

A linha difusa entre autismo e deficiência intelectual

*Lourenco Vieira***

Ambas as condições frequentemente são confundidas – autismo e deficiência intelectual, e não é de admirar: a distinção biológica entre eles é obscura. O progresso científico depende de saber onde as condições se cruzam – e se separam.

Logo depois que Patrick Kelly começou a escola aos 5 anos, seus professores disseram a seus pais que ele deveria frequentar aulas de educação especial. Seu desempenho acadêmico era ruim e seus comportamentos perturbadores: batendo as mãos, balançando, batendo a cabeça com os pulsos e batendo na mesa repetidamente. Muitas vezes parecia não estar prestando atenção nas pessoas quando falavam com ele. Olhava para longe, a cabeça virada para o lado.

Os professores de Kelly assumiram que ele tinha deficiência intelectual. Quando ele tinha cerca de 9 anos, um exame oftalmológico de rotina na escola revelou que ele mal podia ver. Com óculos seu desempenho melhorou dramaticamente. Finalmente, aos 13 anos, um psicólogo o diagnosticou com Transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação, atualmente uma forma de autismo.

Atualmente com 29 anos e graduado na faculdade, Kelly trabalha em Malone, Nova York, como profissional de suporte direto, ensinando pessoas com autismo, deficiência intelectual e condições relacionadas como realizar tarefas básicas, como compras, além de habilidades de comunicação. Em seu trabalho, ele frequentemente encontra histórias como as suas – pessoas autistas que foram erroneamente consideradas como portadoras de deficiência intelectual.

O autismo e a deficiência intelectual têm sido considerados virtualmente inseparáveis. Na década de 1980, 69% das pessoas com diagnóstico de autismo também tiveram diagnóstico de retardo mental.

Em 2014, o número para um diagnóstico duplo – com retardo mental, agora chamado de deficiência intelectual – havia caído para 30%, pois os pesquisadores aprimoraram os critérios de diagnóstico do autismo. Esses números são fluidos, no entanto, porque a linha entre autismo e deficiência intelectual permanece confusa: os médicos confundem uma condição com a outra ou diagnosticam apenas uma das duas quando ambas estão presentes.

A sobreposição genética desfoca ainda mais a imagem. A maioria dos genes identificados como genes ligados ao autismo também causa deficiência intelectual.

Superar esses desafios teria implicações amplas. No laboratório, esclarecer as distinções biológicas entre autismo e deficiência intelectual pode levar a novas ideias sobre as causas de cada condição. Isso poderia transformar a pesquisa, permitindo que os pesquisadores documentassem com precisão os diagnósticos dos participantes de seus estudos. “O que está em jogo é o estado da nossa ciência”, diz Somer Bishop, psicólogo clínico da Universidade da Califórnia, em São Francisco. “Acho que se perdermos toda a especificidade do que torna cada [condição] única por si só, estaremos diminuindo a velocidade da descoberta”.

Na clínica, diagnósticos mais claros direcionariam muitas pessoas aos serviços mais apropriados para eles. “Temos que descobrir quem tem apenas autismo, quem tem apenas deficiência intelectual e, principalmente, quem tem deficiência intelectual e autismo”, diz Audrey Thurm, psicóloga clínica infantil no Instituto Nacional de Saúde Mental em Bethesda, Maryland. “São milhões de pessoas que poderiam ser mais bem atendidas com uma distinção precisa que as colocaria no grupo certo e proporcionaria os serviços certos”.

Principal preocupação:

A partir de 2014, as escolas nos Estados Unidos incluíam cerca de 600.000 crianças com diagnóstico primário de autismo e 400.000 com deficiência intelectual, de acordo com o Departamento de Educação dos EUA. Mas esses números são tão precisos quanto os diagnósticos. Desvendar as duas condições tem sido um desafio desde que o autismo foi descrito pela primeira vez na década de 1940.

“Diferenciar o autismo da deficiência intelectual é tão antigo quanto a condição”, diz Thurm. “Foi uma grande preocupação, desde o começo.”

A deficiência intelectual é caracterizada por dificuldades de raciocínio, resolução de problemas, compreensão de ideias complexas e outras habilidades cognitivas; seu diagnóstico é baseado em um quociente de inteligência (QI) igual ou inferior a 70. O autismo, por outro lado, é definido principalmente por dificuldades sociais, problemas de comunicação e comportamentos repetitivos. No entanto, a deficiência intelectual vem com um conjunto de atrasos no desenvolvimento que podem incluir dificuldades sociais e que podem confundir os médicos. Faz sentido para os médicos diagnosticar alguém com autismo somente se as diferenças sociais forem maiores que o esperado para o nível de desenvolvimento da pessoa, diz Bishop. Entretanto, os testes rigorosos para a deficiência intelectual estão longe de ser universais: embora sejam considerados boas práticas, os médicos nem sempre aplicam às pessoas um teste de QI no contexto de uma avaliação do autismo, o que significa que muitos casos de deficiência intelectual passam despercebidos, diz Catherine Lord, psicóloga clínica da Universidade da Califórnia, Los Angeles.

Um diagnóstico de deficiência intelectual também pode levar ainda mais estigma do que o autismo. A exclusão social pode ser mais extrema para pessoas com deficiência intelectual do que para pessoas autistas, que tendem a ter grupos de apoio maiores e mais organizados.

E muitas pessoas acreditam que a deficiência intelectual é fixa e imutável. (De fato, pessoas com deficiência intelectual geralmente melhoram com a terapia padrão do autismo, a análise de comportamento aplicada). Existem pessoas como Kelly, que têm autismo, mas são incorretamente sinalizadas como portadoras de deficiência intelectual.

A deficiência intelectual pode ser superestimada em pessoas autistas que falam poucas ou nenhuma palavra também, diz Vanessa Bal, psicóloga clínica da Universidade Rutgers em Piscataway, Nova Jersey.

Cerca de 30% das crianças em idade escolar com autismo são minimamente verbais, e as pessoas tendem a fazer suposições incorretas sobre a inteligência dessas crianças. Em 2016, Bal e seus colegas relataram que cerca de metade das crianças minimamente verbais com autismo têm um QI não verbal maior do que o esperado, com base em suas dificuldades de comunicação.

De acordo com Kelly, falsas suposições sobre inteligência podem ser uma grande parte do problema quando a deficiência intelectual é diagnosticada erroneamente em pessoas autistas. Essas suposições, diz ele, geralmente resultam de uma dependência excessiva da linguagem e de normas restritivas sobre o comportamento. Sua teoria tem suporte científico. Em um estudo de 2007 com 38 crianças autistas, os pesquisadores descobriram que as pontuações eram em média 30 pontos percentuais mais altas em um teste de inteligência não verbal do que em pessoas com habilidades verbais típicas.

Em alguns casos, a diferença chegou a 70 pontos. Enquanto isso, o autismo pode ser difícil de identificar em pessoas com deficiência intelectual. Em uma revisão de pesquisa de 2019, Thurm e seus colegas apontaram que duas ferramentas padrão de diagnóstico de autismo – o Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) e o Autism Diagnostic Interview-Revised – não foram validadas para pessoas com deficiência intelectual grave a profunda.

Dados os desafios clínicos, diz Bishop, é possível que algumas pessoas incluídas em estudos e bancos de dados sobre autismo tenham deficiência intelectual, não autismo. “Estamos tentando aprender mais sobre [autismo] e realmente queremos saber como ajudar as pessoas”, diz Bishop.

“Quando você tem amostras enormes que são meio poluídas por crianças que realmente não atendem aos critérios, fica difícil saber o que é o quê”.

Encruzilhada genética:

Até agora, uma noção clara do que também não foi mostrado no nível genético indica que muitos, se não a maioria, dos principais genes relacionados ao autismo também estão implicados na deficiência intelectual.

Para tentar descobrir quais genes estão principalmente associados a cada condição, uma equipe de pesquisadores mergulhou nos dados coletados de mais de 35.000 pessoas de vários bancos de dados, incluindo o Autism Sequencing Consortium e o UK10K Consortium, que visa sequenciar quase 10.000 genomas completos. Usando esses dados, a equipe classificou cerca de metade dos 102 principais genes fortemente relacionados ao autismo como ligeiramente mais comuns no autismo. A outra metade era um pouco mais comum no atraso no desenvolvimento, uma categoria que inclui deficiência intelectual.

Mas o trabalho, publicado em fevereiro, sugere uma sobreposição genética substancial entre as condições. “É a primeira vez que conseguimos quantificá-la tão bem”, diz o investigador principal Stephan Sanders, geneticista da Universidade da Califórnia, em São Francisco. “No nível genético, a coorte com autismo e a coorte com atraso no desenvolvimento compartilham muitos dos mesmos genes.”

De fato, há dúvidas de que qualquer um dos chamados “genes do autismo” seja específico do autismo. Em uma revisão da literatura em 2020, os pesquisadores analisaram os esforços para identificar mutações raras no autismo e não encontraram um único gene que aumenta as chances de autismo sem também aumentar as chances de deficiência intelectual ou uma condição relacionada. Essa sobreposição é talvez mais óbvia em certas síndromes raras nas quais autismo e deficiência intelectual são sobrepostos, tanto genética quanto clinicamente. Por exemplo, a síndrome de Phelan-McDermid geralmente decorre de uma mutação em um gene chamado *SHANK3* e está fortemente associada à deficiência intelectual e ao autismo. Estudos sugerem que mutações no gene ocorrem em cerca de 1,7% das pessoas com deficiência intelectual, 0,5% das pessoas com autismo apenas e até 2% das pessoas com autismo que também têm deficiência intelectual moderada a profunda.

Aproximadamente 90% das pessoas com síndrome de Phelan-McDermid são diagnosticadas com autismo. A síndrome do X frágil ocorre de maneira semelhante. A condição decorre de uma alteração no gene *FMR1* e mostra uma sobreposição substancial com o autismo. Também aqui ninguém separou claramente o papel da mutação na deficiência intelectual da sua contribuição para o autismo.

“Se vamos entender como esses genes afetam o neurodesenvolvimento, precisamos entender o quanto os genes estão causando deficiência intelectual versus a especificidade dos déficits no autismo”, diz Thurm.

Ainda assim, os pesquisadores que estudam autismo tendem a evitar a distinção entre as duas condições. Em vez disso, eles muitas vezes excluem pessoas diagnosticadas com deficiência intelectual e autismo dos estudos sobre autismo. Uma análise de 2019, por exemplo, mostrou que, em 301 estudos sobre autismo, apenas 6% dos participantes tinham deficiência intelectual, em comparação com 30% na população autista em geral.

“Se perdermos toda a especificidade do que torna cada condição única por si só, estamos desacelerando a descoberta”. Somer Bishop

Caminho para a clareza:

Para separar claramente o autismo da deficiência intelectual, o que é necessário primeiro são melhores ferramentas de diagnóstico.

“Acho que estamos perdendo muitas oportunidades para realmente ajudar as pessoas, porque acabamos usando essas medidas que costumam dizer: ‘Ah, olha, essa pessoa realmente tem uma deficiência’”, diz Bal. “A medição é um foco para tentar entender as nuances.”

Para entender essa nuance, uma equipe está desenvolvendo e testando uma versão do ADOS que fornece diagnósticos de autismo mais precisos em adultos minimamente verbais.

Outra equipe está avaliando uma ferramenta baseada no iPad para medir habilidades cognitivas em pessoas com dificuldades de comunicação, uma versão adaptada de uma avaliação cognitiva padrão. A nova versão inclui mais instruções e fornece mais questões práticas do que o teste padrão, entre outros ajustes.

A equipe testou a bateria em 242 crianças e adultos jovens com síndrome do X frágil, síndrome de Down ou outras formas de deficiência intelectual – e descobriu que fornece resultados válidos em mais de 80% dos participantes com idade mental de pelo menos 4 anos.

Também estão em desenvolvimento técnicas que avaliam a função cognitiva em pessoas com profunda deficiência intelectual, acompanhando o olhar: Em vez de apontar respostas em um tablet, as pessoas respondiam perguntas com os olhos.

O procedimento pode permitir o teste de habilidades cognitivas em pessoas com habilidades motoras limitadas e problemas para falar. Vários tipos de scanners cerebrais móveis, incluindo um capacete de bicicleta modificado e moldes especializados para a cabeça, também permitem que os pesquisadores meçam a atividade cerebral em pessoas com deficiência intelectual que têm problemas para ficar paradas.

Do lado da genética, Sanders diz que as descobertas de sua equipe são um ponto de partida para entender a biologia das duas condições, o que pode levar a tratamentos. Por exemplo, uma mutação em um gene pode conferir uma grande mudança na sociabilidade e uma pequena mudança nas habilidades cognitivas; outro pode fazer o contrário. Os pesquisadores poderiam estudar cada variante genética em modelos animais e células-tronco. “Muitas pessoas atingem o limiar de diagnóstico do autismo e têm um QI normal. E há pessoas que têm cognição reduzida, mas não tiveram prejuízos na sociabilidade”, diz Sanders. “Se queremos tentar começar a desenvolver coisas que possam ajudar esses indivíduos, precisamos entender essa distinção.”

Kelly diz que uma melhor compreensão dessa dicotomia também pode ajudar pessoas não autistas a entender pessoas autistas como ele. Por exemplo, diz Kelly, às vezes ele pode parar de falar em um local público porque se sente sobrecarregado – não porque não tem nada a dizer. E quando ele desvia os olhos em uma conversa, é porque acha desconfortável o contato visual, não porque não está entendendo. Para ele, as pessoas autistas veem a inteligência como separada das habilidades sociais, enquanto as pessoas não autistas costumam ver essas características como entrelaçadas.

A tendência de assumir deficiência intelectual em pessoas com autismo decorre desse mal-entendido, que pode ser parcialmente resolvido através de uma melhor comunicação, diz ele. “Acho que há uma grande desconexão entre a forma como os dois grupos estão vendo isso, e nem perto de um número suficiente de pessoas realmente conversando conosco”.

Este print apenas referenda algo que nos chama atenção a partir da constatação de que no Brasil temos um déficit de avaliação técnica em TDAHs e TGDs, conforma relatos da Fundação Leman e as estatísticas oficiais (INEP, SEAD e PNAD).

Destacando que, as estatísticas educacionais conflitam com as estatísticas de Saúde, exatamente porque o INEP não faz estatística de campo, mormente reporta as instancias do Censo Escolar anual, preenchido pelas escolas de todo o país. Sem embargo, o educador publico ainda trabalha na fase do “ouvir dizer”, sem preocupação com o rigor científico e acadêmico na asserção de fato, no processo técnico observacional. Isto posto, estamos reportando a inquietação de alguns educadores na acepção de uma real inclusão educacional para que a psicopedagogia tenha uma real valoração processual

Nota Técnica

*As TGDs em suma, uma notação do CID X, destarte a abarcar as inserções do DSM V, cominar Síndrome Asperger, Síndrome de Rett, Síndrome de Heller e Autismo em um só grupo (TEA) As TDAHs - A taxa de comorbidade entre **TDAH e Dislexia** é elevada e bidirecional (25 a 40% apresentam sintomas do outro transtorno, independente do inicial).*

Esta associação, muito estudada, envolve complexos mecanismos que são compartilhados por estes transtornos (genéticos, ambientais, comportamentais, cognitivos etc.).

*Na **dislexia**, há a dificuldade na memorização de atividade verbal (letras, palavras e números). Já no **TDAH**, a criança apresenta apenas a dificuldade na memorização não verbal (espacial);*

*A criança com **dislexia** não consegue também memorizar canções e perceber rimas. Apesar de tênue, existe uma diferença primordial entre pacientes com Distúrbio do Déficit de Atenção (**DDA**) e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (**TDHA**).*

Como o próprio nome já evidência, apesar de ambos serem transtornos neurológicos de origem genética, a hiperatividade é o posto-chave que os diferencia.

Fonte:

<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/the-blurred-line-between-autism-and-intellectual-disability/>

**A nota é da APA e não uma visão particular do autor*

Santos, verão 2022

*** Lourenco Vieira (MSc)*

*Bolsista CAPES CEAD/Universidade Federal de Juiz de Fora
Psicólogo e Educador – Sec. Educação SP*