartilhada, compartilhar afeto, expressar intenções e engajar-se em interações sociais recíprocas (por ex.: imitação vocal e gestual, assim como trocas de comunicação não-verbais e verbais), e (b) a capacidade de usar símbolos, que se

Educação

refere à aquisição pela criança de gestos aprendidos dentro de trocas recíprocas com cuidadores (por ex.: apontar, dar e acenar), (c) a aquisição da criança de formas de palavras simbólicas e formas lingüísticas mais avançadas, e a capacidade da criança de engajar-se no uso apropriado de objetos (por ex.: uso funcional de objetos e esquemas de jogos de representação) (WETHERBY, PRIZANT e SCHULER, 2000).

Estes desafios fundamentais oferecem ao clínico uma série de expectativas para determinar se a criança tem autismo ou risco de autismo (NRC, 2001). Em primeiro lugar, as crianças autistas provavelmente apresentem limitações na coordenação da atenção e do afeto, uma vulnerabilidade que se reflete em dificuldade de orientação e atenção a um parceiros social, trocando olhares entre pessoas e objetos para controlar o foco de atenção de outra pessoa e compartilhar intenções, compartilhando afetos ou estados emocionais com os outros, seguindo e chamando a atenção de outra pessoa em direção a objetos ou eventos a fim de compartilhar experiências e participar de interações recíprocas com múltiplos desdobramentos numa troca interacional recíproca, especialmente quando ocorrem falhas na comunicação (PRIZANT e WETHERBY, 1987). Em segundo lugar, embora as crianças autistas possam apresentar capacidade de enviar mensagens a seu/sua parceiro/a de comunicação, normalmente elas apresentam uma gama mais restrita de funções comunicativas, como se comprova pela reduzida frequência de comunicação para propósitos mais sociais (PRIZANT, WETHERBY e HUTCHINSON, 1998). Desta forma, uma criança pode apresentar uma variedade de estratégias não-verbais e verbais para solicitar objetos (por ex.: brinquedos e lanches favoritos) e protestar perante atividades não preferidas, mas sua habilidade de exibir-se, procurar elogios, iniciar rotinas sociais, comentar, compartilhar experiências e expressar emoções pode ser significativamente reduzida em relação a crianças típicas ou crianças com atrasos na linguagem na mesma etapa de aquisição da linguagem. Finalmente, as crianças com risco de autismo provavelmente demonstrem dificuldades para interferir na perspectiva ou estado emocional do outro. Estas dificuldades, embora bastante sutis nos primeiros três anos, muitas vezes evidenciam um comprometimento da habilidade de responder adequadamente às expressões emocionais dos outros (por ex.: gestos, semblantes, qualidade vocal e palavras), assim como uma dificuldade para reconhecer temas de conversação de interesse de outras pessoas. Subjacentes a estes vários desafios são as dificuldades claras em estabelecer e manter a atenção compartilhada, em interpretar e expressar intenções (CARPENTER e TOMASELLO, 2000; WETHERBY, PRIZANT e SCHULER, 2000). Desta forma, a identificação precoce no desenvolvimento dos pontos fortes relativos da criança e de suas áreas de necessidade neste campo de funcionamento, provavelmente fornecerão um roteiro detalhado de ações e pode ter um impacto positivo no curso de desenvolvimento futuro da criança.

Educação

Da mesma forma, há uma forte correlação entre as habilidades de fundação precoce na atenção conjunta e reciprocidade comunicativa e o eventual desenvolvimento de gestos mais sofisticados e convencionais, e da linguagem expressiva (WETHERBY, PRIZANT e SCHULER, 2000). Assim, a comunicação simbólica precoce da criança deve ser avaliada primeiramente entre as oportunidades dessa criança de demonstrar a capacidade de estabelecer e compartilhar intenções com os outros, utilizando palavras alvo e formas de linguagem. Por exemplo, embora a criança possa apresentar um amplo repertório de palavras simples na testagem formal ou em outros contextos isolados, ela pode ter dificuldades significativas no uso dessas palavras para compartilhar tentativas de comunicação. Estas palavras não podem ser consideradas como bem estabelecidas, já que elas podem refletir realmente uma compreensão semântica mínima e, provavelmente sejam pouco generalizadas nos ambientes e parceiros de comunicação. Como resultado, a avaliação das capacidades simbólicas da criança deve ser conduzida nos diferentes contextos (por exemplo, na testagem formal, nas entrevistas com os cuidadores e na observação naturalística) e com uma compreensão dos processos típicos de desenvolvimento em mente.

Os desafios na capacidade do uso de símbolos normalmente comprometem o desenvolvimento de capacidades específicas na fala e no perfil da linguagem em crianças autistas. Desta forma, o clínico que realiza a avaliação deve ter uma forte consciência destes aspectos de funcionamento comunicacional. Em primeiro lugar, a criança autista provavelmente apresente limitações no seu uso de gestos convencionais (p. ex.: mostrar, acenar e apontar) e outros meios convencionais de comunicação não verbal (por ex.: acenos e movimentos com a cabeça) durante a avaliação da fala, da linguagem e da comunicação. Esta vulnerabilidade muitas vezes resulta na confiança em gestos concretos e pré-simbólicos baseados na motricidade, tais como manipular a mão do cuidador, levar outra pessoa até um objeto desejado e re-encenar ações desejadas. Além disto, esta limitação muitas vezes leva a padrões mal-adaptados de comunicação, tais como o uso de meios de comunicação menos desejáveis ou comportamentos de comunicação desafiadores, (por ex.: gritos, agressão, acessos de raiva). Em segundo lugar, uma criança autista pode apresentar um desenvolvimento vocal não convencional numa idade muito precoce. Esta vulnerabilidade pode estar marcada por uma insuficiência de comunicação visual ou pelo uso de sons não convencionais de difícil interpretação. O jogo vocal ou a adoção da palavra também é uma área de vulnerabilidade secundária para as limitações na imitação recíproca de comportamentos tanto não verbais quanto verbais (WETHERBY, PRIZANT e SCHULER, 2000). Em terceiro lugar, a criança autista pode desenvolver um comportamento verbal não convencional (por ex.: formas de ecolalia imediata ou atrasada) (RYDELL e PRIZANT, 1995). Finalmente, a criança autista provavelmente demonstre limitações significativas no uso funcional dos objetos e no jogo simbólico, como com-

Educação

provado pela tendência ao uso de objetos de forma não convencional, assim como limitações na capacidade simbólica subjacente para representar eventos sociais através da representação básica. (WOLFBERG, 1999). Como foi observado, os déficits no jogo simbólico muitas vezes são considerados marcos da deficiência social encontrada em crianças autistas nos anos pré-escolares. Desta forma, o reconhecimento destas vulnerabilidades é crítico para avaliar o risco antes dos três anos de idade, assim como para estabelecer o curso da intervenção e da administração terapêutica.

Uma variedade de estratégias formais e informais deve ser utilizada para coletar informações sobre a competência comunicativa da criança, inclusive para a amostragem comportamental direta, a observação natural em diferentes contextos, a entrevista dos cuidadores e o controle e avaliação continuados (PRIZANT e BAILEY, 1992). Enquanto a testagem formal pode ser útil para avaliar os aspectos estruturais da linguagem (por ex.: o repertório gestual de uma criança, sua profundidade de vocabulário e o repertório de sons da fala), a avaliação do uso da linguagem de uma criança realmente requer observações em ambientes menos estruturados, o que torna possível que o clínico observe a capacidade da criança de iniciar espontaneamente propostas de comunicação.

Neste contexto, a utilidade de uma variedade de baterias formais de avaliação da linguagem elaborada para identificar os atrasos na linguagem ao diagnosticar crianças autistas novas é questionável, dado que essas mensurações normalmente focalizam aspectos específicos do desenvolvimento da linguagem (por ex.: vocabulário, gramática e formas lingüísticas) em lugar de fornecer um contexto para avaliar a habilidade da criança para usar suas estratégias comunicativas nos diferentes contextos, com os parceiros de comunicação e para uma variedade de finalidades de comunicação. Além disto, muitas avaliações formais da linguagem têm sido, pelo menos historicamente, menos adequadas para avaliar a convencionalidade dos meios de comunicação não verbal da criança (por ex: gestos, expressões faciais, etc.) (NRC, 2001). Como resultado, o protocolo adotado deve capitalizar as ferramentas disponíveis elaboradas especificamente para crianças autistas, que focalizam habilidades como o compartilhamento da atenção (por ex: habilidades de atenção conjunta) e o uso de gestos convencionais.

À luz disto, as Communication and Symbolic Behavior Scales (Escala de Comunicação e Comportamento Simbólico) (CSBS; WETHERBY e PRIZANT, 1993) são uma ferramenta padronizada de avaliação para crianças cuja idade de comunicação funcional está entre 8 e 24 meses (idades cronológicas entre 9 meses e 6 anos). Esta ferramenta oferece um formato para envolver a criança numa amostragem semiestruturada do comportamento. A estrutura desta ferramenta estabelece um perfil de desenvolvimento das funções comunicativas, dos meios de comunicação gestual, dos meios de comunicação verbal, da reciprocidade social,

Educação

da sinalização sócio-afetiva e do comportamento simbólico. Ao contrário das ferramentas tradicionais de avaliação, as CSBS oferecem diretrizes específicas para coletar uma amostra comunicativa espontânea e não deduzida.

Esta amostra comportamental pode então ser complementada com um meio de coleta de informações sobre a competência comunicativa da criança em ambientes mais naturais, por exemplo, as Communication and Symbolic Behavior Scales (CSBS) – Caregiver Questionnaire (Questionário para os Cuidadores) (WETHERBY e PRIZANT, 1993). Além disto, os MacArthur Communicative Development Inventories (Inventários de Desenvolvimento Comunicacional de MacArthur) (FENSON et al., 1993) podem ser incorporados ao protocolo de diagnóstico como um método para coletar informações em relação ao uso dos gestos pela criança, a compreensão e o uso do vocabulário de palavras simples (por ex: objetos, ações, atributos, pessoas familiares, etc.), e, eventualmente, para a compreensão e uso de relações semânticas e estruturas gramaticais iniciais. Os cuidadores no lar e/ou os membros da equipe de estimulação precoce podem preencher este questionário.

AValiação DA FUNÇÃO ADAPTATIVA

O funcionamento adaptativo se refere às capacidades de auto-eficiência pessoal e social em situações da vida real. A importância deste componente da avaliação clínica não pode ser supervalorizada. Seu objetivo é obter uma medida dos padrões de funcionamento da criança em ambientes familiares e representativos, tais como o ambiente do lar ou da creche, que podem contrastar marcadamente com os padrões de comportamento e habilidades observadas no ambiente mais artificial da clínica. Como foi observado, o funcionamento adaptativo é um indicador essencial do grau no qual a criança é capaz de usar seu potencial (conforme demonstrado em sessões mais formais de avaliação) no processo de adaptação às demandas ambientais. Mais especificamente, ele delinea os desafios enfrentados pelos fornecedores de serviços para ajudar a criança a generalizar da apresentação de habilidades que são apreendidas com o apoio de adultos ou na intervenção estruturada até as habilidades que são apresentadas consistentemente em resposta a demandas típicas em ambientes mais naturais, uma dificuldade central em indivíduos autistas, não somente na primeira infância, mas em toda a vida (KLIN et al., 2002a).

O instrumento mais amplamente usado para avaliar o comportamento adaptativo são as Vineland Adaptive Behavior Scales (Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland) (SPARROW et al., 1984). O Vineland avalia as capacidades de auto-suficiência em vários campos de funcionamento, inclusive na comunicação (linguagem receptiva, expressiva e escrita), habilidades de vida diária

Educação

(pessoal, familiar e na comunidade), socialização (relações interpessoais, jogo e momentos de lazer e habilidades para enfrentá-las) e habilidades motoras (ampla e fina). Estas capacidades são avaliadas com base no funcionamento diário corrente da criança, usando uma entrevista semi-estruturada administrada a um dos pais ou ao cuidador principal. Além de caracterizar e medir o perfil de desafios adaptativos da criança, o Vineland também tem demonstrado ter um valor diagnóstico (KLIN et al., 1992; VOLKMAR et al., 1987; 1993; GILHAM et al., 2000), e existem normas complementares para crianças autistas (CARTER et al., 1998), embora ainda não para crianças com menos de 3 anos de idade.

Embora o Vineland venha em três edições, o mais importante é o formulário expandido (SPARROW et al., 1984), dado que ele pode ser usado para o desenvolvimento de um planejamento da educação individual. Usando o nível de desenvolvimento da criança como ponto de referência, este formulário permite que o clínico planeje a intervenção com base nas habilidades que a criança deveria ter adquirido em função de seu nível cognitivo. Como os itens do Vineland foram selecionados com base na sua importância imediata na adaptação à vida real, as habilidades descritas podem ser rapidamente incorporadas ao plano de intervenção da criança (ver o caso que exemplifica este perfil obtido com a Edição Expandida do Vineland em CARTER, GILHAM e SPARROW, 1996).

Atualmente, o Vineland está sendo revisado e repadronizado. Está sendo feito um importante esforço para expandir muito as áreas de cobertura das escalas que podem ser de importância no uso de clínicos e pesquisadores no campo do autismo. Por exemplo, o número de itens no campo da Socialização que se aplicam a crianças com menos de 3 anos, foi grandemente expandido com vistas a oferecer uma maior distribuição e mais amostras deste aspecto fundamental do desenvolvimento no autismo e condições relacionadas. Este processo também está permitindo o desenvolvimento de instrumentos de triagem baseados nos déficits na aquisição normativa de comportamentos adaptativos, uma abordagem que provavelmente enriquecerá o arsenal disponível de instrumentos baseados nos sintomas precoces (CHARMAN et al., 2000; ROBINS et al., 2001), além de validar os instrumentos de triagem que visam a integrar tanto as habilidades baseadas nos sintomas quanto as adquiridas normativamente (BRIGGS-GOWAN et al., 2001) na detecção de problemas precoces na socialização.

Os perfis de crianças autistas de 1 a 3 anos no Vineland estão marcados por uma grande variedade nos diferentes domínios, incluindo normalmente déficits no campo da socialização, particularmente nas relações interpessoais, e relativamente maiores nas habilidades de vida diária e motoras. Os escores globais no campo da comunicação podem levar a interpretações errôneas como resultado dos escores aumentados no subcampo da “escrita”, visto que nessa idade, ditas habilidades se referem principalmente ao interesse e o reconhecimento de letras e números, o

Educação

que normalmente é observado em crianças autistas novas. Desta forma, é importante analisar cuidadosamente os perfis de cada subcampo, e, em muitos casos, realizar uma análise mais cuidadosa dos itens.

ELABORAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Existem razões relevantes pelas quais é importante fornecer aos pais um diagnóstico que abranja a constelação de dificuldades apresentadas por seu/sua filho/a. Um diagnóstico, além de um rótulo, deve fornecer algumas informações relativas à natureza e intensidade dos serviços de recuperação necessários, assim como alguma indicação dos resultados. Muitas vezes, os pais ficam perplexos quanto às interações com seus filhos e, frequentemente, experimentam um sentimento de grande ansiedade, isolamento, e, às vezes, de culpa. Ao captar as dificuldades da criança dentro do contexto da ciência clínica, os pais normalmente são reforçados apesar da rispidez inicial e contínua associada à comunicação. Dada a grande disponibilidade de informações sobre autismo (por ex: através da Internet) e à disseminação do conhecimento através da mídia, os pais já estão bem informados sobre as características do autismo e já consideraram a possibilidade de que seu filho apresente esta condição. Uma discussão com profissionais serve para dar uma sentença quanto a suas preocupações enquanto mobilizam seus pensamentos para um plano de ação. Esta discussão também os ajuda a corrigir as informações errôneas que possam ter obtido informalmente, tais como, por exemplo, informações sobre formas de tratamento não convencionais (e potencialmente prejudiciais). Em muitos casos, um diagnóstico também ajuda os pais nos seus esforços para documentar a sua elegibilidade para o atendimento, recuperação de algumas de suas despesas médicas, conectar-se com outros pais e recursos que podem ser de ajuda para eles, e para aproveitar uma estratégia direta e comprovada para argumentar por um programa de atendimento para seu filho.

Ter uma criança com deficiência claramente acarreta uma mistura de emoções e ansiedades, mas, especialmente à luz dos avanços da ciência clínica, faz pouco sentido omitir estas informações dos pais e, desta forma, virtualmente evitar um plano de ação imediata que, hoje se sabe, é absolutamente necessário para maximizar o potencial da criança (NRC, 2001; FILIPEK et al., 1999; VOLKMAR et al., 1999). Contudo, é igualmente importante apreciar as limitações dos rótulos no diagnóstico e compartilhar estas informações com os pais. A ampla heterogeneidade testemunhada no autismo e condições associadas (em termos de padrões de desenvolvimento, desafios e resultados) à natureza específica da criança dos programas de intervenção que precisam capitalizar os pontos fortes individuais e atender as necessidades da criança, a rápida e variável taxa de crescimento nos primeiros anos de vida e a natureza individual de respostas ao tratamento são todos fatores que precisam ser explorados com os pais no contexto de uma discus-

Educação

são do diagnóstico sobre seu filho. De fato, é melhor fornecer um rótulo ao final de uma descrição exaustiva do perfil de desenvolvimento e dos desafios da criança (RUTTER, 1978), quando as categorias de diagnóstico podem ser discutidas como forma de melhor captar (ou não) o histórico da criança e sua apresentação atual. Nesta discussão, também é importante compartilhar com os pais as limitações atuais do conhecimento sobre a doença e o grau até o qual o diagnóstico é preditivo de futuros diagnósticos e os fatores individualizados pertinentes a esta predição (LORD, 1995). Esta discussão coloca em cena o aspecto mais importante desta experiência, a saber, a tradução dos achados em um plano de intervenção individualizado, abrangente e prático (KLIN et al., 1997). Ao conceitualizar o diagnóstico em crianças pequenas, é mais do que nada uma declaração sobre os desafios atuais da criança, e ao destacar a necessidade de uma abordagem conservadora (por ex.: é melhor estar mais preocupado do que menos preocupado nessa idade), é mais provável que o diagnóstico dê forças aos pais e os envolva na criação de um plano de ação.

O processo de diagnóstico precisa integrar cada aspecto da criança revelado na avaliação (LORD e RISI, 2000). O nível cognitivo encerra expectativas de habilidades sociais, comunicativas e de jogo. Os níveis da fala e da linguagem qualificam as dificuldades na interação social, de aprendizagem, e comunicação. Os níveis de funcionamento adaptativo revelam discrepâncias entre o potencial demonstrado e o potencial de ajustamento na vida real, destacando desafios ao ajustamento espontâneo, especialmente no campo social, assim como nas áreas de intervenção focal, quando os comportamentos adaptativos específicos não foram dominados, apesar de haver habilidades cognitivas suficientes. Este corpo de conhecimento fornece a estrutura necessária para um delineamento cuidadoso dos pontos de partida da normalidade, em termos tanto do histórico de desenvolvimento quanto da apresentação atual. O processo de diagnóstico está, por necessidade, composto de duas estratégias complementares de aquisição de dados. Em primeiro lugar, os pais precisam fornecer uma visão detalhada do histórico e dos comportamentos representativos atuais da criança. Em segundo lugar, são necessárias observações diretas para explorar a preocupação dos pais e obter uma amostragem independente dos comportamentos sociais, de comunicação e de jogo da criança, assim como outros padrões de comportamento relacionados à exploração da auto-regulação e auto-estimulação ambiental, e à reação aos estímulos ambientais. A primeira parte do processo de diagnóstico, então, tem que envolver os pais como uma fonte de informações bem-vinda e importante sobre uma determinada criança. Bem antes de visitar a clínica, os pais devem ser engajados no fornecimento de informações sobre a criança. Este processo os leva a pensar no histórico de desenvolvimento, lhes permite consultar materiais (por exemplo, vídeos, livros sobre bebês) que podem refrescar sua memória e solicitar a opinião de outros adultos (por ex: avós, professores de creches), promover observações

Educação

mais livres da criança em ambientes naturais, e, desta forma, prepará-los para o tipo de entrevistas que realizarão durante a avaliação. Uma forma eficiente de atingir esta meta é fornecer aos pais formulários detalhados que incluam inventários de desenvolvimento (por ex: informações sobre gestação, nascimento, marcos de desenvolvimento, padrões típicos de comportamentos normativos, listas de questões relativas ao desenvolvimento). Esses inventários também podem incluir instrumentos de triagem para fins de uma preparação mais aprofundada dos clínicos para explorar as áreas específicas de preocupação. Outras áreas que devem ser incorporadas são as informações médicas, os comportamentos ou sintomas de grande preocupação dos pais, e o histórico familiar (dada a necessidade de explorar as origens genéticas).

Muitas crianças pequenas já foram vistas por outros profissionais (por ex: pediatras do desenvolvimento, fornecedores de serviços para crianças de 1 a 3 anos de idade) antes de uma avaliação especializada das deficiências no desenvolvimento. Suas descobertas e insights são importantes e precisam ser considerados, assim como as informações sobre quaisquer formas de intervenção, e a taxa de progresso da criança como resultado de um tratamento. Coletivamente, todas estas informações podem promover uma maior confiança dos pais como informantes, poupar tempo durante o contato direto e priorizar mais as entrevistas diretas para elaborar, esclarecer ou concretizar áreas de preocupação específica.

Do ponto de vista de uma perspectiva de diagnóstico, a entrevista direta com os pais é desejável na coleta de um corpo de informações sobre aspectos sociais, de comunicação, jogo e outras formas de funcionamento comportamental que sejam de especial importância no diagnóstico. Embora isto possa ser alcançado de uma forma mais informal, para assegurar que as principais áreas de sintomas foram cobertas durante a conversação com os pais, existem instrumentos específicos que podem ajudar a estruturar estas entrevistas de forma tal que todas as características comportamentais importantes sejam cobertas. A principal é Entrevista de Diagnóstico de Autismo Revisada-ADI-R (LORD et al., 1994). Este instrumento foi desenvolvido de forma a padronizar os procedimentos diagnósticos em projetos de pesquisa genética em múltiplos locais. (LORD, 1997). Ele tem um formato de entrevista semi-estruturada com os pais ou cuidador principal e inclui uma lista exaustiva de itens relacionados aos padrões iniciais de comunicação, desenvolvimento social e jogo, e padrões restritos de interesses e comportamentos, que são pertinentes ao diagnóstico de autismo. Além de padronizar a obtenção do histórico de desenvolvimento e a apresentação atual, a ADI-R também fornece um algoritmo de diagnóstico que é comparado com os critérios de autismo do DSM-IV (APA, 1994). Embora o ADI-R ofereça estas diversas vantagens, é importante observar que, no caso de crianças autistas pequenas, tem algumas limitações relativas à norma de ouro do diagnóstico feito por clínicos especializados

Educação

(LORD, 1995). Por exemplo, tende a superdiagnosticar crianças com significativos atrasos cognitivos como portadoras de autismo com 2 anos de idade, mas subdiagnostica uma pequena parte de crianças que, aos dois anos de idade, não apresentam sintomas nos padrões restritos de interesses e comportamentos (desta forma, não conseguem atender os critérios de autismo da DSM-IV). A ADI-R contrasta um pouco desfavoravelmente com a estabilidade obtida com o diagnóstico de clínicos especialistas. Por exemplo, em um estudo (LORD e RISI, 2000), o diagnóstico clínico do autismo aos 2 e 3 anos de idade permaneceu igual em cerca de 70% das crianças, enquanto a maioria das outras crianças manteve um diagnóstico dentro do espectro do autismo (por ex: PDD-NOS). O diagnóstico clínico do sublimiar PDD-NOS foi muito menos estável. Para cerca de 40% das crianças com 3 anos de idade, o diagnóstico foi direcionado para o autismo. Isto pode ter ocorrido porque inicialmente eles estavam falando e este fato mascara um pouco o nível de sua deficiência social, que se torna mais clara posteriormente. Aproximadamente os outros 60% saíram do espectro das condições de autismo (possivelmente porque seus sintomas melhoraram). Estes dados são bastante consistentes com os dados de diagnósticos clínicos de crianças mais velhas (KLIN et al., 2000). Enquanto a interconcordância dos clínicos no diagnóstico de autismo versus uma condição de não PDD é muito elevada, as taxas são muito inferiores para as distinções entre PDDs (por ex: entre autismo e Síndrome de Asperger ou PDD-NOS).

Em muitos aspectos, as limitações do ADI-R no caso de crianças com menos de três anos dizem respeito às dificuldades no uso dos relatos dos pais como fontes de informações específicas importantes para o diagnóstico de autismo. O que não podem ser sinais óbvios de anormalidade na forma como a criança explora o ambiente e brinca com brinquedos para um pai, pode ser visto de uma forma muito diferente na observação direta de um clínico especializado. Daí a importância tanto das perguntas estruturantes de forma que façam sentido da perspectiva da experiência de um pai/mãe com seu filho, quanto da complementação das informações com observações diretas. Por exemplo, os pais podem responder positivamente à pergunta de se seu filho responde ou não a seu nome, embora para obter essa resposta o pai/mãe possa ter se acostumado a chegar muito perto da criança, invadindo o que ela está fazendo para obter tal resposta. Por outro lado, provavelmente eles respondam negativamente se forem perguntados “Seu filho normalmente responde a uma sentença neutra que não envolva a procura ativa ou invasiva da atenção da criança?” (LORD, 1995). Este item tem sido de enorme ajuda na diferenciação de crianças com desordens dentro do espectro do autismo de outras referências clínicas (LORD, 1995), juntamente com uma questão que focaliza o grau em que a criança dirige espontaneamente a atenção de outras pessoas (por ex: fazendo gestos ou verbalizando dirigindo-se ao adulto).

Educação

Estas questões podem ser amplamente superadas através de uma sondagem maior do entrevistador bem treinado e através de observações diretas da criança. Em outras palavras, as limitações do ADI-R são amplamente superadas pelas suas vantagens se o instrumento é utilizado como um componente (não o único) do processo de diagnóstico. As sondagens do ADI-R cobrem principalmente quatro áreas de informações diagnósticas. O campo de desenvolvimento precoce focaliza os padrões iniciais, inclusive os marcos de desenvolvimento e a idade de reconhecimento de preocupações específicas. O campo da comunicação cobre informações sobre a fala e a aquisição da linguagem e a sintomatologia típica do autismo (por ex: ecolalia imediata, a expressão vocal estereotipada, e a ecolalia retardada, a vocalização social e a conversação recíproca, a comunicação não-verbal e a atenção à voz humana). O campo de desenvolvimento social e do jogo cobre aspectos do comportamento de olhar fixo (por ex: contato visual, direcionamento da atenção de outra pessoa apontando), sensibilidade e apropriabilidade de abordagens sociais, natureza e variedade das expressões faciais, comportamentos prointerativos (por ex: oferecer conforto), interação com pares e padrões de jogo (por ex: jogo imitativo, intenção de jogar consigo mesmo ou com outros). O campo de interesses e comportamentos restritos cobre os comportamentos associados com interesses circunscritos, preocupações incomuns, uso repetitivo de objetos ou interesse em partes de objetos, comportamento ritualístico, interesses sensoriais incomuns e maneirismos motores. Há uma versão para crianças de 1 a 3 anos do ADI-R disponível que serve para eliminar itens que não se aplicam a esse grupo etário, e oferecem detalhes de comportamentos que são de particular interesse para clínicos que trabalham com crianças nesta faixa de idade (LORD et al., 1991).

A segunda parte do processo de diagnóstico envolve a observação direta da criança. Assim como não se pode considerar dados clínicos isolados das informações obtidas dos pais e outras pessoas que observam a criança em ambientes mais naturais, os relatos dos pais precisam ser validados, em termos das observações diretas dos comportamentos apresentados da criança. Os pais não podem esperar fundamentar seus relatos na extensiva experiência com crianças com desenvolvimento normativo e desordens sociais do desenvolvimento e também não podem esperar reconhecer os sinais precoces de socialização prejudicada. O corolário desta afirmação é que a avaliação clínica de crianças de 1 a 3 anos com risco de autismo requer um conhecimento amplo, assim como de treinamento e experiência tanto com bebês e crianças de 1 a 3 anos com um desenvolvimento normal quanto com crianças pequenas com deficiências no desenvolvimento. Esta experiência provavelmente não será tão necessária em qualquer outro grupo quanto na avaliação de crianças de 1 a 3 anos com risco de autismo. Como o autismo é o primeiro e mais importante distúrbio social (WATERHOUSE et al., 1996), é no contexto da interação social espontânea que os padrões de desvio da socialização

Educação

tornam-se mais tangíveis. A amostragem de habilidades sociais espontâneas, de comunicação e de jogo provavelmente é melhor de se fazer no contexto da sessão de jogo do diagnóstico. Ela deve ocorrer numa forma natural e pode ser programada no contexto do ambiente clínico. Uma abordagem padronizada para criar tal ambiente é mediante o uso do Cronograma de Observação Diagnóstica do Autismo (Autism Diagnostic Observation Schedule) (ADOS; LORD et al., 1999). Assim como a ADI-R, o ADOS foi desenvolvido com vistas a padronizar os procedimentos de diagnóstico em projetos genéticos em múltiplos locais (LORD, 1997). Os instrumentos são complementares no sentido que um focaliza os pais como fontes de informação (ADI-R) enquanto que o outro focaliza as observações diretas (ADOS).

O ADOS consiste de uma série de “apelos” lúdicos no qual é criada uma situação para gerar oportunidades para que a criança de 1 a 3 anos apresente seus padrões comportamentais espontâneos sociais, comunicativos e lúdicos. Começa com uma sessão de jogo livre que torna possível para o observador tirar uma amostra dos padrões preferenciais de atenção da criança (por ex: focalizar as pessoas versus coisas) e comportamentos lúdicos (por ex: foco na causa-efeito x materiais representativos de jogos, solitário x jogo engajado socialmente). Oportunidades para demonstrar a sensibilidade a propostas sociais (por ex: chamar a criança pelo seu nome, tentar induzir a criança a sorrir sem tocá-la), comportamentos de atenção conjunta (por ex: apontar para objetos distantes, criar estímulos altamente atrativos como bolhas de sabão e aguardar que a criança chame a atenção de outra pessoa para as bolhas), padrões de solicitação e demonstração (por ex: trazer objetos atrativos e depois colocá-los fora do alcance da criança), habilidades imitativas e familiaridade com as rotinas sociais (por ex: modelar ações em miniatura, criar uma suposta festa de aniversário), entre outros, são todos criados de uma forma lúdica e contínua. Estas observações são codificadas de acordo a critérios detalhados nos vários agrupamentos que definem o autismo. No campo da linguagem e da comunicação, a amostra de comportamentos comunicativos é codificada em termos de frequência de abordagens verbais, entonação da voz, presença de ecolalia e uso idiossincrático de palavras e frases, uso do corpo da outra pessoa para comunicar-se, assim como a comunicação gestual. No campo social, o contato visual e a sensibilidade a propostas de fixação da visão, sensibilidade às expressões faciais de outra pessoa, gama de expressões emocionais, integração de comportamentos comunicativos, comportamentos de dar e mostrar, assim como habilidades de atenção conjunta, entre outros comportamentos sociais são codificados. Os comportamentos lúdicos são codificados em termos da presença de habilidades de fazer de conta, enquanto que os comportamentos estereotipados e interesses restritos são codificados em termos de interesses sensoriais incomuns (por ex: sentir uma textura, focalizar as luzes ou objetos brilhantes),

Educação

maneirismos motores (por ex: bater palmas, maneirismos com os dedos), e comportamentos repetitivos ou persistentes (por ex: girar rodas ou alinhar coisas).

O ADOS fornece um algoritmo de diagnóstico que é comparado com o DSM-IV (APA, 1994). Ao contrário do ADI-R, que somente torna possível uma distinção entre o autismo e uma condição não-PDD, o ADOS faz uma diferenciação entre o autismo e o PDD-NOS com base no nível de gravidade. Os dados do ADOS em crianças de 2 anos de idade (LORD e RISI, 2000; LORD et al., 1999), mostraram que os resultados do ADOS, quando houve, foram mais preditivos de um diagnóstico de autismo de 5 anos que os relatos dos pais obtidos com o ADI-R. Porém, as crianças de 1 a 3 anos com funcionamento mais elevado (por ex: aquelas com alguma linguagem) muitas vezes foram identificadas erroneamente como não autistas. É importante, os sumários de impressões foram mais efetivos que os comportamentos específicos (por ex: presença ou ausência de habilidades de atenção conjunta), que pareciam ser muito influenciadas pelo nível de funcionamento cognitivo (DiLAVORE et al., 1995). As impressões globais da reciprocidade social de uma criança foram mais consistentemente associadas com um diagnóstico do desenvolvimento que com os escores de comportamentos específicos.

Em outras palavras, não existem testes simples para o autismo igualmente efetivos nas diferentes faixas de idade para discriminar o autismo de outros distúrbios de desenvolvimento (por ex: atraso no desenvolvimento global). Não obstante, padronizando a forma como os dados são coletados e codificados e criando impressões sumárias, o ADOS é de grande ajuda no processo de diagnóstico.

A nossa experiência com este instrumento é consistente com os benefícios esperados do uso de uma ferramenta quasi-experimental, mas ainda observacional para coletar amostras de comportamentos espontâneos sociais, comunicativos e lúdicos. Observando em de perto a exploração inicial de uma sala, pela criança, existem oportunidades de experimentar até que ponto o adulto é um aspecto importante do ambiente da criança, assim como observar padrões de atenção preferenciais incomuns (por ex: as partes de objetos, as luzes no teto, as superfícies refletivas ou brilhantes). Usando “apelos” de interação social pode observar-se a sensibilidade da criança às propostas sociais (por ex: tom de voz exagerado, propostas de fixação do olhar, apontar, gestos faciais e posturais), para os contextos sociais (por ex: comportamentos de referência social, EMDE, 1992). Criando situações interessantes e depois retirando o distanciando os objetos de desejo da criança pode observar-se o repertório de comportamentos de solicitação, oferta e demonstração da criança. Induzindo o jogo e a modelagem de ações em miniatura, pode observar-se a capacidade de imitação da criança em diferentes níveis de sofisticação social (por ex: a ação sobre um objeto físico, o fazer de conta sobre um objeto de representação, a ação social). Nesta riqueza de amostras de compor-

Educação

tamentos, os critérios de pontuação do ADOS forçam o clínico a cobrir áreas fundamentais da sintomatologia autística. Existe ainda o caso, no qual as amostras de comportamentos são tão significativas em função do conhecimento e treinamento do clínico para reconhecê-las como tais. Desta forma, o uso de um instrumento sem uma fundamentação cuidadosa no desenvolvimento normativo de uma criança e sem o conhecimento especializado em comportamentos sociais autistas em crianças pequenas provavelmente não gerará informações igualmente úteis.

A FORMULAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

A principal razão para avaliar as deficiências de desenvolvimento é oferecer aos pais e cuidadores um conjunto de orientações práticas, específicas e amplas para a intervenção. Mesmo quando os pais procuram principalmente um diagnóstico, uma rotulação isolada pode ser tanto inútil quanto desencorajadora. Uma abordagem mais construtiva é o enquadramento, desde o início, da finalidade da avaliação como uma forma de delinear um perfil detalhado dos potenciais e déficits apresentados pela criança em relação a outras da mesma idade e/ou nível de desenvolvimento. Focalizando a forma como as observações e mensurações obtidas na avaliação se traduzem em um plano específico de ação, os pais são incentivados a ir além do diagnóstico, a traduzir um pouco da inevitável ansiedade na defesa de objetivos e organizações específicas e, desta forma, a alcançar uma compreensão mais ampla da condição de seu filho.

O ambiente para a discussão destas informações é a conversa com os pais que deve seguir a avaliação. Os pais vêm para estas conversas com diferentes expectativas, necessidades, união familiar e pontos de vista, entre outras preocupações específicas da família e flexibilizações. A abordagem clínica estendida à criança também deve incluir toda a família, priorizando o que, quanto focalizar e de que forma. Algumas famílias podem receber bem um número maior de detalhes, enquanto que outras ficam facilmente desarticuladas com discussões longas. Tendo isto em mente, é essencial que os clínicos tratem a conversa com os pais como uma oportunidade para estabelecer um relacionamento contínuo com a família, de forma que as perguntas e solicitações inevitáveis de esclarecimento que se seguem ao encontro inicial possam ser atendidas oportunamente. Enquanto alguns formatos são adequados para algumas famílias (por ex: quando cada membro da equipe fornece um relato exaustivo dos resultados e implicações da intervenção), para outras podem ser, de fato, avasaladores. Esta sintonia, assim como a própria avaliação, necessita ser ajustada às características individuais de cada criança e de cada família, é um fator importante a ser considerado para maximizar a efetividade da equipe como um todo. Uma “regra de ouro” que pode ser adotada é considerar a abordagem que parece ser mais útil para maximizar a compreensão dos pais sobre seu filho e sua efetividade na procura de serviços. Um documento deta-

Educação

lhado na forma de um relatório clínico deve ser então emitido, resumindo as observações e descobertas e fornecendo um programa extensivo de intervenção construído em cima dos potenciais da criança que atenda às suas necessidades. As reavaliações para medir o progresso, depois de um período razoável de tempo (por ex: 1 ano para uma criança de 1 a 3 anos), são excelentes formas de alimentar o relacionamento com os pais e de transferir a eles um sentimento de apoio e parceria na jornada que estão por embarcar. À medida que a equipe elabora um relatório clínico, é essencial fornecer suficientes detalhes sobre recomendações práticas, já que esses relatórios não somente resumem as descobertas dos pais, mas também, e muito frequentemente, servem como orientações das metas e da forma de atingi-las para educadores especiais e outras pessoas envolvidas no cuidado da criança.

OUTRAS ÁREAS DE AVALIAÇÃO

Embora a decisão de buscar ou não outras áreas de avaliação é específica a cada criança, as seguintes considerações devem ser atendidas ao tomar dita decisão. A primeira consideração é se deve haver ou não acompanhamento médico. Embora o autismo e as condições associadas são distúrbios do desenvolvimento com fortes raízes neurobiológicas e genéticas, o planejamento médico exaustivo normalmente tem benefícios clínicos limitados (KLIN et al., 1997). Desta forma, na ausência de indocadores clínicos, estudos cerebrais e metabólicos provavelmente não serão úteis. Não obstante, existe um pequeno número de exames médicos que devem ser considerados. Incluem-se aqui avaliações da audição (que devem ser feitas com qualquer criança com deficiências na fala, linguagem ou de comunicação), exames de sangue para testagem da síndrome de X frágil, (porque um pequeno número de indivíduos com autismo também apresenta a síndrome de X frágil), e uma avaliação neurológica da criança se existe alguma preocupação quanto a possíveis períodos de ausência (por ex: fixação do olhar ao longe durante períodos longos, falta de resposta à chamada ou ao toque). O último pode ser necessário para descartar distúrbios repentinos ou anormalidades focais. Quando existe um histórico familiar de retardo mental, ou presença de atrasos cognitivos e características dismórficas, uma visita a um geneticista pode ser importante para descartar a possibilidade de síndrome genético de retardo mental.

Depois da consideração médica geral, a segunda consideração importante para a avaliação adicional está relacionada ao histórico familiar (e origens genéticas relacionadas). Como já foi observado, o autismo tem uma forte base genética, com taxas de recorrência de 2% a 5%, talvez, para uma condição semelhante, com taxas mais elevadas ainda para deficiências sociais mais amplas ou dificuldades de aprendizagem (RUTTER, 2000). Os pais de crianças de 1 a 3 anos frequentemente consideram a possibilidade de ter mais filhos, ou talvez já estejam bastante

Educação

ansiosos quanto ao estado de desenvolvimento de um filho mais novo (se existem razões para preocupação ou não). Pela coleta sistemática de dados sobre as origens genéticas, enquanto se está de posse de informações atualizadas sobre as origens genéticas do autismo, os clínicos podem ser muito úteis esclarecendo e estruturando as discussões que inevitavelmente acontecerão entre os pais (SIMONOFF, 1998).

Uma última área essencial de avaliação a ser considerada tem a ver com a terapia ocupacional e fisioterapia. Durante o início da infância e ao longo dos anos pré-escolares, a efetividade das intervenções educacionais pode sofrer muito se não forem suficientemente considerados os fatores que afetam a atenção da criança às tarefas, a flexibilidade, a capacidade de auto-regulação, os comportamentos de busca sensorial, auto-estimulatórios ou outras características específicas à criança que não são necessariamente parte das características essenciais do autismo, mas que podem ser igualmente prejudiciais. Os profissionais especializados na avaliação destes fatores e que elaboram formas de tratá-los no ambiente educacional têm um papel extremamente importante nos programas de intervenção. A meta principal destas formas de avaliação e intervenção é maximizar a efetividade das atividades sociais, de comunicação e cognitivas tratando os comportamentos disruptivos, otimizando o ambiente de aprendizagem, fomentando maior competência nas áreas de autoconsciência, planejamento motor e exploração visuomotora do ambiente e aliando-se de outras formas a especialistas em comunicação e educadores especiais em um esforço comum para criar a melhor articulação entre as condições ambientais e as características específicas da criança.

CONSIDERAÇÕES FUTURAS

Até o momento, o maior desafio na fronteira da avaliação clínica de crianças pequenas com risco de autismo e distúrbios associados é realizar a identificação o mais cedo possível, de forma que as tentativas de intervenção precoce sejam maximizadas e totalmente avaliadas. Os estudos iniciais dos resultados no autismo (RUTTER LOCKYER, 1967) apresentavam um quadro desolador, que, pela maioria dos relatos, não se aplica mais. O número de pessoas mudas ou sem comunicação parece ter aumentado menos (HOWLIN e GOODE, 1998), e a intervenção precoce e adequada parece ser um dos fatores responsáveis por este importante desenvolvimento (NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 2001). Os projetos de identificação precoce, alguns adotados por programas estaduais, assegurarão a continuidade desta tendência. Porém, os sintomas de autismo, conforme atualmente conceitualizados nos instrumentos de diagnóstico, provavelmente serão as fronteiras finais deste esforço. O isolamento social, a linguagem estereotipada, as deficiências cognitivas e os movimentos estereotipados, por exemplo, podem ser, pelo menos até certo ponto, resultados que emergem de anormalidades mais bási-

Educação

cas que afetam os mecanismos fundamentais e altamente conservados da socialização (KLIN et al.). Apoiando esta noção está o mais bem-sucedido modelo animal de autismo (BACHEVALIER, 1994; 1996), que tem demonstrado que os bebês de primatas submetidos à remoção de áreas do cérebro que se pensava ajudavam na adaptação social não desenvolveram imediatamente sintomas que imitassem os do autismo. Ao contrário, eles “cresceram” dentro deles, talvez como resultado da interação entre os circuitos cerebrais defeituosos e as exigências da vida social. Se isto for verdade, focalizar os mecanismos mais básicos de predisposição social, em lugar de fazê-lo na sintomatologia resultante, pode nos ajudar a identificar as anormalidades que levam ao autismo em etapas de desenvolvimento ainda anteriores do que se acreditava ser possível. Por exemplo, enquanto que os déficits de atenção conjunta atualmente são considerados entre os indicadores mais precoces de vulnerabilidade (MUNDY e NEAL, 2000), do ponto de vista do desenvolvimento na infância, estas habilidades não são mais do que o evento culminante de uma seqüência de realizações bastante longa. A sensibilidade e as reações “de reflexo” à direção do olhar são fenômenos observados nos 3 primeiros meses de vida. O nosso grupo de pesquisa tem documentação preliminar deste efeito em crianças autistas de 1 a 3 anos (CHAWARSKA et al., 2002), e trata-se somente de uma questão de tempo antes que este método seja adotado para identificar crianças que podem ter uma predisposição genética para o autismo e ainda não apresentam sintomas. Outras áreas promissoras de pesquisa incluem os padrões preferenciais de atenção a estímulos sociais, tais como a voz humana e o rosto humano. Novas técnicas para caracterizar e mensurar o reconhecimento visual de estímulos sociais naturais e complexos já estão disponíveis (KLIN et al., 2002a; 2002b), focalizando as predisposições que surgem nos primeiros meses de vida. A figure 1 mostra a comparação entre as descobertas preliminares em uma criança autista de 2 anos de idade e uma criança normal. Dado o início precoce destes fenômenos, o potencial para rastrear a ontologia destas predisposições sociais precoces e para utilizar estas ferramentas para identificar anormalidades nestas áreas é grande.

Finalmente, graças aos grandes esforços conjuntos da genética molecular, os achados comprovados das regiões de sensibilidade (IMGSAC, 1998) logo podem contribuir com a identificação dos primeiros genes envolvidos no autismo. Embora o caminho para compreender a patofisiologia do autismo possa ainda ser muito longo (por ex: na compreensão das funções dos genes putativos), haverá um impacto imediato na nossa capacidade para detectar vulnerabilidades, talvez ainda antes da criança nascer.

Educação



Esta figura mostra o trajeto de reconhecimento visual durante a observação, por 10 segundos, de uma cena social por uma criança autista e uma criança com desenvolvimento típico. Os trajetos de reconhecimento (linhas verde e amarela) indicam um foco de atenção visual dessas crianças à medida que elas observam um videoclipe de um menino brincando numa caixa de areia numa pracinha. Os padrões de fixação visual da criança com autismo revelam marcadas diferenças na forma como ela se engaja nos aspectos sociais da cena. Apesar da localização em primeiro plano do objeto do vídeo (a criança brincando) e o comportamento ativo dela (que inclui olhares ocasionais para a câmera), a criança autista gasta uma parte significativa do seu tempo focalizando objetos e eventos não relacionados no fundo da cena (um caminhão de brinquedo distante, as tabelas de basquete). Ao contrário, a criança com desenvolvimento típico focaliza o rosto da criança e continua controlando as suas ações (olhando para abaixo, para o caminhão e para o que as mãos da criança estão fazendo).

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.; DSM-IV). Washington, DC: Author.

_____. (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., Text Revision.; DSM-IV-TR). Washington, DC: Author.

BACHEVALIER, J. (1994). Medial temporal lobe structures and autism: a review of clinical and experimental findings. *Neuropsychologia*, 32(6), 627-648.

_____. (1996). Medial temporal lobe and autism: a putative animal model in primates. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(2), 217-20.

BAIRD, G., CHARMAN, T., BARON-COHEN, S., COX, A., SWETTENHAM, J., WHEELWRIGHT, S., & DREW, A. (2000). A screening instrument for autism at 18

Educação

Porto Alegre – RS, ano XXIX, n. 1 (58), p. 255 –297, Jan./Abr. 2006

months of age: A 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(6), 694-702.

BARON-COHEN, S. (1995). *Mindblindness: an essay on autism and theory of mind*. Cambridge, MA: MIT Press.

BATES, E. (1979). *The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy*. San Diego, CA: Academic Press.

BLOOM, L. (1993). *The transition from infancy to language*. New York, NY: Cambridge University Press.

BOUCHER, J., & LEWIS, V. (1992). Unfamiliar face recognition in relatively able autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(5), 843-859.

BRIGGS-GOWAN, M.J., CARTER, A.S., MOYE SKUBAN, E., MCCUE HORWITZ, S. (2001). Prevalence of social-emotional and behavioral problems in a community sample of 1- and 2-year-old children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(7), 811-819.

BRYANT, P.E. (1991). Face to face with babies. *Nature*, 354, 19.

CARPENTER, M., & TOMASELLO, M. (2000). Joint attention, cultural learning, and language acquisition: Implications for children with autism. In A.M. WETHERBY & B.M. PRIZANT (Eds.), *Autism Spectrum Disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 31-54). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

CARTER, A.S., GILLHAM, J.E., SPARROW, S.S., & VOLKMAR, F.R. (1996). Adaptive behavior in autism. In F. Volkmar (Ed.), *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America: Mental Retardation*, 5, 945-961.

CARTER, A., VOLKMAR, F.R., SPARROW, S.S., WANG, J-J., LORD, C., DAWSON, G., FOMBONNE, E., LOVELAND, K., MESIBOV, G., & SCHOPLER, E. (1998). The Vineland Adaptive Behavior Scales: Supplementary norms for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(4), 287-302.

CHAKRABARTI, S., & FOMBONNE, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*, 285(24), 3093-3099.

DAWSON, G., ASHMAN, S.B., & CARVER, L.J. (2000). The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. *Development & Psychopathology*, 12(4), 695-712.

DAWSON, G., MELTZOFF, A.N., OSTERLING, J., RINALDI, J., & BROWN, E. (1998). Children with autism fail to orient to naturally occurring social stimuli. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(6), 479-485.

DILAVORE, P., LORD, C., & RUTTER, M. (1995). Pre-linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (PL-ADOS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 355-379.

Educação

Porto Alegre – RS, ano XXIX, n. 1 (58), p. 255 – 297, Jan./Abr. 2006

- EIMAS, P., SIQUELAND, E., JUSCZYK, P., & VIGORITO, J. (1971). Speech perception in infants. *Science*, 171, 303-306.
- EMDE, R. (1992). Social referencing research: Uncertainty, self, and the search for meaning. In S. Feinman (Ed.), *Social referencing and the social construction of reality in infancy* (pp. 79-94). New York: Plenum Press.
- FEIN, G.G. (1981). Pretend play in childhood: An integrative review. *Child Development*, 52, 1095-1102.
- FENSON et al. (1993). *MacArthur Communicative Development Inventories*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- FERNALD, A. (1993). Approval and disapproval: Infant responsiveness to vocal affect in familiar and unfamiliar languages. *Child Development*, 64, 657-74.
- FIELD, T. (1977). Effects of early separation, interactive deficits, and experimental manipulation on infant-mother face-to-face interaction. *Child Development*, 48, 763-71.
- FIELD, T., & WALDEN, T. (1981). Production and perception of facial expressions in infancy and early childhood. In H.W. Reese, & L.P. Lipsitt (Eds.), *Advances in child development and behavior*. New York: Academic Press.
- FIELD, T., GOLDSTEIN, S., VEGA-LAHR, N., & PORTER, K. (1982). Discrimination and imitation of facial expressions by neonates. *Science*, 218, 179-81.
- FILIPEK, P., et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6), 439-484.
- FILIFE, P.A., et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6), 439-484.
- FOMBONNE, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29(4), 769-786.
- GARFIN, D., & LORD, C. (1986). Communication as a social problem in autism. In E. Schopler and G. Mesibov (Eds.), *Social behavior in autism* (pp. 237-261). New York, NY: Plenum Press.
- GILLHAM, J.E., CARTER, A.S., VOLKMAR, F.R., & SPARROW, S.S. (2000). Toward a developmental operational definition of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(4), 269-278.
- GILLIAM, W., & MAYES, L. (2000). Developmental assessment of infants and toddlers. In C. H. Zeanah, Jr. (Ed.), *Handbook of infant mental health*, 2nd edition (pp. 236-248). New York: Guilford Press.
- HAITH, M.M., BERGMAN, T., & MOORE, M.J. (1979). Eye contact and face scanning in early infancy. *Science*, 198(4319), 853-855.
- HAVILAND, J.M., & LELWICA, M. (1987). The induced affect response: 10-week-old infants' responses to three emotional expressions. *Developmental Psychology*, 23, 97-104.

- HOBSON, R. (1986). The autistic child's appraisal of emotion: a further study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(5), 671-680.
- _____. (1986). The autistic child's appraisal of expressions of emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(3), 321-342.
- HOBSON, R.P., OUSTON, J., & LEE, A. (1988). What's in a face? The case of autism. *British Journal of Psychology*, 79, 441-453.
- HOWLIN, P., & GOODE, S. (1998). Outcome in adult life for people with autism and Asperger's syndrome. In F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders* (pp. 209-241). Cambridge: Cambridge University Press.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- KLIN, A. (1991). Young autistic Children's listening preferences in regard to speech: A possible characterization of the symptom of social withdrawal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(1), 29-42.
- KLIN, A., CARTER, A., AND SPARROW, S.S. (1997). Psychological Assessment. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2nd edition (pp. 418-427). New York: Wiley.
- KLIN, A., JONES, W., SCHULTZ, R., VOLKMAR, F.R., COHEN, D.J. (2002a). Defining and quantifying the social phenotype in autism. *American Journal of Psychiatry*, 159(6), 895-908.
- KLIN, A., JONES, W., SCHULTZ, R., VOLKMAR, F.R., COHEN, D.J. (2002b). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59(9), 809-816.
- KLIN, A., JONES, W., SCHULTZ, R., & VOLKMAR, F.R. (In press). The Enactive Mind – from actions to cognition: Lessons from autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society, Series B*.
- KLIN, A., LANG, J., CICCETTI, D.V., & VOLKMAR, F.R. (2000). Interrater reliability of clinical diagnosis and DSM-IV criteria for autistic disorder: Results of the DSM-IV autism field trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 163-167.
- KLIN, A., SCHULTZ, R., & COHEN, D. (2000). Theory of mind in action: developmental perspectives on social neuroscience. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, & D. Cohen (Eds.), *Understanding other minds: perspectives from developmental neuroscience*, 2nd edition (pp. 357-388). Oxford: Oxford University Press.
- KLIN, A., SPARROW, S.S., DE BILD, A., CICCETTI, D.V., COHEN, D.J., & VOLKMAR, F.R. (1999). A normed study of face recognition in autism and related disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6), 497-507.

Educação

- KLIN, A., VOLKMAR, F.R., AND SPARROW, S. (1992). Autistic Social Dysfunction: Some Limitations of the Theory of Mind Hypothesis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(5), 861-876.
- KOEGEL, L., KOEGEL, R., YOSHEN, Y., & MCNERNEY, E. (1999). Pivotal response intervention II: preliminary long-term outcome data. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24, 186-198.
- KOENIG, K., RUBIN, E., KLIN, A., & VOLKMAR, F.R. (2000). Autism and the pervasive developmental disorders. In C. Zeanah (Ed.), *Handbook of infant mental health*. Second edition (pp. 298-310). New York: Guilford Press.
- LANGDELL, T. (1978). Recognition of faces: An approach to the study of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 19, 255-268.
- LEGERSTEE, M. (1994). Patterns of 4-month-old infant responses to hidden silent and sounding people and objects. *Early Development and Parenting*, 3, 71-80.
- LESLIE, A. (1987). Pretence and representation: the origins of 'theory of mind'. *Psychological Review*, 94, 412-26.
- LIFTER, K. & BLOOM, L. (1998). Intentionality and the role of play in the transition to language. In S.F. Warren & J. Reichle (Series Eds.). & A.M. Wetherby, S.F. Warren, & J. Reichle (Vol. Eds.), *Communication and language intervention series: Vol. 7. Transitions in prelinguistic communication* (pp. 161-195). Baltimore: Brookes Publishing.
- LORD, C. (1995). Follow-up of two year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1365-1382.
- _____. (1997). Diagnostic instruments in autism spectrum disorders. In D.J. COHEN & F.R. VOLKMAR (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 460-483). New York: Wiley.
- LORD, C., LECOUTEUR, A., & RUTTER, M. (1991). *Autism Diagnostic Interview – Toddler Version*. University of Chicago: Unpublished manuscript.
- LORD, C., & RISI, S. (2000). Diagnosis of autism spectrum disorders in young children. In A.M. WETHERBY & B.M. PRIZANT (Eds.), *Autism Spectrum Disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 11-30). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- LORD, C., RUTTER, M., & LECOUTEUR, A. (1994). *Autism Diagnostic Interview - Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 659-85.
- LORD, C., RUTTER, M., J. DILAVORE, P., & RISI, S. (1999). *Autism diagnostic observation schedule*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- MELTZOFF, A.N., & MOORE, M.K. (1977). Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Science*, 198, 75-78.

Educação

- MELTZOFF, A.N., & MOORE, M.K. (1992). Early imitation within a functional framework: The importance of person identity, movement, and development. *Infant Behavior and Development*, 15, 479-505.
- MILLS, M., & MELHUIS, E. (1974). Recognition of mother's voice in early infancy. *Nature*, 252, 123-124.
- MUNDY, P., SIGMAN, M., & KASARI, C. (1990). A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 115-128.
- MUNDY, P., & NEAL, R. (2000). Neural plasticity, joint attention and autistic developmental pathology. In L. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, Volume 23 (pp. 141-168). New York: Academic Press.
- MUNDY, P., & SIGMAN, M. (1989). The theoretical implications of joint attention deficits in autism. *Development and Psychopathology*, 1, 173-183.
- MUNDY, P., & STELLA, J. (2000). Joint attention, social orienting, and communication in autism. In A.M. WETHERBY & B.M. PRIZANT (Eds.), *Autism Spectrum Disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 55-78). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- NATIONAL RESEARCH COUNCIL (2001). *Educating children with autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.
- OSTERLING, J., & DAWSON, G. (1994). Early recognition of children with autism: a study of first birthday home video tapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247-257.
- PRIZANT, P. & BAILEY, D. (1992). Facilitating the acquisition and use of communication skills. In D. BAILEY & M. WOLERY (Eds.), *Teaching infants and preschoolers with handicaps*. Columbus, OH: Merrill.
- PRIZANT, B.M. & WETHERBY, A.M. (1987). Communicative intent: A framework for understanding social-communicative behavior in autism. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 26, 472-479.
- PRIZANT, B.M., WETHERBY, A.M., & RYDELL, P.J. (2000). Communication intervention issues for young children with autism spectrum disorders. In A.M. WETHERBY & B.M. PRIZANT (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 193-224). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- ROBINS, D.L., FEIN, D., BARTON, M.L., & GREEN, J.A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 31(2), 131-144.
- ROGERS, S.J., & BENNETTO, L. (2000). Intersubjectivity in autism: The roles of imitation and executive function. In A.M. Wetherby & B.M. Prizant (Eds.), *Autism Spectrum*

Disorders: A transactional developmental perspective (pp. 79-108). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

ROGERS, S.J., & LEWIS, H. (1989). An effective day treatment model for young children with pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 207-214.

ROSS, H.S., & LOLLIS, S.P. (1987). Communication within infant social games. *Developmental Psychology*, 23, 241-8.

RUTTER, M. (1978). Diagnosis and definitions of childhood autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 139-161.

_____. (2000). Genetic studies of autism: from the 1970s into the millennium. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 3-14.

RUTTER, M., & LOCKYER, L. (1967). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis. II. Social and behavioral outcome. *British Journal of Psychiatry*, 113, 1183-99.

RYDELL, P. & PRIZANT, B. (1995). Assessment and intervention strategies for children who use echolalia. In K. QUILL (Ed.), *Teaching children with autism: strategies to enhance communication and socialization* (pp. 105-129). Albany, New York: Delmar.

SCHULER, A.L., WETHERBY, A.M. & PRIZANT, B.M. (1997). Enhancing language and communication: Prelanguage approaches. In D. COHEN & F. VOLKMAR (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd Edition).

SCHULTZ, R.T., & KLIN, A. (2002). The neural foundations of autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(10), 1259-1262.

SIEGEL, B., PINER, C., ESCHLER, J., & ELLIOTT, G.R. (1988). How children with autism are diagnosed: difficulties in identification of children with multiple developmental delays. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9(4), 199-204.

SIMONOFF, E. (1998). Genetic counseling in autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(5), 447-56.

SPARROW, S., CARTER, A.S., RACUSIN, G., & MORRIS, R. (1995). Comprehensive psychological assessment through the life span: A developmental approach. In D. CICCHETTI & D.J. COHEN (Eds.), *Developmental psychopathology* (Vol. 1., pp. 81-108). New York: John Wiley & Sons.

SPARROW, S.S., BALLA, D., & CICCHETTI, D. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Expanded Edition*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

STONE, W.L. (1997). Autism in infancy and early childhood. In D.J. COHEN & F.R. VOLKMAR (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2nd edition (pp. 266-282). New York: Wiley.

SYMONS, L.A., HAINS, S.M.J., & MUIR, D.W. (1998). Look at me: Five-month-old infants' sensitivity to very small deviations in eye-gaze during social interactions. *Infant Behavior & Development*, 21(3), 531-536.

Educação

- TANTAM, D., MONAGHAN, L., NICHOLSON, H., & STIRLING, J. (1989). Autistic children's ability to interpret faces: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(4), 623-630.
- TARABULSY, G.M., TESSIER, R., & KAPPAS, A. (1996). Contingency detection and the contingent organization of behavior in interactions: implications for socioemotional development in infancy. *Psychological Bulletin*, 120(1), 25-41.
- TREVARTHEN, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy: A description of primary intersubjectivity. In M. BULLOWA (Ed.), *Before speech: The beginning of interpersonal communication* (pp. 321-47). Cambridge: Cambridge University Press.
- TRONICK, E., ALS, H., ADAMSON, L., WISE, S., & BRAZELTON, T.B. (1978). The infant's response to entrapment between contradictory messages in face-to-face interaction. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 17, 1-13.
- TRONICK, E.Z., COHN, J., & SHEA, E. (1986). The transfer of affect between mothers and infants. In T.B. Brazelton & M.W. Yogman, M.W. (Eds.), *Affective development in infancy* (pp. 11-25). Norwood, NJ: Ablex.
- VENTER, A., LORD, C. & SCHOPLER, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 489-507.
- VOLKMAR, F. R. and D. S. NELSON (1990). Seizure disorders in autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29(1), 127-9.
- VOLKMAR, F., COOK, E.H., JR., POMEROY, J., REALMUTO, G., TANGUAY, P., et al. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(12), 32S-54S.
- VOLKMAR, F.R., CARTER, A., GROSSMAN, J., & KLIN, A. (1997). Social development in autism. In D.J. COHEN & F.R. VOLKMAR (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 2nd edition (pp. 173-194). New York: Wiley.
- VOLKMAR, F.R., CARTER, A., SPARROW, S.S., & CICHETTI, D.V. (1993). Quantifying social development of autism. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 627-632.
- VOLKMAR, F.R., SPARROW, S.A., GOUDREAU, D., CICHETTI, D.V., PAUL, R., & COHEN, D.J. (1987). Social deficits in autism: An operational approach using the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 156-161.
- VOLKMAR, F.R., STIER, D.M., & COHEN, D.J. (1985). Age of recognition of Pervasive Developmental Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 142(112), 1450-1452.
- WALKER, A.S. (1982). Intermodal perception of expressive behaviors by human infants. *Journal of Experimental Child Psychology*, 33, 514-35.

Educação

WALKER-ANDREWS, A.S., & GROLNICK, W. (1983). Infants' discrimination of vocal expressions. *Infant Behavior and Development*, 6, 491-8.

WALKER-ANDREWS, A.S., & LENNON, E. (1991). Infants' discrimination of vocal expressions: Contributions of auditory and visual information. *Infant Behavior and Development*, 14, 131-42.

WATERHOUSE, L., FEIN, D., & MODAHL, C. (1996). Neurofunctional mechanisms in autism. *Psychological Review*, 103, 457-489.

WEEKS, S., & HOBSON, R. (1987). The salience of facial expression for autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(1), 137-151.

WESTBY, C. (1988). Children's play: Reflections of social competence. In *Seminars in Speech and Language* (pp. 1-13). New York, NY: Thieme Medical Publishers.

WETHERBY, A. & PRIZANT, B. (1993). *Communication and Symbolic Behavior Scales*. Chicago, IL: Riverside.

WETHERBY, A., PRIZANT, B., & HUTCHINSON, T. (1998). Communicative, social-affective, and symbolic profiles of young children with autism and pervasive developmental disorder. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 7, 79-91.

WETHERBY, A.M., PRIZANT, B.M., & SCHULER, A.L. (2000). Understanding the nature of communication and language impairments. In A.M. WETHERBY & B.M. PRIZANT (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 109-142). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

WOLFBERG, P. (1999). *Play and Imagination in children with autism*. New York: Teacher's College Press.