

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**LÍGIA PEREZ PASCHOAL**

**Retraimento social em bebês:  
um estudo exploratório sobre os irmãos mais novos de  
crianças com Transtorno do Espectro do Autismo**

São Paulo, SP

2016

Universidade de São Paulo  
Instituto de Psicologia

**LÍGIA PEREZ PASCHOAL**

Retraimento social em bebês:  
um estudo exploratório sobre os irmãos mais novos de crianças  
com Transtorno do Espectro do Autismo

(Versão Corrigida)

Dissertação apresentada ao  
Instituto de Psicologia da  
Universidade de São Paulo para a  
obtenção do título de MESTRE em  
Ciências

Área de concentração: Psicologia  
Escolar e do Desenvolvimento  
Humano

Orientador: Prof. Dr. Rogério Lerner

São Paulo, SP

2016

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação  
Biblioteca Dante Moreira Leite  
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Paschoal, Ligia Perez.

Retraimento social em bebês: um estudo exploratório sobre os irmãos mais novos de crianças com transtorno do espectro do autismo / Ligia Perez Paschoal; orientador Rogerio Lerner. -- São Paulo, 2016.

157 f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Retraimento social 2. Bebês 3. Autismo 4. Irmãos 5. Desenvolvimento psíquico I. Título.

BF721

**Paschoal, Lígia Perez.** Retraimento social em bebês: um estudo exploratório sobre os irmãos mais novos de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo / **Lígia Perez Paschoal; orientador Prof. Dr. Rogério Lerner. – São Paulo, 2016.**

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de MESTRE em Ciências

Área de concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano

Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Banca examinadora:**

**Prof. Dr.:** \_\_\_\_\_  
**Instituição:** \_\_\_\_\_ **Assinatura:** \_\_\_\_\_

**Prof. Dr.:** \_\_\_\_\_  
**Instituição:** \_\_\_\_\_ **Assinatura:** \_\_\_\_\_

**Prof. Dr.:** \_\_\_\_\_  
**Instituição:** \_\_\_\_\_ **Assinatura:** \_\_\_\_\_

*À Téta, minha avó, que me ensinou  
que sempre é tempo de se deixar aproximar.  
(in memoriam)*

## AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Rogério Lerner, por ter me concedido a oportunidade de desenvolver este trabalho, pela confiança em mim depositada, por não ter medido esforços para tornar o campo desta pesquisa possível e pelas inúmeras discussões e orientações que tanto contribuíram para minha formação enquanto pesquisadora.

À Dra. Julia Garcia Durand, por compartilhar seus interesses e conhecimentos científicos com o grupo de pesquisa e pelas orientações teóricas e metodológicas fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho.

Aos demais membros do grupo de pesquisa: Stephania Geraldini, Denise Mamede, Beatriz Barbosa, Larissa Canguero, Nívea Nogueira, Monique Marques e Tayná Brito, pelo persistente empenho na coleta de dados e pelas múltiplas trocas intelectuais e afetivas que transformaram a construção desta pesquisa em um processo rico e prazeroso. Agradeço especialmente à Ste pela codificação de parte dos vídeos, pela leitura deste texto e pelas pertinentes sugestões.

Ao Prof. Antoine Guedeney, pela generosidade em compartilhar conosco seus achados, pelo interesse genuíno em conhecer nosso trabalho e por propiciar um refinamento do meu olhar sobre os bebês.

À Profa. Dra. Audrey Setton Lopes de Souza e à Profa. Dra. Helena Paula Brentani, pelas valiosas considerações e contribuições na ocasião do Exame de Qualificação.

À Miriam Souza, pela digitação cuidadosa dos dados. Ao Vinicius David e ao Rogério Prado, por me auxiliarem, com rigor e paciência, na difícil tarefa da análise estatística. À Maria do Socorro “Help”, pela criteriosa revisão do texto. E à Beatriz Valeri, pela disposição e cuidado em fazer o *abstract*.

Aos bebês, crianças, famílias e funcionários da Creche e Pré-Escola São Carlos – SAS/USP, pelas oportunidades diárias de aprendizagem e crescimento profissional, que instigam minha vontade de sempre saber mais. E em especial à Beatriz de Cássia Boriollo, pelo apoio, incentivo, compreensão e generosidade que tornaram possíveis a conclusão deste estudo.

Aos demais funcionários da Divisão de Creches e Educação Infantil da SAS/USP, em especial à Maria Clotilde Barros Magaldi e à Rose Mara Gozzi Carnelosso, pela oportunidade concedida para o desenvolvimento deste Mestrado.

À Tata, por ter me acolhido em sua casa, onde pude escrever grande parte deste trabalho com tranquilidade e conforto.

Ao meu pai, Celso, pela permanente torcida e pelos muitos cuidados despendidos ao longo da minha vida. Às minhas irmãs, Bia e Cris, pela cumplicidade e amizade que extrapolam os laços de fraternidade. Aos meus cunhados, Fábio e Márcio, por escolherem fazer parte da minha família e alegrarem nossos encontros. E ao meu sobrinho, Lino, por compartilhar conosco as muitas delícias de suas primeiras descobertas do mundo.

Aos meus queridos amigos Adriana, Aína, Alexandre, Bioca, Cristina, Cynthia, Denise, Ferri,

Guima, Luciana, Roberta, Sérgio, Sofia e Vanessa, pelas infinitas histórias vividas juntos. E à pequena Inês, por trazer mais alegria e delicadeza ao meu mundo.

Ao André, por me acompanhar nesta trajetória, na vida e no amor. Pelo exemplo de dedicação e entusiasmo pela ciência. Por me escutar, me acolher e me dar forças.

Aos profissionais das instituições participantes, por terem nos recebido e colaborado para que encontrássemos, contatássemos e avaliássemos os bebês e suas famílias.

A todas as famílias participantes deste estudo, que abriram suas vidas para nossa equipe, de modo a contribuir para a construção do conhecimento científico. E em especial aos bebês, por me ensinarem tanto com sua potência de vida e relação.

À FAPESP, à CAPES, à *International Psychoanalytical Association* (IPA) e ao Núcleo de Apoio à Pesquisa em Neurodesenvolvimento e Saúde Mental da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade de São Paulo, pelo financiamento que tornou possível a execução desta pesquisa.

## RESUMO

PASCHOAL, L. P. 2016. 155f. **Retraimento social em bebês: um estudo exploratório sobre os irmãos mais novos de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo.** Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

A presença de uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em uma família está associada à maior vulnerabilidade emocional dos pais assim como à maior suscetibilidade de seus irmãos bebês ao transtorno e a outros problemas do desenvolvimento. A detecção e a intervenção precoces têm sido apontadas como fundamentais para redução do sofrimento e melhoria do prognóstico de desenvolvimento de bebês. O retraimento social, fenômeno essencialmente diático e relacionado a perturbações duradouras da interação, constitui importante sinal de sofrimento psíquico nos primeiros meses de vida. Manifesta-se através da redução ou ausência de comportamentos positivos (como contato visual, sorrisos e balbucios) e/ou pelo aumento da frequência de comportamentos negativos (como choros, gritos e gestos de autoestimulação), e pode ter origem em uma combinação de fatores orgânicos e ambientais. Por estar associado a uma série de problemas de comportamento e relacionamento que se estendem da infância à idade adulta, sua identificação nos primeiros dois anos de vida constitui importante sinal de alerta para risco de desenvolvimento psíquico, podendo ser útil na avaliação deste grupo específico de bebês. O objetivo do presente estudo consiste em descrever e avaliar a ocorrência de retraimento de bebês, irmãos de crianças com diagnóstico de TEA, em comparação com outros bebês, irmãos de crianças sem diagnóstico de TEA, além de estimar a associação entre o retraimento do bebê e outras variáveis como: sexo do bebê; escolaridade materna; suporte social percebido pela mãe; grau de autismo do irmão; e presença de sinais de risco para autismo do bebê. A amostra do estudo foi composta por 133 famílias, sendo 68 pertencentes ao grupo caso (com um bebê e, ao menos, um(a) filho(a) mais velho com TEA) e 65 pertencentes ao grupo contraste (sem nenhum(a) filho(a) com TEA, além de um bebê). A avaliação do retraimento foi realizada através da codificação da *Alarm Distress Baby Scale (ADBB)* aplicada a filmagens da interação mãe-bebê. Embora a frequência de retraimento tenha sido duas vezes maior entre os bebês do grupo caso (19,11%, n=13) em relação aos bebês do grupo contraste (9,23%, n=6), a diferença encontrada não foi estatisticamente significativa ( $p=0,103$ ). Dentre os itens avaliados pela escala, bebês, irmãos de crianças com TEA, apresentaram redução significativa da expressão facial em comparação aos irmãos de crianças sem TEA ( $p=0,012$ ), independentemente do desfecho de retraimento. O grau de autismo do irmão e o suporte social percebido pela mãe não apresentaram associação com o retraimento ( $p=0,250$  e  $p=0,554$ ), assim como o sexo ou a idade do bebê. Em contrapartida, o retraimento parece estar associado ao risco para autismo do bebê ( $p=0,003$ ) e ao grau de escolaridade materna ( $p=0,042$ ). Ainda que não apresentem risco estatístico comprovado para o retraimento, o conjunto de resultados indica que bebês, irmãos de crianças com TEA, podem apresentar maior vulnerabilidade para tal. Os resultados demonstram, portanto, que irmãos de crianças com autismo têm chance aumentada de apresentarem problemas do desenvolvimento, o que aponta para a consequente necessidade de elaboração de estratégias de intervenção junto a essas famílias.

Palavras-chave: Retraimento social. Bebês. Autismo. Irmãos. Desenvolvimento psíquico.



## ABSTRACT

PASCHOAL, L. P. 2016. 155f. **Social withdrawal in babies/infants: an exploratory study of youngest siblings of children with Autism Spectrum Disorder**. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

The presence of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD) in a family is associated with greater parental emotional vulnerability as well as with higher susceptibility of the infants siblings to this disorder and other developmental problems. Early detection and intervention have been identified as central on reducing suffering and improving the developmental prognosis of the infants. The social withdrawal, phenomenon essentially dyadic and related to lasting disturbance of interaction, is an important sign of psychological distress in early life. Expressed over reduction or absence of positive behaviors (such as eye contact, smiles and babbling) and/or by increasing frequency of negative behaviors (such as cries, screams and self-stimulation actions), can come from a combination of organic and environmental factors. Due to association with several behavioral and relationships problems extending from childhood to adulthood, identifying social withdrawal in the first two years is an important warning sign for risk of psychical development, also useful for assessing this specific group of infants. The aim of present study is to describe and assess the occurrence of social withdrawal in infant siblings of children diagnosed with ASD compared to infant sibling of children without a diagnosis of ASD, and estimate the association between infant's withdrawal and other variables such as: sex of the infant; maternal education; social support perceived by the mother; degree of autism on the child diagnosed; and the presence of risk factors for infant's autism. The study sample was composed by 133 families, 68 in the case group (with a infant and at least one older child with ASD) and 65 in the contrast group (without a child with ASD, besides the infant). Withdrawal assessment was coded by the Alarm Distress Baby Scale (ADBB) of mother-infant interaction video recordings. Although the frequency of withdrawal has been twice as high among the group of infant case (19.11%,  $n = 13$ ) compared to the contrast group (9.23%,  $n = 6$ ), the difference was not statistically significant ( $p = 0.103$ ). Among the items of the scale, sibling infant of children with ASD showed significantly decrease on facial expression compared to siblings of children without ASD ( $p = 0.012$ ), regardless the withdrawal outcome. Child's autism degree and social support perceived by the mother were not associated with withdrawal ( $p = 0.250$ ;  $p = 0.554$ ), as well as sex or infants' age. In contrast, withdrawal appears to be associated with the risk for infants' autism ( $p = 0.003$ ) and with the degree of maternal education ( $p = 0.042$ ). Although the results did not show statistical risk examined on withdrawal, it still indicates that infants siblings of children with ASD may be more vulnerable to such outcome. Therefore, the results demonstrate that infant siblings of children with ASD are more likely to have developmental problems, which points to the consequence need to develop of intervention strategies for these families

Keywords: Social withdrawal. Infants. Autism. Siblings. Psychical development.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADBB	<i>Alarm Distress Baby Scale</i>
AIG	Adequado à Idade Gestacional
CARS	<i>Childhood Autism Rating Scale</i>
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
EAS	Escala de Suporte Social
GIG	Grande para a Idade Gestacional
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IG	Idade Gestacional
IRDIs	Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil
mCHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>
PIG	Pequeno para a Idade Gestacional
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1. Síntese dos artigos publicados a partir da ADBB, prevalência de retraimento e outros resultados relevantes (2001 – 2015) .....	34
Quadro 2. Descrição dos objetivos e sujeitos dos instrumentos utilizados na pesquisa.....	52
Quadro 3. Síntese dos procedimentos de avaliação das famílias .....	58

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Análise do coeficiente de Kappa entre avaliadoras 1, 2 e 3 .....	49
Tabela 2. Análise do coeficiente de Kappa entre avaliadoras 1 e 2 .....	49
Tabela 3. Análise do coeficiente de correlação intraclasse .....	49
Tabela 4. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas ao bebê no universo amostral (n=133).....	63
Tabela 5. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas ao irmão no universo amostral (n=133).....	63
Tabela 6. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas à mãe no universo amostral (n=133) .....	64
Tabela 7. Descrição das características de interesse segundo grupo e resultado dos testes estatísticos (n=133).....	65
Tabela 8. Descrição das características de interesse segundo regiões avaliadas e resultado dos testes estatísticos (n=133).....	65
Tabela 9. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas ao bebê nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	67
Tabela 10. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas ao irmão nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	67
Tabela 11. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas às mães nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	68
Tabela 12. Apoio social nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	70
Tabela 13. Frequência de casos no mCHAT por grupo no Q2 (n=28).....	70
Tabela 14. Presença de retraimento nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	71
Tabela 15. Descrição dos itens e do total da escala de retraimento segundo grupos e resultado dos testes estatísticos .....	72
Tabela 16. Distribuição do escore total na ADBB por grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	75
Tabela 17. Caracterização das famílias dos bebês com retraimento (n=19) .....	77
Tabela 18. Distribuição da pontuação por item na ADBB (n=19) e resultado no mCHAT dos bebês com retraimento do grupo caso (n=13) .....	78
Tabela 19. Distribuição da pontuação por item na ADBB (n=19) e resultado no mCHAT dos bebês com retraimento no grupo contraste (n=6) .....	79
Tabela 20. Descrição da presença de retraimento segundo características de interesse,	

resultado dos testes estatísticos e estimativa da medida de associação (OR) não ajustada.....	81
Tabela 21. Descrição da presença de retraimento segundo grau de autismo do irmão, resultado dos testes estatísticos e estimativa da medida de associação (OR) não ajustada .....	82
Tabela 22. Descrição da presença de retraimento segundo percepção materna de apoio social, resultado dos testes estatísticos e estimativa da medida de associação (OR) não ajustada.....	83
Tabela 23. Descrição da presença de retraimento segundo classificação e pontuação total no mCHAT, resultado dos testes estatísticos e estimativa da medida de associação (OR) não ajustada .....	84

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Severidade do TEA do irmão mais velho no grupo caso (n=68) .....	69
Gráfico 2. Frequência de retraimento nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) segundo a ADBB .....	71
Gráfico 3. Intervalo de confiança por item na ADBB nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	73
Gráfico 4. Gráfico box-plot do escore total da escala de retraimento nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65).....	74
Gráfico 5. Distribuição da pontuação total da ADBB nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	75
Gráfico 6. Frequência de retraimento por escolaridade materna (n=133).....	80

# SUMÁRIO

<b>1. APRESENTAÇÃO</b> .....	16
<b>2. INTRODUÇÃO</b> .....	18
<b>2.1. O Transtorno do Espectro do Autismo e seus efeitos sobre a família</b> .....	18
<b>2.2. Desenvolvimento psíquico dos bebês: uma perspectiva bidirecional</b> .....	24
<b>2.3. Sinais de sofrimento psíquico</b> .....	27
<b>2.4. Retraimento social do bebê: sinal de sofrimento psíquico</b> .....	29
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	43
<b>4. MÉTODO</b> .....	44
<b>4.1. Desenho do estudo</b> .....	44
<b>4.2. Participantes</b> .....	44
<b>4.3. Instrumentos e medidas</b> .....	45
4.3.1. Características sociodemográficas e parentalidade .....	45
4.3.2. Escala de Retraimento Prolongado da Criança Pequena ou Alarm Distress Baby Scale (ADBB) .....	46
4.3.2.1. Treinamento e aplicação da ADBB no contexto do estudo.....	48
4.3.2.2. Estudo de confiabilidade da aplicação da ADBB.....	49
4.3.3. Childhood Autism Rating Scale (CARS).....	49
4.3.4. Escala de Apoio Social (EAS) .....	51
4.3.5. Modified Checklist for Autism in Toddlers (mCHAT) .....	51
<b>4.4. Procedimentos</b> .....	53
4.4.1. Constituição do campo de pesquisa .....	53
4.4.2. Descrição do perfil dos municípios e mapeamento dos serviços de atendimento a pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo .....	53
4.4.2.1. São Paulo.....	53
4.4.2.2. Guarulhos .....	54
4.4.2.3. Ribeirão Preto.....	55
4.4.2.4. São Carlos .....	56
4.4.3. Coleta de dados .....	57
4.4.4. Preparação dos dados para análise .....	59
4.4.5. Análise dos dados.....	59
<b>4.5. Aspectos éticos</b> .....	60
<b>5. RESULTADOS</b> .....	62
<b>5.1. Análise descritiva do universo amostral</b> .....	62
5.1.1. Perfil do universo amostral (n=133) .....	62
5.1.2. Perfil dos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) .....	64
<b>5.2. Resultados dos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) nos instrumentos de avaliação</b> .....	68
5.2.1. CARS .....	68
5.2.2. Escala de Apoio Social.....	69
5.2.3. mCHAT.....	70
5.2.4. Escala de Retraimento (ou Alarm Distress Baby Scale - ADBB).....	71
<b>5.3. Análise descritiva da amostra dos bebês com retraimento (n=19)</b> .....	76
<b>5.4. Análise estatística quanto à presença de retraimento</b> .....	80
5.4.1. Retraimento x características sociodemográficas e de parentalidade .....	80

5.4.2. Retraimento x severidade do autismo do irmão .....	82
5.4.3. Retraimento do bebê x apoio social percebido pela mãe .....	82
5.4.4. Retraimento do bebê x risco para autismo .....	83
<b>6. DISCUSSÃO .....</b>	<b>85</b>
<b>6.1. Da constituição do campo de pesquisa.....</b>	<b>85</b>
<b>6.2. Das características gerais da amostra e comparação dos resultados entre os grupos caso e contraste nos demais instrumentos .....</b>	<b>86</b>
<b>6.3. Dos resultados da Escala de Retraimento: comparação entre os grupos caso e contraste .....</b>	<b>89</b>
<b>6.4. Dos resultados da Escala de Retraimento (ADBB) e sua relação com as demais variáveis do estudo .....</b>	<b>93</b>
<b>6.5. Da associação entre retraimento e risco específico para autismo .....</b>	<b>96</b>
<b>6.6. Das circunstâncias da avaliação do retraimento do bebê e suas limitações .....</b>	<b>97</b>
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>99</b>
<b>8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>101</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>110</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>142</b>



## 1. APRESENTAÇÃO

O presente estudo de Mestrado está vinculado a uma pesquisa maior denominada “*Vulnerabilidade de pais e irmãos de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): caracterização do vínculo e avaliação de um modelo piloto de intervenção*” (auxílio à pesquisa FAPESP nº 13/25332-6). Sob a coordenação do Prof. Dr. Rogério Lerner e tendo a Dra. Julia Durand como pesquisadora responsável (bolsista de pós-doutorado FAPESP nº 13/03676-5), um grupo de orientandos vem desenvolvendo, desde 2013, projetos de pesquisa e extensão voltados a famílias de crianças com diagnóstico de TEA e/ou profissionais da saúde que atuem nessa área. São objetivos gerais deste grupo: (a) investigar as condições de saúde mental, estresse e suporte social de mães de crianças com TEA, aspectos do desenvolvimento de seus irmãos bebês e características da interação das díades mães-bebês, e (b) avaliar um modelo-piloto de intervenção de promoção de melhoria das condições emocionais dos pais e de desenvolvimento dos bebês, além da interação entre estes.

O grupo é composto por pesquisadoras de mestrado, doutorado e pós-doutorado, além de psicólogas-bolsistas de treinamento técnico que trabalham juntas na avaliação das famílias para a construção de um banco de dados em comum. São pesquisadoras-colaboradoras deste estudo: Dra. Julia Garcia Durand (pós-doutoranda, com bolsa FAPESP); Denise Mamede, Larissa Canguero e Stephania Batista Geraldini (inicialmente bolsistas de treinamento técnico da FAPESP e, após, mestrandas e doutoranda com bolsa CAPES); Nívea Nogueira, Tayná Brito, Monique Marques e Beatriz Barbosa (bolsistas de treinamento técnico da FAPESP).

Cada aluno de pós-graduação possui uma questão de pesquisa diferente, relacionada a esse projeto mais abrangente, como tema da dissertação ou tese, realizada a partir de abordagens quantitativas e/ou qualitativas.

O presente estudo, especificamente, se propõe a analisar parte dos dados coletados com enfoque no desenvolvimento psíquico de bebês que são irmãos de crianças diagnosticadas com TEA, particularmente o comportamento de retraimento social. Partimos da hipótese de que este ocorre com maior frequência neste grupo de bebês do que naqueles cujos irmãos não têm esse diagnóstico e consideramos, ainda, como potenciais variáveis mediadoras: o grau de severidade do transtorno do irmão e o apoio social tal qual percebido pela mãe.

De maneira geral, o grupo de pesquisa pretende, a partir da análise do conjunto de

dados destas famílias e do acompanhamento clínico de parte delas, caracterizar seu perfil e traçar estratégias capazes de acolher e promover melhores condições de saúde mental para pais e irmãos mais novos de crianças com autismo, no âmbito da Saúde Pública, sem perder de vista as particularidades de cada sujeito e de cada família.

## 2. INTRODUÇÃO

O presente capítulo apresenta as bases conceituais nas quais este trabalho se sustenta, além de delinear os resultados das principais pesquisas realizadas previamente na área de estudo em questão, subdivididos em quatro tópicos. O primeiro deles, intitulado “*O Transtorno do Espectro do Autismo e seus efeitos sobre a família*”, conceitua a definição do transtorno e traz resultados publicados a respeito dos efeitos da presença de um indivíduo com TEA na família, tanto para os pais quanto para seus irmãos. O segundo, denominado “*Desenvolvimento psíquico de bebês: uma perspectiva bidirecional*”, apresenta uma breve explanação acerca do desenvolvimento psíquico do bebê, focando o papel ativo deste na constituição de seu psiquismo e a importância da interação pais-bebê para tal. O terceiro, “*Sinais de sofrimento psíquico*”, relata as possibilidades de investigação de sinais de sofrimento mental, já nos primeiros meses de vida, bem como sua importância para a consequente intervenção imediata e *a tempo*, sobretudo nos casos de patologias graves. Finalmente, o quarto tópico, intitulado “*Retraimento social do bebê*”, evidencia este comportamento como importante sinal de risco para problemas do desenvolvimento de modo geral.

### 2.1. O Transtorno do Espectro do Autismo e seus efeitos sobre a família

O quadro do autismo foi primeiramente descrito na literatura médica em 1943, por Leo Kanner, a partir da observação de um grupo de crianças cuja principal característica era a incapacidade de estabelecer relações com outras pessoas. Após essa publicação, inúmeros trabalhos foram desenvolvidos acerca dessa temática, propondo novas formas de compreensão do transtorno, suas causas, manifestações e estratégias de tratamento (Bosa; Callias, 2000).

Sabemos hoje que o TEA consiste em um distúrbio do desenvolvimento neuropsicomotor de etiologia poligênica e multifatorial, com causas orgânicas, genéticas e/ou psíquicas (Bosa, Callias, 2000; Gupta, 2006; Kupfer, 1999). Trata-se de um fenômeno complexo e multideterminado, ocasionado pela interação entre variados fatores, aos quais podem ser atribuídos diferentes pesos quando analisados caso a caso, e sobre o qual se faz necessário lançar um olhar multidisciplinar, de modo a estabelecer um diálogo entre áreas distintas do conhecimento.

Pesquisas realizadas até o momento utilizam a terminologia “autismo” para tratar de variados quadros clínicos, com sintomatologias similares, e que vêm sendo agrupados de

diferentes maneiras, ao longo das versões do Manual Diagnóstico e Estatístico das Doenças Mentais - DSM e do Catálogo Internacional de Doenças - CID. A quinta versão do DSM, lançada pela Associação Americana de Psiquiatria (APA) em maio de 2013, propôs mudanças quanto aos critérios diagnósticos para o autismo e reuniu quatro distúrbios até então separados (Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global ou Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação) sob um mesmo diagnóstico: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Passaram a fazer parte do espectro, assim, todos os quadros que apresentem, simultaneamente: dificuldades na interação social, déficits na comunicação e presença de interesses restritos e/ou comportamentos repetitivos.

Os dados de prevalência do TEA variam de acordo com cada estudo em decorrência da utilização de instrumentos e critérios diagnósticos distintos, dentre outros fatores, sendo notável a elevação dos índices, nas últimas décadas. Em parte, este crescimento pode ser atribuído ao maior conhecimento do transtorno pelos profissionais de saúde e à inclusão de quadros mais leves dentro da mesma categoria diagnóstica. Todavia, é possível haver, ainda, um aumento real do número de casos.

Na ocasião da publicação de Kanner, a estimativa era de que houvesse em torno de dois a quatro casos a cada 10 mil crianças (Wing; Potter, 2002). Em 2009, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (*Centers for Disease Control and Prevention* - CDC) apontava para a prevalência de um caso a cada 110 crianças e, já em 2014, Baio (2014) estimava que uma a cada 68 crianças do país se encontrasse dentro do Transtorno do Espectro do Autismo no mesmo país. No Brasil, o primeiro estudo epidemiológico realizado indica taxa de ocorrência de 0,3% na população geral, sendo possível que a menor expressividade deste número se deva ao tamanho reduzido da amostra avaliada (Paula et al., 2011).

A elevação da taxa de prevalência do TEA, somada ao impacto dos prejuízos dele decorrentes, impõe aos profissionais de saúde mental a necessidade de elaboração de estratégias de atenção e cuidado não apenas dos sujeitos diretamente acometidos pelo transtorno, mas também de seus familiares, dado que a presença de uma pessoa com autismo na família pode implicar em um rearranjo de todos os seus membros.

Sabemos, por exemplo, que a presença de uma criança com este diagnóstico está associada à maior vulnerabilidade emocional de seus pais. Pesquisa realizada com 75 mães de crianças pequenas diagnosticadas com autismo aponta que 78,7% delas reportaram, retrospectivamente, ocorrência de sintomas depressivos de expressão clínica na semana seguinte ao diagnóstico do filho e que 37,3% continuaram a apresentar níveis clínicos destes

sintomas após passados uma média de 1,4 ano (Taylor; Warren, 2012).

Estes pais podem, ainda, apresentar níveis mais elevados de estresse e baixa qualidade de comunicação com seus filhos (Osborne; Reed, 2010). Estudo comparativo entre pais de crianças com desenvolvimento típico, pais de crianças com Síndrome de Down e pais de crianças com TEA evidenciou diferença considerável no nível de estresse experienciado pelo último grupo, em contraste com os dois anteriores (Hayes; Watson, 2013). Ademais, o estresse parental foi igualmente associado ao grau de dificuldade de interação social dos filhos com TEA (Kasari, Sigman, 1997; Hastings et al., 2005).

Há evidências, igualmente, de correlação positiva e estatisticamente significativa entre o número de dificuldades e necessidades apontadas pelos pais para cuidarem de seus filhos diagnosticados com TEA e seu estado emocional, com alteração dos níveis de ansiedade, depressão e estresse (Marques; Dixe, 2011). Além disso, estudo sobre a coparentalidade de pais de crianças com autismo apontou para a necessidade de intervenções na dinâmica familiar, de modo a promover uma divisão mais igualitária das tarefas, contribuindo para a redução da sobrecarga materna e, conseqüentemente, de seu nível de estresse (Sifuentes; Bosa, 2010).

Irmãos de crianças com autismo, por sua vez, podem apresentar maior suscetibilidade ao transtorno além de outros problemas do desenvolvimento. Preliminarmente, constituem grupo de risco para o autismo, com taxa de recorrência estimada entre 6,9% e 21% (Gronborg, 2013; Sumi, Taniai, Miyachi, 2006; Ozonoff et al., 2011; Messinger et al., 2013; Sandin et al. 2014). O número de irmãos mais velhos com esse diagnóstico bem como o sexo do bebê exercem influência sobre este risco: aumenta em duas vezes se mais de um irmão tiver autismo e em quase três vezes se o bebê for menino (Ozonoff et al., 2011). Caso a criança mais velha (com TEA) seja do sexo feminino, o risco também é elevado: 20% em contraposição a 7,7% (Sumi; Taniai; Miyachi, 2006).

Estudo longitudinal amplo realizado na Dinamarca, a partir do banco de dados de todos os nascimentos ocorridos no país entre 1980 e 2004, aponta para diferenças com relação ao grau de compartilhamento genético: irmãos por parte de pai e mãe apresentaram recorrência de 6,9%; enquanto aqueles que o eram apenas por parte de mãe ou pai apresentaram, respectivamente, taxa de recorrência de 2,4% e 1,5% (Gronborg, 2013). Diante de tais variações, os autores sugerem que fatores genéticos bem como fatores ambientais relacionados à gestação contribuam para o TEA, dado que o risco é maior para os filhos que compartilharam, além de metade da carga genética, o mesmo ambiente intrauterino.

A pesquisa revela, ainda, um fenômeno conhecido como “*stoppage*” (tendência de

uma parcela das famílias a não ter mais filhos após o diagnóstico de um primeiro filho com TEA) e aponta para a possível existência de diferenças entre o perfil daqueles pais que optam por não mais se reproduzir e aqueles que escolhem ter mais filhos. Conjectura-se que os primeiros sejam, em sua maioria, aqueles cujos filhos apresentaram TEA mais severo (provavelmente com carga genética mais forte), o que poderia levar a uma subestimação do risco real de recorrência do transtorno.

Pesquisa semelhante, realizada na Suécia a partir do banco de dados dos nascimentos ocorridos entre 1982 e 2006, apontou para taxa de recorrência de 10,6% entre irmãos de pai e mãe; 3,3% entre irmãos por parte de mãe; 2,9% entre irmãos por parte de pai; e 2% entre primos (Sandin et al., 2014). Através de cálculos estatísticos avançados, demonstraram que a taxa de herdabilidade do TEA encontra-se em torno de 50%, sugerindo que fatores genéticos são capazes de explicar apenas metade do risco para o transtorno, diferentemente do que alguns estudos prévios com gêmeos monozigóticos afirmavam (Bailey et al., 1995; Hallmayer et al., 2011).

Para além do risco aumentado específico para o autismo, outras pesquisas têm sido realizadas a fim de detectar possíveis diferenças nos percursos desenvolvimentais de irmãos de crianças com TEA e revelaram que estes sujeitos apresentam maior suscetibilidade a uma série de outros problemas do desenvolvimento.

Estudo longitudinal desenvolvido por Ozonoff et al. (2014), a partir do acompanhamento de irmãos de crianças com TEA, através de avaliações aos 6, 12, 18, 24 e 36 meses, aponta que, ao final deste período, 28% deles, embora não tivessem diagnóstico de autismo, não apresentavam desenvolvimento típico. Análise retrospectiva permitiu identificar que, em comparação ao grupo considerado com desenvolvimento típico aos 3 anos, aquele já se diferenciava deste aos 12 meses especialmente no que tange à comunicação social, além de apresentarem outras alterações cognitivas, motoras, sociais e de linguagem.

Outro estudo, realizado a partir de avaliações aos 8 e aos 36 meses, apontou que, ao final deste período, 21% dos irmãos foram igualmente diagnosticados com TEA. Dos 79% restantes, não obstante, cerca de um quinto apresentou manifestações subclínicas do transtorno, caracterizadas por comportamentos relacionados ao TEA e/ou níveis mais baixos de desenvolvimento e funcionamento, o que sugere que parte expressiva deste grupo enfrenta desafios em seu desenvolvimento que extrapolam o risco para transtorno (Messinger et al., 2013).

Em estudo comparativo entre crianças com autismo, crianças com desenvolvimento típico e crianças cujos irmãos mais velhos tinham autismo, o último grupo apresentou

desenvolvimento da comunicação social inferior ao segundo, além de apresentar atividades que se aproximavam mais daquelas desempenhadas por crianças com autismo do que por crianças com desenvolvimento típico (Goldberg, 2005). Em outro estudo, irmãos mais novos de crianças com TEA apresentaram desempenho inferior a irmãos mais novos de crianças sem TEA no que se refere à atenção conjunta, à interação sociocomunicativa com os pais e à compreensão de palavras e frases (Wendy et al., 2007).

Avaliação longitudinal de bebês irmãos de crianças com autismo, entre 6 e 36 meses, evidenciou existência de quatro classes de percursos desenvolvimentais: 1) bebês com desenvolvimento acelerado (25,7%); 2) bebês com desenvolvimento típico (40%); 3) bebês com desenvolvimento típico, mas com atrasos isolados de linguagem e desenvolvimento motor (22,3%); e 4) bebês com lentificação do desenvolvimento, após o sexto mês de vida (12%). As crianças posteriormente diagnosticadas com TEA distribuíram-se entre as três últimas classes, sendo que quase todos os indivíduos que apresentaram lentificação do desenvolvimento receberam este diagnóstico (Landa et al., 2012). Em outro trabalho, irmãos-bebês de crianças com autismo apresentaram atraso no desenvolvimento motor já nos primeiros seis meses de vida, havendo uma correlação positiva entre este e um posterior comprometimento da comunicação (Bhat et al., 2012).

Pesquisas realizadas com crianças mais velhas confirmam esses prejuízos. Estudo efetuado com 31 irmãos de pessoas com TEA, com idades entre 7 e 11 anos, apontou para redução na qualidade de vida destas crianças, quando comparadas ao grupo contraste (Marciano, 2005). Em contrapartida, avaliação de estresse realizada com 62 crianças e adolescentes irmãos de pessoas com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), entre 8 e 18 anos, não encontrou diferenças significativas em relação ao grupo contraste, indicando que a presença de um irmão com TGD não constitui, necessariamente, fator estressor na vida destes indivíduos (Gomes; Bosa, 2004).

Pesquisadores e teóricos da Psicanálise têm igualmente se debruçado sobre a questão do autismo, sobretudo no que se refere à detecção precoce de sinais de risco e ao papel da interação pais-bebê no desenvolvimento do transtorno.

No campo teórico, Marie Christine Laznik (2004) indica a ocorrência de uma falha na relação inicial do bebê com o mundo, na constituição do laço pulsional com o Outro. A partir de uma releitura da teoria das pulsões de Freud, revisitada por Lacan, propõe que na estrutura autística ocorre a *não instauração do terceiro tempo do circuito pulsional*, o que pode ser verificado por meio da observação clínica e constitui um indicador essencial para o diagnóstico diferencial entre psicose e autismo. De acordo com sua formulação teórica, no

primeiro tempo do circuito, o bebê ocupa uma posição ativa na busca pelo seio materno. No segundo, autoerótico, procura satisfazer-se com seu próprio corpo. Já no terceiro tempo, fundamental para a estruturação simbólica do psiquismo, o bebê se faz objeto da mãe, oferecendo-se como fonte de prazer para o outro. É neste tempo que, estando assujeitado a um Outro, o sujeito pode advir. Nesta perspectiva, no autismo o bebê permaneceria, de certa forma, alheio ao Outro.

Graciela Crespin (2004), por sua vez, afirma ser frequente que, diante dos primeiros sinais de autismo, algumas mães entrem em um estado denominado *estado de sideração*. Segundo ela, quando o desenvolvimento do bebê não caminha dentro dos limites da *opacidade do normal* – outro termo por ela cunhado para se referir à aparente simplicidade do desenvolvimento humano –, algumas mães encontram dificuldade para estabelecer uma comunicação com seus bebês, tornando-se incapazes de codificar suas necessidades e traduzi-las em demandas com significados simbólicos. Este estado de sideração, provocado pela experiência de uma *catástrofe subjetiva*, ocasionada por fatores advindos do bebê, dela mesma ou de outras circunstâncias ambientais, a impede de estabelecer contato com este assim como seriam (ou foram) capazes de fazer com outros filhos sem estes sinais. Neste sentido, uma das funções do analista na clínica da intervenção precoce seria, justamente, a de provocar o (re)estabelecimento da circularidade das trocas entre a díade mãe-bebê.

Estudo empírico realizado sob essa mesma perspectiva por Araujo (2013), a partir da avaliação e análise de bebês irmãos de crianças com autismo, considerou que, na ocasião do nascimento do novo bebê e após uma primeira experiência com um filho com TEA, estes pais se encontravam em uma espécie de suspensão dos investimentos e de suas capacidades parentais. Estariam, portanto, em um estado de sideração, afastados psiquicamente desta relação. Ao mesmo tempo, evidenciou que estes bebês solicitam pouco a ajuda de seus pais, indicando a presença de dificuldades no estabelecimento de demandas para estar em relação com os outros.

Além disso, a autora expõe que, mais do que sinais de risco específicos para o autismo (14,3%), os bebês por ela avaliados apresentaram sintomas indicativos de ansiedade (5,7%) e pobreza simbólica (32,4%), por sua vez caracterizada pela dificuldade de circulação simbólica, expressa na construção do jogo (restrito à nomeação dos objetos e suas funções, prescindindo de um ritual lúdico) e na linguagem (com diálogos curtos e muitas vezes monossilábicos, resumidos a perguntas e respostas).

Com base nesses achados, se faz necessário, portanto, um olhar cuidadoso e aprofundado para as famílias de crianças com TEA, a fim de refletir sobre o conjunto de



fatores envolvidos na dinâmica destas relações e idealizar possíveis estratégias de intervenção que contribuam para a redução do sofrimento parental assim como para o desenvolvimento de seus irmãos mais novos. Dentro dessa perspectiva, o presente estudo pretende se debruçar sobre os sinais de sofrimento apresentados pelos irmãos mais novos – em particular, o retraimento – e assim contribuir para a reflexão acerca do processo de desenvolvimento psíquico destes bebês.

## **2.2. Desenvolvimento psíquico dos bebês: uma perspectiva bidirecional**

Os primeiros meses de vida são caracterizados por um marcante processo de desenvolvimento que fornece as bases para a constituição do sujeito, orgânico e psíquico. Dificuldades nesse período podem estar associadas a problemas de diferentes ordens com reflexos que se estendem da infância à idade adulta. No que se refere à saúde mental, estudos têm sido realizados com o objetivo de identificar a origem de determinados problemas neste período inicial e compreender os complexos mecanismos envolvidos neste emaranhado de relações e significados. Desse modo, torna-se possível o estabelecimento de modelos de prevenção e estratégias de tratamento multidisciplinar que, se não capazes de alterar o curso do desenvolvimento, possam minimizar os riscos e atenuar o sofrimento do sujeito e seus sintomas.

A despeito de diferenças teóricas e/ou metapsicológicas, as teorias contemporâneas da Psicologia partilham da concepção de que o desenvolvimento psíquico se dá a partir da interação entre aspectos orgânicos e ambientais, variando o peso da contribuição dada por cada um deles a depender da perspectiva teórico-metodológica adotada. Ao longo da obra de Freud, particularmente, nos deparamos com algumas passagens acerca da necessidade de integração destes fatores para a compreensão da etiologia dos distúrbios psíquicos, sendo este um aspecto fundamental da constituição do sujeito em sua teoria.

A experiência mostra – como se poderia imaginar de antemão – que, nessas questões de etiologia, não se devem desprezar as quantidades relativas, por assim dizer, das influências etiológicas. Mas não se poderia adivinhar o seguinte fato, que parece proceder de minhas observações: a saber, que a hereditariedade e as causas específicas podem substituir uma à outra no que tange à quantidade – que o mesmo efeito patológico é produzido pela coincidência de uma etiologia específica muito grave com uma predisposição moderada, ou de uma hereditariedade nervosa intensamente carregada com uma leve influência específica. E estaremos simplesmente nos deparando com exemplos extremos e esperáveis nessa série, se encontrarmos casos de neurose nos quais procuremos inutilmente qualquer grau apreciável de predisposição hereditária, desde que o que falta seja compensado por

uma poderosa influência específica. (1896, p. 147).

Já na terceira versão dos “*Três Ensaios sobre a Sexualidade Infantil*”, Freud introduz a noção de “séries complementares”, a qual é mais bem elucidada na Conferência XXII, quando trata da regressão e da fixação da libido. A partir desse conceito, propõe uma articulação entre aspectos constitucionais (orgânicos e inatos) e ambientais (relacionais):

São as neuroses doenças exógenas ou endógenas? São elas o resultado inevitável de determinada constituição ou são produto de determinadas experiências de vida prejudiciais (traumáticas)? Mais particularmente, são elas causadas pela fixação da libido (e pelos outros aspectos da constituição sexual) ou pela pressão da frustração? (...) Quanto à sua causação, os casos de doença neurótica enquadram-se numa série, dentro da qual os dois fatores – constituição sexual e experiência, ou se preferirem, fixação da libido e frustração – estão representados de modo que, quando um dos fatores é mais forte, o outro o é menos. Em um dos limites da série estão os casos extremos dos quais os senhores poderiam dizer convictamente: essas pessoas, em consequência do singular desenvolvimento de sua libido, teriam adoecido de qualquer maneira quaisquer que tivessem sido suas experiências e por mais que suas vidas tivessem sido protegidas. No outro limite da série, estão os casos que, pelo contrário, os senhores poderiam supor tivessem certamente escapado de adoecer, se suas vidas não os tivessem conduzido a essa ou àquela situação. (1916, p. 350)

Sem desconsiderar os aspectos inatos e orgânicos, portanto, Freud e outros teóricos da Psicanálise e da Psicologia do Desenvolvimento centraram seus esforços na compreensão do papel das experiências vividas sobre a constituição do psiquismo, atribuindo grande importância aos aspectos concernentes à relação pais-bebê neste processo. Embora não haja consenso quanto à própria definição de interação, verifica-se uma tendência das pesquisas atuais a considerar seu caráter bidirecional, além da importância da coconstrução e da ação recíproca (Piccini et al., 2001).

Sabe-se, por exemplo, que o desenvolvimento psíquico é influenciado pelas características do contexto sociocultural no qual o bebê se encontra assim como pelos aspectos concernentes ao apoio social e à saúde mental daqueles que dele se ocupam, sendo que uma expressiva quantidade de estudos já foi publicada a respeito dos possíveis efeitos negativos da depressão, ansiedade e demais transtornos psiquiátricos maternos e paternos sobre o desenvolvimento do bebê (Weinberg, Tronick, 1998; Kaitz, Maytal, 2005; Brum, 2006; Correia, Linhares, 2007). Ao mesmo tempo, também é sabido que o bebê exerce um papel ativo na construção destas relações, sendo que características intrínsecas a ele exercem

similar influência sobre a saúde mental parental e seus modos de cuidar e se relacionar com ele (Trevvarthen, Aitken, 2001; Crespín, 2004; Trevvarthen, Stuart, 2005). Trata-se, portanto, de uma interação bidirecional, na qual “*os bebês influenciam o ambiente e depois respondem ao ambiente que eles mesmos ajudaram a criar*” (Papalia, Olds, Feldman, 2006, p. 39).

Se, no início do século passado, os bebês eram vistos como seres meramente dependentes e impotentes frente às condições ambientais ou genéticas, restando-lhes apenas a submissão e a aceitação passiva destas, pesquisas mais recentes evidenciaram bebês competentes e ávidos por interação desde o nascimento. A despeito de diferenças individuais no que se refere ao estilo e ao grau de responsividade aos estímulos, são capazes de responder à interação social com um adulto desde o princípio da vida (Fox et al., 2004). Ao nascer, por exemplo, são capazes de reconhecer imediatamente o cheiro de sua mãe e buscar aquele que lhes é familiar assim como diferenciar sua língua materna de outras ainda nas primeiras semanas de vida (Moon, Lagercrantz, Kuhl, 2013).

Segundo Bowlby (1990), os bebês nascem com uma necessidade social primária, usualmente satisfeita através do contato com a mãe, a qual se torna a figura principal de apego. Possuem disposição inata para interagir com o outro bem como capacidade para iniciar, manter e finalizar essa interação e, apesar de sua imaturidade biológica, por volta dos dois meses já possuem habilidades para manter o contato visual, mover sua cabeça e membros e usar expressões faciais de maneira a atrair a atenção de seu cuidador e convidá-lo a interagir (Threvarthen; Aitken, 2001).

A perspectiva psicanalítica considera igualmente fundamentais as primeiras relações do bebê com aqueles que dele se ocupam (seus pais ou outros adultos que cumpram essa função) para a constituição de seu psiquismo. Quer seja nos trabalhos desenvolvidos pela escola francesa (Dolto, Szejer, Crespín e Laznik) ou pela escola inglesa (Klein, Winnicott e Alvarez), parte-se do princípio de que o sujeito e sua vida mental se constituem a partir das relações que estabelece com os outros.

Para Golse (2003), ao nascer, o bebê traz consigo seu equipamento neurobiológico, genético e bioquímico e se encontra com a realidade do mundo exterior e seus simbolismos. Pela imaturidade inerente à sua condição, necessita da presença de outros para adentrar o universo simbólico e precisa também de uma história.

Mesmo os bebês têm necessidade de uma história, uma história médica sem dúvida, uma história genética, bioquímica, cognitiva, uma história de seu equipamento corporal, mas ele tem necessidade também, e imediatamente, de se inscrever em uma história familiar,

uma história cultural, uma história de grupo para poder se apropriar do pensamento e da linguagem que existem, seguramente, no mundo onde ele chega e que o precede. Mas, para deles se apropriar, o bebê tem necessidade do corpo e do grupo: de seu corpo e de seu grupo familiar, social e cultural, que é um modo de falar do modelo polifatorial. Eu creio que essa é uma das grandes forças do bebê, de exigir de nós ser mantido nessa perspectiva. (p.19)

A partir de sua experiência como psicanalista em uma maternidade, Szejer (1999) aponta para a participação ativa do bebê, o qual ainda nos primeiros dias de vida pode aceitar ou não submeter-se ao lugar simbólico que lhe foi atribuído por seus pais, por vezes negando-se através da recusa alimentar ou de outros sintomas físicos. Alvarez (1994), por sua vez, discorre sobre o papel do temperamento e demais características da personalidade do bebê no estabelecimento destas relações iniciais. Segundo a autora, alguns deles são menos predispostos a se engajar com os outros e demandam, assim, um maior esforço por parte daqueles que dele se ocupam:

É bem sabido que alguns bebezinhos precisam ser mais contidos física e emocionalmente ao nascimento, mas talvez esteja bem menos documentado que alguns precisam ser trazidos para o contato de modo bem mais determinado (embora cuidadoso) do que outros. (p. 110)

Desencontros entre o bebê e seus pais, ocasionados por dificuldades oriundas de quaisquer partes, podem trazer sofrimento para ambos. No caso dos bebês, tal condição pode se prolongar ou até mesmo se perpetuar caso não seja devidamente identificada e tratada. Sabe-se, inclusive, que tais sinais podem estar relacionados ao desenvolvimento de patologias graves, tais como transtornos psicóticos e autísticos, além de outros problemas de comportamento e relacionamento na infância. Por isso, tornam-se necessárias a identificação precoce destes sinais e a consequente intervenção de modo a (re)estabelecer a sincronicidade através da qual o bebê possa constituir seu psiquismo de maneira saudável.

### **2.3. Sinais de sofrimento psíquico**

Graciela Crespin (2004) reúne estes sinais de sofrimento em duas grandes séries. A primeira delas, denominada “*série barulhenta*”, agrupa aqueles que têm a qualidade de necessariamente alertar os familiares, ou seja, aqueles que frequentemente aparecem como queixas manifestas nas consultas pediátricas: bebês que se negam a comer, evitam o olhar ou gritam de maneira inconsolável, por exemplo. Já a segunda, chamada “*série silenciosa*”, agrupa aquele conjunto de sinais que usualmente passam despercebidos e por isso são

raramente traduzidos em queixas, podendo ser inclusive confundidos com sinais positivos de desenvolvimento: bebês que aceitam todos os alimentos que lhes são ofertados, são demasiadamente silenciosos e calmos ou passam horas a observar objetos de seu interesse, entre outros. Pode-se dizer, assim, que enquanto no primeiro conjunto o bebê ocupa uma função de recusa ativa, neste último a passividade impera.

Com base em teorias psicanalíticas, um grupo de pesquisadores brasileiros elaborou um instrumento composto por 31 indicadores clínicos de risco psíquico ou problemas de desenvolvimento infantil, observáveis nos primeiros 18 meses de vida (Kupfer, 2009). Os Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDIs) foram erigidos a partir de quatro eixos da constituição do sujeito: suposição de sujeito, estabelecimento de demanda, alternância presença/ausência e função paterna (alteridade), sendo que os indicadores são avaliados a partir da observação do bebê e um de seus principais cuidadores. Parte deles se refere ao bebê e outra ao cuidador, sendo o risco caracterizado pela ausência do indicador em questão.

Embora os IRDIs se proponham a avaliar o risco para desenvolvimento de maneira geral, análise de filmes caseiros de bebês que posteriormente receberam diagnóstico de autismo evidenciou que quatro deles demonstraram sensibilidade para predizer o risco ao transtorno (Lerner et al., 2011). São eles: IRDI 10 - *“a criança reage (sorri, vocaliza) quando a mãe ou outra pessoa se dirige a ela”*; IRDI 16 - *“A criança demonstra gostar ou não de alguma coisa”*; IRDI 20 - *“a criança faz gracinhas”* e IRDI 29 - *“a mãe começa a pedir à criança que nomeie o que deseja, não se contentando com gestos”*.

No que tange à detecção específica do autismo, conquanto seja usualmente diagnosticado a partir dos 3 ou 4 anos de idade, instrumentos internacionais mostraram-se válidos e confiáveis para a identificação de sinais do transtorno a partir dos 18 meses, como o ADI-R (*Autism Diagnostic Interview, Revised*), a ADOS-t (*Autism Diagnostic Observation Schedule for toddlers*) e o mCHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*).

Ademais, outros recursos têm se mostrado eficazes para identificação de sinais de sofrimento associados ao TEA, ainda nos primeiros meses de vida: relato retrospectivo dos pais, análise de vídeos familiares e investigação sobre o comportamento de atenção compartilhada (Lampreia, 2009). Os pais frequentemente identificam sinais do transtorno ainda nos primeiros meses de vida (Sacrey et al., 2015), sendo que entre 30 e 54% daqueles cujos filhos foram posteriormente diagnosticados com autismo tiveram as primeiras preocupações antes dos 12 meses; e entre 80 e 90% afirmaram reconhecer anormalidades aos 24 meses (Chawarska; Volkmar, 2005), o que acentua a necessidade de escuta das queixas em

relação a seus filhos por parte dos profissionais de saúde.

Todavia, devemos ponderar sobre o significado e a real necessidade de nomeação do risco específico para autismo em uma idade tão inicial, dado que tal designação pode exercer impacto demasiadamente forte sobre a família e sobre as próprias possibilidades de subjetivação do bebê em questão, exigindo cautela e atenção especiais no manejo destes casos. Tais sinais, contudo, podem ser de grande valia para que os profissionais fiquem mais atentos e acompanhem a família com maior proximidade, procurando dar suporte às suas demandas e intervindo conforme o necessário, de acordo com as particularidades de cada caso.

No que se refere às propostas de intervenção, embora guardem diferenças significativas entre si com relação ao manejo clínico e à direção do tratamento, alguns modelos foram desenvolvidos com base na teoria psicanalítica para o tratamento de bebês com sinais iniciais de sofrimento, tais como as Técnicas Psicoterápicas de Cramer e Palacio-Espasa, Rosine Debray e Serge Lebovici (Teperman, 2005). Essas propostas consistem em modelos de intervenção pais-bebês que têm como pressuposto a importância da interação com as figuras parentais para o desenvolvimento psíquico e a constituição da subjetividade, dado que tais figuras exercem importantes papéis de nomeação do mundo e continência, fundamentais para o estabelecimento de um vínculo seguro e posterior desenvolvimento de suas capacidades com confiança (Puura et al., 2010).

Considerando a importância do diagnóstico e da intervenção precoces e as evidências de que irmãos de crianças com autismo possuem chance aumentada para o transtorno assim como maior suscetibilidade para outros problemas do desenvolvimento – por uma combinação de fatores genéticos e ambientais –, o presente trabalho irá se dedicar a refletir acerca de um destes sinais de sofrimento, a saber: o comportamento de retraimento do bebê.

Para além da possibilidade de nos advertir quanto ao risco específico para o Transtorno do Espectro do Autismo, o retraimento do bebê constitui importante indício capaz de nos alertar sobre as condições potencialmente desfavoráveis de seu desenvolvimento, sejam elas internas e/ou relacionadas ao contexto. Sua presença pode estar relacionada a uma gama de outros problemas e, por conseguinte, pode ser de grande serventia na avaliação deste grupo específico de bebês.

#### **2.4. Retraimento social do bebê: sinal de sofrimento psíquico**

Um dos primeiros casos de retraimento social prolongado foi descrito na década de 1940, por René Spitz (1996), a partir de sua experiência com bebês institucionalizados e

privados do contato com suas mães, ao redor do sexto mês de vida, após terem tido boas relações com estas. Segundo ele, nessas condições, alguns bebês apresentavam um período de choro, seguido de um estado de retraimento e aparente indiferença, além de regressão no desenvolvimento e inúmeros sintomas somáticos (perda de peso, insônia, etc.):

As crianças ficavam deitadas ou sentadas com os olhos abertos e inexpressivos, o rosto frio e imóvel, e um olhar distante, como se estivessem em estado de estupor, aparentemente sem ver o que acontecia ao redor delas. O contato com crianças que tinham chegado a esse estágio tornava-se cada vez mais difícil e, finalmente, impossível. Na melhor das hipóteses, começavam a gritar. (p.20)

Spitz denominou esse quadro de “*depressão anaclítica*” ou, nos casos mais graves, “*hospitalismo*”, e atribuiu seu aparecimento à ruptura com a figura de um cuidador consistente. Mais tarde, passou-se a associar o comportamento de retraimento prolongado e patológico a diversas condições, incluindo quadros orgânicos (como febre, intoxicação e déficits sensoriais), dificuldades de relacionamento, transtornos psicóticos ou de desenvolvimento e depressão infantil (Guedeney et al., 2011).

O retraimento diferencia-se da inibição e da timidez, sendo caracterizado pela iniciativa do indivíduo de se isolar e não interagir com seus pares, e abrange um conjunto de sintomas subjacentes a vários problemas de saúde mental (Rubin et al., 2009). Para Matthey et al. (2005), não se trata de uma mera disposição temperamental, pois enquanto o temperamento se refere à capacidade e ao estilo de resposta do indivíduo a uma variedade de estímulos internos ou externos, o retraimento diz respeito ao grau e ao estilo de resposta do bebê à oferta de estimulação eminentemente social. Um bebê de temperamento tímido, por exemplo, continua sendo responsivo a um adulto disponível, ao contrário de um bebê em estado de retraimento.

De acordo com Guedeney (2005), os bebês são especialmente sensíveis ao ritmo e às contingências das interações estabelecidas com os outros que se dedicam a ele. Diante de perturbações demasiadamente insuportáveis – e da impossibilidade de se refugiarem no passado, em sua memória, ou de se projetarem no futuro –, alguns bebês comportam-se como se, expulsos do tempo presente, se refugassem em uma espécie de tempo suspenso. Assumem, assim, um comportamento de retraimento, manifesto através da redução ou ausência de comportamentos positivos, como contato visual, sorrisos e balbucios, e/ou pelo aumento da frequência de comportamentos negativos, como choros, gritos e gestos de autoestimulação (Guedeney, 1997).

Em certa medida, tais manifestações estão presentes no curso do desenvolvimento

normal de qualquer indivíduo, e episódios breves de retraimento podem ser usualmente observados na interação face a face entre o bebê e o adulto (Tronick & Brazelton, 1980, apud Lopes; Ricas; Mancini, 2008), constituindo um recurso do qual o bebê dispõe para regular sua interação com o mundo externo e o fluxo de suas emoções (Tronik, 1989). Fechar os olhos, chorar ou virar a cabeça diante de uma situação sentida como invasiva pode ser uma maneira de sinalizar ao cuidador um incômodo ou a necessidade de redução da estimulação. Um cuidador sensível e emocionalmente disponível, capaz de manter comunicação afetiva e compreensão empática, percebe tais sinais e ajusta a oferta de cuidados, contribuindo positivamente para o processo de regulação emocional (Threvarthen; Aitken, 2001).

Para Winnicott (1983, p.47), na ausência destas condições:

A alternativa do ser é reagir e reagir interrompe o ser e o aniquila. Ser e aniquilamento são as duas alternativas. O ambiente tem por isso como principal função a redução ao mínimo de irritações a que o lactente deva reagir com o conseqüente aniquilamento do ser pessoal.

Para tanto, faz-se necessária a existência de uma sincronia entre mãe e bebê, um modelo de construção intersubjetiva que segue diferentes padrões e que pode ser definido como uma experiência de correção que permite ao bebê antecipar as ações de seu cuidador (um importante fator para o estabelecimento do apego seguro) e proporcione as bases para o desenvolvimento da empatia, da intimidade e da capacidade de simbolização (Feldman, 2007). Nesse sentido, Bruner (1980) traz o conceito de “*ritmicidade conjunta*” como uma condição necessária ao desenvolvimento, construída desde a amamentação, e que pode ser entendida como o prólogo da *atenção conjunta* e da *narratividade conjunta*. Dentro desta perspectiva do processo de desenvolvimento, portanto, pais e bebês ocupam posições fundamentais e ativas, mediados ainda por elementos da cultura e pelas redes de relacionamento (Feldman; Marsalha, 2007).

Dollberg et al. (2006) consideram, ainda, que o retraimento social pode ser compreendido como uma diminuição crônica do sistema de apego, que se generaliza gradualmente e se manifesta por meio da redução do envolvimento e da reatividade do bebê ao seu entorno. Seria, portanto, um fenômeno essencialmente diático e relacionado a perturbações duradouras da interação, frente às quais o bebê se retrairia como forma de se defender da desordem e do incômodo provenientes da interação. Teria, dessa maneira, origem próxima àquela dos episódios breves de retraimento, sendo consequência das falhas inerentes à interação, nestes casos apresentadas de forma continuada e repetida (Martinez; Guedeney, 2015).



Uma vez que o retraimento pode indicar um descompasso na relação do bebê com seus cuidadores e com o mundo externo, diante de sua presença todo o ambiente demanda ser investigado. Sua presença pode indicar dificuldades referentes ao processo particular de desenvolvimento do bebê, mas também a outros problemas relacionados aos seus cuidadores e a demais condições ambientais (Guedeney, 2008). Sabemos, por exemplo, que a depressão pós-parto e outros problemas de saúde mental podem restringir a capacidade da mãe para ajustar seu comportamento às necessidades do bebê de modo a garantir sua regulação emocional (Reck et al., 2004).

No intuito de mensurar este comportamento, Guedeney e Fermanian (2001) criaram a *Alarm Distress Baby Scale - ADBB* ou *Escala de Retraimento Social da Criança Pequena*, descrita mais detalhadamente no capítulo referente à metodologia do presente trabalho. Em síntese, trata-se de um instrumento desenvolvido originalmente para ser utilizado por qualquer profissional de saúde em interação com o bebê (entre 2 e 24 meses), dentro do contexto de avaliação, e que já foi validado em diversos países, incluindo Portugal e Brasil (Figueiredo, Costa, 2008; Lopes, Ricas, Mancini, 2008). Na proposta inicial, os bebês que alcançassem pontuação superior à nota de corte (5) deveriam ser reavaliados após 15 dias, de modo a verificar se o retraimento se sustentava ao longo do tempo ou se se tratava de uma condição passageira, mas alguns estudos já foram publicados a partir de uma única avaliação (Guedeney et al., 2013).

A maior parte dos trabalhos desenvolvidos até o presente momento, a partir da ADBB, foi realizada a partir da avaliação de bebês de baixo risco, embora alguns tenham investigado o retraimento em populações de risco – bebês identificados previamente com problemas socioemocionais e/ou distúrbios na relação com seus pais; prematuros; soropositivos; filhos de mães imigrantes ou usuárias de álcool; institucionalizados ou recém adotados após período de institucionalização (Dollberg et al., 2006; Braarud, 2013; Hartley et al., 2010; Burtchen et al., 2013; Molteno, 2014; Baptista, 2013; Dollberg, Keren, 2013).

Novamente, a maior parte destas avaliações publicadas foi realizada durante consultas de rotina pediátrica ou de puericultura, tomando por base o comportamento do bebê em relação a um profissional de saúde estranho a ele. Em menor número, alguns trabalhos analisaram o retraimento na interação entre o bebê e sua mãe, por meio de filmagens posteriormente codificadas por profissionais devidamente treinados, assim como foi realizado no presente estudo (Puura et al., 2013; Burtchen et al., 2013; Dollberg et Keren, 2013; Dollberg et al., 2006).

As taxas de prevalência encontradas variam nos diferentes trabalhos até então publicados. A maior parte das pesquisas desenvolvidas com populações de baixo risco em situação de consulta de rotina pediátrica/puericultura encontrou taxas entre 6,9% e 14%

(Puura et al., 2010; Mäntymaa et al., 2008; Lopes et al., 2008; Guedeney et al., 2008; Guedeney et al., 2012), embora outros estudos tenham encontrado taxas entre 25% e 34,1% para população semelhante (Plevak et al., 2012; Guedeney, 2001; Mathey et al., 2005). Entre os bebês sob condição de risco avaliados nesta mesma situação – prematuros ou filhos de mães usuárias de álcool durante a gestação –, as taxas encontradas situam-se entre 3,5% e 27,1% (Braarud et al., 2013; Molteno, 2014).

Outros estudos, desenvolvidos a partir de filmagens da interação mãe-bebê, encontraram índices entre 11,6% e 37% em populações de baixo risco (Dollberg et al., 2006; Puura et al., 2007) e entre 22,5% e 39,4% em populações de risco (Dollberg, Keren, 2013; Dollberg et al., 2006; Burtchen et al., 2013). Para um panorama geral dos estudos desenvolvidos com base na Escala de Retraimento, as taxas de prevalência e o destaque de alguns resultados relevantes para o presente trabalho, ver **Quadro 1**.

O retraimento prolongado parece, ainda, estar relacionado a aspectos da saúde mental dos pais. De acordo com amplo estudo finlandês, mães com sintomatologia depressiva atual, assim como pais ou mães com percepção de saúde mental pobre ou moderada no último ano, estão independentemente associados ao maior grau de retraimento dos bebês (Mäntymaa et al., 2008). O risco é aumentado quando ambos os pais apresentam sofrimento emocional, o que indica que o apego seguro e a relação positiva com uma das figuras parentais saudáveis poderia proteger o bebê do impacto da psicopatologia materna ou paterna. Outro estudo aponta para associação entre presença de sintomas de depressão materna, aos 3 e aos 6 meses de vida do bebê, e ocorrência de retraimento aos 9 meses (Braarud et al., 2013).

Em contrapartida, pesquisa realizada com mães e bebês soropositivos sul-africanos aponta para ausência de associação entre depressão materna e retraimento, embora a incidência de ambos seja relativamente elevada nesta população: 42,2% e 31%, respectivamente (Hartley et al., 2010). Outro estudo confirma a ausência de associação entre retraimento e estado depressivo materno atual, mas estabelece associação com queixa materna de depressão, ansiedade, tristeza ou irritabilidade desde o nascimento, indicando a necessidade de avaliação mais aprofundada e retrospectiva do estado de saúde mental materno e não apenas de seu estado atual (Mathey et al., 2005).

**Quadro 1. Síntese dos artigos publicados a partir da ADBB, prevalência de retraimento e outros resultados relevantes (2001 – 2015)**

Estudos realizados com população de BAIXO RISCO a partir da INTERAÇÃO BEBÊ – PROFISSIONAL DE SAÚDE								
	TÍTULO	AUTOR (ANO)	PAÍS	AMOSTRA	RISCO	SITUAÇÃO DA AVALIAÇÃO	PREVALÊNCIA	OUTROS RESULTADOS
1	<i>A validity and reliability study of assessment and screening for sustained withdrawal reaction in infancy: the alarm distress baby scale</i>	Guedeney; Fermanian (2001)	França	60 bebês (entre 2 e 24 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica	33% da amostra apresentou retraimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ponto de corte= 5, com a melhor sensibilidade (0,82) e especificidade (0,78); escore final igual ou superior a 10 é apontado como retraimento severo.</li> <li>- boa coerência interna (Cronbach 0.83).</li> <li>- Duas estruturas de fatores: interpessoal (2, 3, 4, 7 e 8) e temperamentais/não interpessoais (1, 5 e 6).</li> </ul>
2	<i>Assessing the social behavior of infants: use of the ADBB scale and relationship to mother's mood</i>	Matthey (2005)	Austrália	44 bebês (entre 13 e 52 semanas)	Baixo risco	Consulta pediátrica	34,1% (n=15) da amostra apresentou retraimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retraimento do bebê não apresentou associação com o escore da Escala de Depressão Pós-parto de Edinburgo. Por outro lado, os resultados indicaram que a presença de retraimento está relacionada ao relato materno de sintomas de depressão, ansiedade ou irritação desde o nascimento.</li> </ul>
3	<i>Detecting infants in need: are complicated measures really necessary?</i>	Puura et al. (2007)	Finlândia	127 díades mãe-bebê (8 a 11 semanas)	Baixo risco	Filmagem interação mãe-bebê ( <i>free play</i> )	37% (n=27)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comparação entre ADBB e Global Rating Scale GRS for Mother-Infant Interaction (aos 2 e aos 4 meses) com sensibilidade (0,77) e especificidade (0,80).</li> <li>- interação mãe-bebê mais pobre no grupo de bebês com retraimento, quando comparado ao grupo de bebês sem retraimento</li> </ul>

4	<i>Screening for risk factors for relational withdrawal behaviour in infants aged 14 e 18 months</i>	Guedeney et al. (2008)	França	640 bebês (entre 14 e 18 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica	<b>13%</b> apresentaram retraimento	<p>- Clara relação entre comportamento de retraimento e a presença de dificuldades psicológicas relatadas pelos pais assim como entre retraimento e atraso no desenvolvimento.</p> <p>- Retraimento associado com: ser menino, viver em condição de risco (em situação de abrigo, por ex.), ser adotado ou gêmeo. A maioria dos bebês com retraimento ficava em casa ao invés de frequentar uma creche.</p>
5	<i>Evaluation of the psychometrics properties of the Alarm Distress Baby Scale among 122 brazilian children</i>	Lopes et al. (2008)	Brasil	122 bebês (entre 2 e 19 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica	<b>11,5%</b> apresentaram retraimento	<p>- ponto de corte (5) foi mantido, com sensibilidade e especificidade iguais a 0,79 e 0,81.</p> <p>- Modelo de estrutura fatorial: (1) interpessoal (itens 2, 5, 7 e 8); (2) não interpessoal (itens 1, 3 e 6) e (3) autoestimulação (item 4)</p>
6	<i>Infants' social withdrawal and parents' mental health</i>	Mäntymaa et al. (2008)	Finlândia	260 bebês (4, 8 ou 18 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica	<b>7,3%</b> (n=19) apresentaram retraimento	<p>Após passados 15 dias, reavaliação dos 19 bebês apontou que apenas 9 pontuaram acima do ponto de corte. Assim, 10 continuaram a ser classificados como retraídos: 4% da amostra.</p> <p>- Depressão materna e percepção de pobreza de saúde mental paterna, no ano anterior, apresentaram relação independentemente com o risco aumentado de retraimento do bebê. A presença de problemas mentais simultâneos ao pai e à mãe está relacionada a um risco ainda maior de retraimento do bebê.</p>
7	<i>Long term developmental impact of social withdrawal in</i>	Milne et al. (2009)	Austrália	59 bebês (6 meses e 36 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica	<b>27%</b> (n=16) apresentaram retraimento aos	- Correlação negativa entre retraimento e escores das escalas de Cognição e Linguagem da Bayley e escalas de

	<i>infants</i>					Estudo longitudinal: avaliação aos 6m e aos 30m.	6meses	comunicação e social da BASC. - Correlação positiva entre retraimento e, posteriormente, escores altos nas escalas de atenção e comportamento atípico da BASC-2
8	<i>Infants' social withdrawal symptoms assessed with a direct infant observation method in primary health care</i>	Puura et al. (2010)	Finlândia	363 bebês (4, 8 ou 18 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica	<b>6,9%</b> (n=27) apresentaram retraimento	- Reavaliação após 15 dias de 20 dos 27 bebês: 2,7% (n=10). - Supondo que os outros 7 bebês que não foram reavaliados continuassem a apresentar retraimento após 15 dias, a taxa de retraimento seria de 4,7% (n=17).
9	<i>Psychometric Properties of the Alarm Distress Baby Scale (ADBB) Applied to 81 Italian Children</i>	De Rosa et al. (2010)	Itália	81 bebês (entre 2 e 24 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica  (reavaliações após 15 dias e 6 meses)	<b>28,39%</b> (n=23) apresentaram retraimento em quaisquer uma das três avaliações	- Ponto de corte (5) mostrou a maior validade (0.82) e especificidade (0.85) - Associação entre retraimento e depressão pós-parto - Correlação positiva entre tipo de parto, amamentação, sintomatologia psiquiátrica maternal e escore de retraimento.
10	<i>Infant's psychophysiological profile and temperament at 3 and 12 months</i>	Costa e Figueiredo (2011)	Portugal	94 díades mãe-bebê (8 semanas)  Obs: <i>mesma amostra do estudo de 2013</i>	Baixo risco	Avaliação com pesquisador	<b>Não consta.</b> (Resultados de retraimento são apresentados em associação aos de outros instrumentos)	- a percepção materna do temperamento do bebê depende do perfil psicofisiológico deste. - três diferentes perfis: retraído (muitos sinais de retraimento, performance neurocomportamental pobre e alta reatividade neuroendócrina), extrovertido (praticamente nenhum sinal de retraimento, teve uma boa performance neurocomportamental e uma atividade neuroendócrina média-alta) e hipoexcitado (alguns sinais de retraimento, performance neurocomportamental média e baixa reatividade neuroendócrina). - temperamento se manteve estável na

								maior parte dos bebês entre os 3 e os 12 meses.
11	<i>Consulta pediátrica em La primera infância: una oportunidad para La detección de indicadores de riesgo em el desarrollo emocional</i>	Plevak et al. (2012)	Uruguai	73 bebês (entre 2 e 24 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica 1ª avaliação 2ª avaliação pós-intervenção	<b>25%</b> (n=18) apresentaram retraimento, sendo 19% leve e 6% severo	- Dos 18, 14 passaram por intervenção e 10 deixaram de apresentar retraimento na segunda avaliação.
12	<i>Perinatal risk factors and social withdrawal behavior</i>	Guedeney et al. (2012)	França	1.586 bebês (entre 2 e 24 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica	<b>14%</b> (n=227) apresentaram retraimento	- Retraimento aos 12 meses associado a: baixo peso ao nascer, prematuridade e retardo do crescimento intra-uterino durante a gravidez. - Retraimento associado ao nível de escolaridade dos pais, embora não estatisticamente significativo. - Retraimento não foi associado ao sexo do bebê ou ao tipo de parto.
13	<i>Impact of a randomized home visiting</i>	Guedeney et al. (2013)	França	153 bebês (18 meses)	Baixo risco	Famílias acompanhadas da gestação aos 18 meses. Parte com intervenção, parte sem.	<b>23,8%</b> do grupo <b>sem intervenção</b> apresentaram retraimento <b>16,7%</b> do grupo <b>com intervenção</b> apresentaram retraimento	- o programa de intervenção parece ter sido de fato útil para reduzir a taxa de retraimento em bebês aos 18 meses. - a versão curta da escala parece ser mais prática para o contexto de rastreamento por profissionais de saúde
14	<i>The alarm distress baby scale in a longitudinal portuguese study</i>	Costa e Figueiredo (2013)	Portugal	94 díades mãe-bebê (8 semanas) – Obs: <i>mesma amostra do estudo de 2011</i>	Baixo risco	Avaliação com pesquisador	<b>Não consta.</b> (Resultados de retraimento são apresentados em associação aos de outros instrumentos)	- comportamento e funcionamento fisiológico do bebê têm efeito significativo sobre a probabilidade de apego seguro. - ser retraído ou hipoexcitado reduz a probabilidade de apego seguro com a mãe em relação aos bebês extrovertidos.

15	<i>Retraimiento sostenido. Um indicador de riesgo em el desarrollo temprano.</i>	Bonifacino (2014)	Uruguai	67 bebês (2 a 24 meses)	Baixo risco	Consulta pediátrica (30 bebês avaliados por um pediatra com formação e 37 bebês por outros profissionais sem formação específica)	- Do grupo de 37 bebês, 40% retraimento na 1ª avaliação, 57% na 2ª e (após capacitação) 13% na 3ª. - No grupo de 30 bebês: 7% na 1ª, 13% na 2ª, 10% na 3ª e 3% na 4ª.	- Pediatras sem formação específica eram sensíveis para identificar, na primeira consulta, apenas casos graves de retraimento (ADBB > 10) - A detecção precoce permite ao pediatra fazer algumas intervenções na própria consulta de saúde capazes de gerar ações que podem reverter casos de retraimento.
<b>Estudos realizados com POPULAÇÃO DE RISCO a partir da INTERAÇÃO BEBÊ – PROFISSIONAL DE SAÚDE</b>								
16	<i>Maternal postpartum depression and infant social withdrawal among human immunodeficiency virus (HIV) positive mother–infant dyads</i>	Hartley et al. (2010)	África do Sul	83 díades mães-bebês (entre 10 e 12 semanas)	População de risco (mães e bebês soropositivos)	Consulta pediátrica	<b>31%</b> (n=25) apresentaram retraimento	- 42,2% apresentaram depressão pós-parto segundo a EPDS. - não foi encontrada associação estatisticamente significativa entre retraimento e depressão materna, sexo do bebê ou dificuldade para ganhar peso.
17	<i>Social withdrawal behavior in institutionalized toddlers: individual, early family and institutional determinants</i>	Baptista (2013)	Portugal	85 bebês (12 e 30 meses)	População de risco (bebês institucionalizados)	5 minutos de interação com estranho	<b>Não consta.</b> (Resultados de retraimento são apresentados em associação aos de outros instrumentos)	- bebês que não haviam morado com sua família biológica antes da institucionalização (n = 21; 25,3%) apresentaram menos retraimento do que aqueles que haviam morado com suas famílias (n = 62; 74,7%), $r_{pb} = .24$ , $p = .03$ . - A presença de uma figura de apego dentro da instituição apresentou associação com retraimento (n = 23; 37,1%) em comparação aos bebês que não tinham (n = 62; 72,9%), $r_{pb} = -.30$ , $p = .005$

18	<i>Infant emotional withdrawal: a precursor of affective and cognitive disturbance in fetal alcohol spectrum disorders</i>	Molteno (2014)	África do Sul	85 bebês de 6 meses e meio (mães consumidoras de álcool durante a gravidez)	População de risco (mães usuárias de álcool)	Avaliação por um profissional cego quanto à condição de uso de álcool da mãe	<b>27,1%</b> (n=23) apresentaram retraimento	<p>- Aumento do retraimento apresentou relação com: interação mãe-bebê empobrecida; sensibilidade materna e responsividade do bebê. A associação mais forte foi a relação negativa entre retraimento e responsividade do bebê.</p> <p>- Retraimento do bebê não apresentou associação com nenhuma característica sociodemográfica, exceto a escolaridade materna. Também não apresentou relação com a <i>performance</i> cognitiva materna, depressão, ansiedade, estresse ou uso de drogas/cigarros, durante a gravidez.</p>
<b>Estudos realizados com POPULAÇÃO DE RISCO x BAIXO RISCO a partir da INTERAÇÃO BEBÊ – PROFISSIONAL DE SAÚDE</b>								
19	<i>Relations between social withdrawal symptoms in full-term and premature infants and depressive symptoms in mothers: a longitudinal study</i>	Braarud et al. (2013)	Noruega	302 díades mães-bebês, sendo: 238 nascidos a termo e 64 prematuros (aos 3, aos 6 e aos 9 meses)	População de risco (prematuros) x baixo risco	Consulta pediátrica	<p>Nascidos a termo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aos 3 m: <b>4,62%</b></li> <li>- aos 6 m: <b>2,18%</b></li> <li>- aos 9 m: <b>3,12%</b></li> </ul> <p>Prematuros:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aos 3m: <b>11,29%</b></li> <li>- aos 6m: <b>11,47%</b></li> <li>- aos 9m: <b>3,50%</b></li> </ul>	<p>- Dentre os nascidos a termo, a presença de sintomas depressivos relatados pelas mães aos 3 e/ou aos 6 meses apresentou associação significativa com a presença de retraimento do bebê aos 9 meses.</p>
<b>Estudos realizados com população de BAIXO RISCO a partir da FILMAGEM DA INTERAÇÃO MÃE-BEBÊ</b>								
20	<i>Associations between maternal interactions behavior, maternal perception of infant temperament and infant social withdrawal</i>	Puura et al. (2013)	Finlândia	39 díades mães-bebê (7 meses)	Baixo risco	Filmagem interação mãe-bebê (15-20 min) <i>free play</i>	<b>20%</b> (n=8) apresentaram retraimento	<p>- crianças com mais sinais de retraimento apresentaram igualmente menor envolvimento na relação com suas mães, as quais também eram menos sensíveis.</p> <p>- o retraimento não apresentou relação com a “estruturação materna” da EAS.</p>



Estudos realizados com população DE RISCO a partir da FILMAGEM DA INTERAÇÃO MÃE-BEBÊ								
21	<i>Screening for sustained social withdrawal behaviors in six-month-old infants during pediatric primary care visit: result from as at-risk latino immigrant sample with high rates of maternal major depressive disorder</i>	Burtchen et al. (2013)	EUA	155 díades mãe-bebê (6 meses), sendo 85% das mães imigrantes latinas	População de risco (mães imigrantes)	Filmagem da interação mãe-bebê (sem a presença do avaliador no momento da filmagem)	39,4% dos bebês apresentaram retraimento	<p>- 18,7% das mães foram diagnosticadas com Depressão Maior através de uma avaliação psiquiátrica realizada a partir dos critérios diagnósticos do DSM-IV</p> <p>- bebês filhos das mães com depressão apresentaram maior propensão a pontuar acima do ponto de corte na ADBB (75.8 vs. 31,0%, <math>p &lt; .001</math>)</p> <p>- 75,8% dos bebês cujas mães estavam deprimidas apresentaram retraimento (incluindo 10,3% que pontuaram acima de 10 – retraimento severo)</p>
22	<i>Correlates of change in post institutionalized infants' sustained social withdrawal behavior following adoption</i>	Dollberg et Keren (2013)	Israel	40 díades mães-bebês (entre 5 e 36 meses)	População de risco (bebês recém-adotados)	Filmagem da interação mãe-bebê	<p>- 1º mês após adoção: 22,5% (n=9) apresentaram retraimento</p> <p>- 6º mês após adoção: 0% (n=0) apresentou retraimento</p>	<p>- depressão materna e apego inseguro foram associados à menor redução do comportamento de retraimento do bebê entre as avaliações.</p> <p>- temperamento, sexo do bebê, nível de desenvolvimento e estado civil materno não foram relacionados às mudanças na frequência de retraimento entre a primeira e a segunda avaliação.</p>
Estudos realizados com população DE RISCO x BAIXO RISCO a partir da FILMAGEM DA INTERAÇÃO MÃE-BEBÊ								
23	<i>Sustained withdrawal behavior in clinic-referred and non-referred infants</i>	Dollberg et al (2006)	Israel	79 díades mães-bebê, sendo 36 com clinicamente referidos e 43 não (entre 7 e 36)	População de risco (com problemas socioemocionais e/ou distúrbios na relação com seus pais) x baixo risco	Filmagem da interação mãe-bebê (free-play e alimentação)	<p>Gr caso: <b>38,9%</b></p> <p>Gr contraste: <b>11,6%</b></p>	<p>- Retraimento associado à maior intrusividade materna, menor reciprocidade e envolvimento do bebê, imprevisibilidade do temperamento do bebê e menor senso de autoeficácia parental.</p> <p>- Sintomas depressivos maternos foram maiores no grupo com retraimento e</p>

				meses)				relacionado ao padrão de interação mãe-bebê.
<b>ESTUDOS TEÓRICOS OU DE REVISÃO</b>								
24	<i>A description of the modified Alarm Distress Baby Scale (m-ADBB): an instrument to assess for infant social withdrawal</i>	Matthey (2013)	Austrália	Estudo realizado a partir de amostra de estudos prévios	Estudo realizado a partir de amostra de estudos prévios	Estudo realizado a partir de amostra de estudos prévios	Estudo realizado a partir de amostra de estudos prévios	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criação da versão curta da escala (mADBB), com 5 itens cotados de 0 a 2.</li> <li>- Retirada dos itens 4 (autoestimulação) por ser difícil ter consenso entre avaliadores; 8 (atratividade) por considerar que se um bebê sorri e vocaliza será atraente para o avaliador; e 6 (resposta à estimulação) pois apresenta alta correlação com o item 3 (nível de atividade corporal)</li> <li>- Necessidade de reavaliação dos bebês e em interação com outras pessoas, de modo a verificar se realmente se trata de um quadro de retraimento ou se é apenas reação de defesa/estranhamento frente a uma situação nova.</li> </ul>
25	<i>Social withdrawal behavior in infancy: a history of the concept and a review of published studies using the Alarm Distress Baby Scale</i>	Guedeney (2013)	França	Artigo de revisão	Artigo de revisão	Artigo de revisão	Artigo de revisão	Artigo de revisão
26	<i>Retraimiento social em La primera infancia</i>	Martinez e Guedeney (2015)	Uruguai	Artigo teórico	Artigo teórico	Artigo teórico	Artigo teórico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O retraimento reflete os fracassos para reparar os erros de sincronização contínuos que podem ter sua origem no próprio bebê, nas interações, ou em situações específicas como prematuridade ou síndromes genéticas.</li> <li>- A presença de retraimento prolongado entorpece o processo de desenvolvimento de maneira duradoura.</li> </ul>

Há evidências de que o retraimento do bebê esteja relacionado, ainda, a dificuldades na vida futura, uma vez que a criança retraída tornar-se-ia vulnerável a uma série de distúrbios do desenvolvimento decorrentes dos déficits em seu campo de interação. Neste sentido, estudo longitudinal indica forte correlação negativa entre retraimento aos 6 meses e atrasos nas áreas de interação social, comunicação, cognição e linguagem aos 2 anos, bem como correlação positiva com queixas de comportamento atípico e alteração da atenção (Milne et al., 2009).

Outro estudo aponta o retraimento do bebê como preditor de problemas de relacionamento e comportamento aos 3 e aos 5 anos, independentemente do temperamento da criança ou de algumas características dos pais (Guedeney et al., 2014). Katz et al., (2011), por sua vez, indicam que o retraimento social observado aos 5 anos é preditor de dificuldades nas relações sociais durante a adolescência, condição esta que, por sua vez, é preditora de depressão em jovens adultos.

Milne et al. (2009) chamam atenção, ainda, para o fato de que, ao menos, três das características observadas no comportamento de retraimento dos bebês (contato visual ausente ou insatisfatório, presença de gestos de autoestimulação e alterações de relacionamento) estão intimamente relacionadas aos critérios diagnósticos do Transtorno do Espectro do Autismo, podendo constituir importante sinal de alerta para tal.

A partir da suposição de que bebês irmãos de crianças com TEA têm maior chance de apresentar retraimento devido às condições genéticas e ambientais de seu desenvolvimento, e considerando os potenciais efeitos negativos deste comportamento para sua vida presente e futura, consideramos de suma importância a investigação destes casos de modo a identificar potenciais sujeitos em risco de desenvolvimento, para além do autismo, e refletir sobre os fatores envolvidos neste processo.

Dessa maneira, acreditamos que este trabalho possa contribuir para um maior conhecimento dos aspectos relacionados ao desenvolvimento de bebês irmãos de crianças com TEA bem como para a elaboração de estratégias de Saúde Pública, baseadas simultaneamente em resultados parametrizados e teorias psicanalíticas, voltadas para esta parcela da população. Dessa maneira, consideramos ser possível minimizar os riscos e prejuízos atrelados a essa condição e reduzir o sofrimento das crianças e de seus familiares.

### 3. OBJETIVOS

O **objetivo geral** do presente estudo consiste em descrever e avaliar a ocorrência de retraimento em bebês que são irmãos de crianças com diagnóstico de TEA em comparação a bebês que são irmãos de crianças sem diagnóstico de TEA.

Os **objetivos específicos** são:

- a) Estimar a associação entre o comportamento de retraimento do bebê e características sociodemográficas e a gravidade do autismo do irmão;
- b) Estimar a associação entre o comportamento de retraimento do bebê e características sociodemográficas, de saúde reprodutiva e a percepção de apoio social maternas;
- c) Estimar a associação entre o comportamento de retraimento do bebê e características sociodemográficas, de saúde, parentalidade e a presença de sinais de risco para autismo do bebê.

## 4. MÉTODO

### 4.1. Desenho do estudo

Trata-se de um estudo de tipo caso-contraste com delineamento de coorte transversal.

### 4.2. Participantes

A amostra do presente estudo é composta por 133 famílias com bebês entre 2 e 24 meses e ao menos um(a) filho(a) mais velho(a), sendo: 68 famílias caso (com pelo menos um(a) filho(a) com diagnóstico de TEA, além do bebê) e 65 famílias contraste (sem filho(a)s com diagnóstico de TEA, além do bebê). Destacamos que, do total de famílias elegíveis para o grupo caso indicadas pelas instituições, 10 se recusaram a participar da pesquisa.

Toda a amostra frequenta serviços de saúde dos municípios de São Paulo, Guarulhos, Ribeirão Preto e São Carlos. O número de municípios envolvidos foi importante para que o tamanho da amostra fosse atingido devido à alta especificidade do perfil de famílias procurado. Para tal, a equipe se dividiu em dois campos: 1) Capital: São Paulo e Guarulhos; e 2) Interior: Ribeirão Preto e São Carlos.

As famílias caso foram encontradas por intermédio de serviços de assistência a pessoas com diagnóstico de TEA, as quais nos encaminharam casos com diagnósticos já fechados pela instituição e que possuíam um irmão ainda bebê na família. São instituições participantes deste estudo: CAPSis dos municípios de São Paulo e Guarulhos, Serviço de Psiquiatria do Hospital das Clínicas de São Paulo, Faculdade de Fonoaudiologia da Universidade de São Paulo, APAE de São Carlos e AMA de Ribeirão Preto.

Os critérios de inclusão na amostra de famílias caso foram: famílias com ao menos um(a) filho(a) com diagnóstico de TEA e outro(a) filho(a) com idade entre 2 e 24 meses.

Já as famílias contraste foram selecionadas, por conveniência, através das Unidades Básicas de Saúde vinculadas aos respectivos municípios assim como do Hospital Universitário e das Creches e Pré-Escolas da Divisão de Creches da Universidade de São Paulo. As pesquisadoras compareciam ao serviço no horário indicado pelos funcionários, e o convite às famílias era feito na própria instituição, enquanto aguardavam a consulta ou a vacina. Além de serem compostas por, ao menos, dois filho(a)s, sendo um deles com idade de até 24 meses, atenderam aos seguintes critérios de pareamento com o grupo caso: sexo do bebê, idade do bebê, escolaridade materna e município de residência, tendo em vista a importância destas variáveis para o desenvolvimento já descritas na literatura (Moura, 2010).

A maior parte da amostra (n=53) foi pareada caso a caso, ou seja: bebês eram pareados preenchendo, simultaneamente, o mesmo município, grau de escolaridade, sexo e idade do bebê (com variação de 2 meses para mais ou para menos). Os demais (n=12) foram adicionados ao grupo por características aproximadas, mantendo-se a homogeneidade geral do grupo quanto aos critérios de pareamento.

Os critérios de exclusão adotados para ambas as situações (casos e contrastes) foram: famílias nas quais, ao menos, um dos filhos participantes da pesquisa fosse adotado (bebê ou criança mais velha), devido à relevância dos aspectos genéticos do TEA; e famílias cujos bebês tivessem sido diagnosticados com alguma síndrome ou problema congênito grave, devido ao impacto destes sobre o desenvolvimento global da criança.

### **4.3. Instrumentos e medidas**

O roteiro de perguntas sobre as características das famílias e os instrumentos de avaliação foram reunidos nos Questionários 1 e 2 (Apêndices A e B), utilizados pelas pesquisadoras na avaliação das famílias.

Todos os membros do grupo de pesquisa foram treinados nos instrumentos descritos a seguir, ao longo do ano de 2013. O treinamento incluiu a realização de uma série de avaliações-pilotos, o que permitiu ajustes nos questionários bem como na forma de aplicação propriamente dita. O treinamento foi importante, ainda, para garantir a confiabilidade entre os diferentes aplicadores.

#### ***4.3.1. Características sociodemográficas e parentalidade***

Para este estudo, foram selecionadas algumas características relacionadas ao bebê, à mãe e ao irmão mais velho, apontadas na literatura como possivelmente associadas à presença de problemas no desenvolvimento, de maneira geral, ou ao retraimento de bebê. especificamente. São elas:

- a) Características relacionadas ao bebê: sexo (Guedeney et al., 2008; Moura, 2010); idade (Ozonoff et al., 2014; Landa et al., 2012); prematuridade (Moura, 2010); Guedeney et al., 2012; Braarud, 2013); relação entre peso e idade gestacional ao nascer<sup>1</sup> (Guedeney et. al, 2012); ser filho dos mesmos pais que a criança mais velha (Gronborg, 2013; Sumi, Taniai, Miyachi, 2006; Ozonoff et al., 2011; Messinger et al.,

---

<sup>1</sup> Cálculo e categorização realizados a partir de tabela gênero- específica, desenvolvida em estudo de [Pedreira et al.\(2011\)](#). Classificação em: pequeno para a idade gestacional (PIG), adequado para a idade gestacional (AIG) e grande para a idade gestacional (GIG).

2013); coabitar com o pai e a mãe (Assis, 2009).

- b) Características relacionadas ao irmão mais velho: sexo (Sumi, Taniai, Miyachi, 2006) e idade (Hastings, 2003).
- c) Características relacionadas à mãe: escolaridade materna (Moura, 2010; Molteno, 2014; Guedeney et al. 2012); idade (Gravena, 2013); número de filhos (Moura, 2010); ocupação (Araujo, 2013).

#### ***4.3.2. Escala de Retraimento Prolongado da Criança Pequena ou Alarm Distress Baby Scale (ADBB)***

Instrumento central neste estudo, a Escala de Retraimento, ou ADBB, tem por objetivo avaliar o comportamento de retraimento social de crianças entre 2 e 24 meses, evidenciado pela diminuição das respostas ao meio, sejam estas positivas (por exemplo, sorriso e contato visual) ou negativas (por exemplo, gritos ou choro).

A escala é composta por oito itens, a saber: 1) expressões faciais; 2) contato visual; 3) nível geral de atividade corporal; 4) atividade de autoestimulação; 5) vocalizações; 6) vivacidade da resposta à estimulação; 7) competência para entrar em relação; e 8) competência para se tornar atrativo. Cada um deles é cotado numa escala que varia de 0 a 4, sendo 0 = absolutamente normal; 1 = dúvida quanto à presença de caráter anormal; 2 = discretamente, mas nitidamente patológico; 3 = francamente anormal; e 4 = com caráter patológico severo. Escore final igual ou superior a 5 indica sinal de alerta para o desenvolvimento, posto que este ponto de corte demonstrou a melhor sensibilidade (0,82) e especificidade (0,78); já escore final igual ou superior a 10 é apontado como retraimento severo (Guedeney; Fermanian, 2001). O instrumento apresenta, ainda, boa coerência interna (Cronbach 0.83).

A ADBB foi criada por Guedeney e Fermanian (2001) para ser utilizada no contexto da consulta pediátrica ou da observação psicológica, a partir da análise da interação entre o bebê e o profissional em questão, tendo sido traduzida e validada para a população do Brasil com este mesmo fim (Lopes et al., 2008). Na versão brasileira, o ponto de corte (5) foi mantido com sensibilidade e especificidade iguais a 0,79 e 0,81.

Trabalhos anteriores propuseram diferentes modelos de estrutura fatorial para a escala. O estudo original (Guedeney; Fermanian, 2001) chegou à definição de duas categorias: itens relacionados a um fator interpessoal (2, 3, 4, 7 e 8) e itens relacionados a um fator temperamental/não interpessoal (1, 5 e 6). Já o estudo de validação para o contexto brasileiro propôs um modelo com três fatores: interpessoal (itens 2, 5, 7 e 8); não interpessoal (itens 1, 3

e 6) e autoestimulação (item 4) (Lopes et al., 2008). O Manual Atualizado da Escala (ANEXO A) propõe ainda outro modelo: fator temperamental/não interpessoal (itens 1, 3 e 5) e fator relacional/não temperamental (itens 2, 7 e 8), sendo que os itens 4 e 6 seriam concernentes às duas dimensões por se tratarem de uma mistura de aspectos relacionais e temperamentais.

#### 4.3.2.1. *Treinamento e aplicação da ADBB no contexto do estudo*

Os membros do grupo de pesquisa passaram por um treinamento com a psiquiatra Simone Lopes, responsável pela validação e difusão do instrumento no Brasil, em julho de 2013. Após leitura conjunta do manual, o grupo avaliou e discutiu presencialmente 12 vídeos trazidos pela treinadora (com bebês de idades entre 2 e 24 meses em situação de avaliação pediátrica), debatendo a respeito das diferenças obtidas nas pontuações. Posteriormente, o grupo avaliou outros 10 vídeos disponibilizados pela Dra. Simone, e os resultados individuais foram novamente discutidos para obtenção de um consenso e alinhamento dos critérios de avaliação entre as pesquisadoras responsáveis pelas avaliações.

A proposta inicial do grupo era avaliar o retraimento do bebê na relação com as pesquisadoras, ou seja, na relação do bebê com uma pessoa até então estranha a ele. Em novembro de 2015, contudo, o grupo teve a oportunidade de apresentar os resultados preliminares do estudo e discutir parte do material coletado até aquele momento com o Prof. Dr. Antoine Guedeney, autor da escala em visita ao Brasil. Nesta ocasião, o autor apresentou à equipe revisões nos critérios de codificação, que representaram algumas modificações no modo como vínhamos realizando esta tarefa, sobretudo quanto à ênfase na frequência da ocorrência de determinado comportamento, mais do que na qualidade.

A relevância destes novos critérios levou a equipe a optar por reaplicar a ADBB às filmagens da interação livre entre os bebês e suas mães, material que já havíamos coletado com outros propósitos iniciais para a pesquisa mais ampla do grupo (a saber, a aplicação da *Coding Interactive Behaviour – CIB*, escala de avaliação da interação mãe-bebê cujos resultados serão objeto de análise de outro estudo desenvolvido pela Dra. Julia Durand). Em outros estudos, a ADBB já havia sido aplicada, com resultados satisfatórios, a filmagens de momentos de interação entre os bebês e suas mães (Dollberg et al., 2006; Puura et al., 2007; Puura et al., 2013; Burtchen et al., 2013).

No presente estudo, portanto, a ADBB foi aplicada às filmagens das interações livres entre mães e bebês, com duração aproximada de 5 minutos. A única instrução dada pela pesquisadora, na ocasião da avaliação, era de que a mãe interagisse com seu(sua) filho(a) da maneira como costumava fazer em seu cotidiano, com os recursos dos quais dispunha. Às



duplas com bebês em idade igual ou superior a 10 meses, foi oferecida uma caixa de brinquedos contendo bonecas, ferramentas e carrinhos, entre outros. Cabe dizer que uma pesquisadora estava presente no contexto da filmagem, manuseando a câmera, mas sem interagir com a dupla.

A codificação da escala foi feita com base em um Manual atualizado fornecido pelo Prof. Guedeney (ANEXO A), além de anotações e considerações feitas pelo professor na ocasião do treinamento. Os principais pontos foram reunidos em um Roteiro de Aplicação (APÊNDICE C), no qual as avaliadoras se basearam para codificar as filmagens. Ressalta-se que as duas avaliadoras tinham experiência com a observação de bebês e não haviam tido contato prévio com as referidas famílias. Eram, portanto, “cegas” quanto à condição caso/contraste das famílias, ou seja: desconheciam se se tratava de uma família com uma criança com TEA ou não.

Conforme proposto por Burtchen et al. (2013), todos os itens foram cotados tendo por base a relação estabelecida entre o bebê e sua mãe e não entre o bebê e a pesquisadora responsável pela filmagem, exceto o item 8. No item 2 (contato visual), por exemplo, foi avaliado se o bebê dirigia e sustentava seu olhar para a mãe, não sendo consideradas as eventuais trocas de olhares entre este e a avaliadora. O item 8 (atratividade), entretanto, foi avaliado tomando por base os sentimentos contratransferenciais experienciados pela avaliadora responsável pela codificação ao assistir ao vídeo; assim, as avaliadoras levaram em consideração o esforço despendido para se manterem concentradas no bebê, enquanto assistiam à interação entre este e sua mãe.

#### *4.3.2.2. Estudo de confiabilidade da aplicação da ADBB*

Para estudo de confiabilidade, foram analisados os resultados de três avaliadoras, “cegas” quanto à condição de risco do bebê (se irmão de uma criança com TEA ou não), obtidos através da codificação de vídeos de 32 bebês em interação com suas mães.

Estudo realizado a partir da análise do coeficiente de Kappa apontou para concordância moderada entre as avaliadoras 1 e 3 (Kappa=0,61;  $p < 0,001$ ) e entre 2 e 3 (Kappa=0,43;  $p = 0,011$ ); bem como para concordância forte entre as avaliadoras 1 e 2 (Kappa=0,84;  $p < 0,001$ ). Os resultados podem ser observados nas **Tabelas 1 e 2**.

Outro estudo, feito a partir da análise do coeficiente de correlação intraclasse ( $r_{icc}$ ), reafirmou a alta correlação entre as avaliadoras 1 e 2 ( $r_{icc} = 0,93$  ( $p < 0,001$ )), conforme pode ser visualizado na **Tabela 3**.

Diante de tais estudos, os resultados da avaliadora 3 foram descartados, e todas as

filmagens foram codificadas pelas avaliadoras 1 e 2 (Kappa=0,84;  $p < 0,001$ ; e  $r_{icc} = 0,93$  ( $p < 0,001$ )), para a obtenção dos resultados ora apresentados.

**Tabela 1. Análise do coeficiente de Kappa entre avaliadoras 1, 2 e 3**

Avaliadoras	Avaliadora 3				Total n (%)	Kappa	p	
	$\geq 5$		$< 5$					
	n	(%)	n	(%)				
Avaliadora 1	$\geq 5$	3	(9,4)	1	(3,1)	4 (12,5)	0,61	$< 0,001$
	$< 5$	2	(6,3)	26	(81,3)	28 (87,5)		
Avaliadora 2	$\geq 5$	2	(6,3)	1	(3,1)	3 (9,4)	0,43	0,011
	$< 5$	3	(9,4)	26	(81,3)	29 (90,6)		
Total		5	(15,6)	27	(84,4)	32 (100,0)		

**Tabela 2. Análise do coeficiente de Kappa entre avaliadoras 1 e 2**

Avaliadoras	Avaliadora 1				Total n (%)	Kappa	p	
	$\geq 5$		$< 5$					
	n	(%)	n	(%)				
Avaliadora 2	$\geq 5$	3	(9,4)	0	(0,0)	3 (9,4)	0,84	$< 0,001$
	$< 5$	1	(3,1)	28	(87,5)	29 (90,6)		
Total		4	(12,5)	27	(87,5)	32 (100,0)		

**Tabela 3. Análise do coeficiente de correlação intraclassa**

Avaliadoras	n	$r_{icc}$	IC <sub>95%</sub>	p
Avaliadora 3 <i>versus</i> avaliadora 1	32	0,88	0,75 – 0,94	$< 0,001$
Avaliadora 3 <i>versus</i> avaliadora 2	32	0,81	0,62 – 0,91	$< 0,001$
Avaliadora 1 <i>versus</i> avaliadora 2	32	0,93	0,85 – 0,96	$< 0,001$
Geral	32	0,91	0,84 – 0,95	$< 0,001$

IC<sub>95%</sub> = intervalo de 95% de confiança.

#### 4.3.3. Childhood Autism Rating Scale (CARS)

A *Childhood Autism Rating Scale* foi desenvolvida ao longo de 15 anos e é especialmente eficaz na distinção de casos de autismo leve, moderado e grave, além de ser

capaz de diferenciar crianças autistas de crianças com prejuízos no desenvolvimento sem autismo. A escala pode ser utilizada em crianças pré-escolares a partir dos 2 anos de idade e é considerada, internacionalmente, padrão-ouro para esta finalidade, tendo sido traduzida e validada para a população brasileira (Pereira; Riesgo; Wagner, 2008), com boa consistência interna (*coeficiente alfa de Cronbach* = 0,82 [IC95% 0,71-0,88]), validade discriminante ( $r = -0,75$  [IC95% -0,84-0,61];  $p < 0,001$ ), validade convergente (*coeficiente de Pearson*  $r = 0,89$  [IC95% 0,74-0,90];  $p < 0,001$ ) e confiabilidade teste-reteste (*coeficiente kappa de Cohen* = 0,90).

O instrumento é composto por 15 itens, sendo 14 domínios relativos a áreas do comportamento comumente prejudicadas no TEA (relações pessoais; imitação; resposta emocional; uso corporal; uso de objetos; resposta a mudanças; resposta visual; resposta auditiva; resposta e uso do paladar, olfato e tato; medo ou nervosismo; comunicação verbal; comunicação não verbal; nível de atividade; nível e consistência da resposta intelectual), e um último item relativo às impressões gerais do avaliador.

Por meio de perguntas acerca dos comportamentos envolvidos em cada um destes domínios, o avaliador deve pontuar as respostas com escores que variam entre 1 e 4, sendo: 1) dentro da normalidade/apropriado; 2) grau leve de anormalidade; 3) grau moderado; e 4) grau severo. A pontuação final bruta leva às seguintes classificações, sendo 30 o ponto de corte para autismo:

- de 15 a 29,5: normal
- de 30 a 36,5: autismo leve/moderado
- acima 37: autismo grave.

Neste estudo, a CARS foi utilizada sobretudo para identificar o grau de severidade do autismo das crianças diagnosticadas com TEA pertencentes ao grupo caso (diferenciar entre indivíduos com autismo leve-moderado e indivíduos com autismo grave) assim como para garantir a não inclusão no grupo contraste de crianças com TEA sem diagnóstico prévio. Convém observar que, a partir de sua aplicação e com posterior discussão do caso no CAPSi, uma família foi excluída do grupo caso por considerarmos inadequado o diagnóstico de autismo atribuído à criança pelo serviço de saúde. Como a criança apresentava questões importantes de desenvolvimento, os resultados foram igualmente descartados para o grupo contraste, sendo a participação da família suprimida do estudo.

As mães responderam à CARS a respeito do(a) filho(a) mais velho(a). Nos casos em que a criança estava presente na avaliação, a observação desta pelo avaliador não foi levada em consideração para a pontuação, mantendo-se a fidelidade às respostas tais quais

oferecidas pela mãe, ainda que divergentes do comportamento observável da criança naquele momento.

O treinamento neste instrumento foi executado com base na aplicação de uma série de avaliações-piloto realizada com famílias de crianças com TEA sem um bebê, cujos resultados foram discutidos coletivamente para calibragem das avaliações, de modo a garantir maior confiabilidade entre os membros do grupo de pesquisa. Para orientação da aplicação, foi elaborado um roteiro de perguntas a serem seguidas para classificação do comportamento da criança (APÊNDICE D). Em caso de dúvidas no decorrer da coleta de dados, as avaliações foram discutidas nas reuniões semanais do grupo para definição da pontuação de determinado item.

#### ***4.3.4. Escala de Apoio Social (EAS)***

A Escala de Apoio Social mensura a percepção do indivíduo em relação aos recursos postos à sua disposição por outras pessoas, em situações de necessidade, por meio da percepção individual do grau em que relações interpessoais correspondem a determinadas funções (por exemplo, apoio emocional, material e afetivo). Foi originalmente construída por Sherbourne e Stewart (1991) para o *Medical Outcomes Studies* (MOS) e adaptada para a população brasileira por Griep et al. (2005) em seu estudo Pró-Saúde.

O instrumento abrange cinco dimensões de apoio social (material; afetivo; emocional; informação; interação social positiva), subdivididas em um total de 19 questões, com opções de resposta que variam de 1 a 5, sendo: 1 = nunca; 2 = raramente; 3 = às vezes; 4 = quase sempre; e 5 = sempre.

Esta escala não tem um ponto de corte previamente estabelecido. Para obtenção do resultado, a soma dos itens de cada uma das dimensões deve ser dividida pela pontuação máxima da respectiva dimensão e, depois, multiplicada por cem. Quanto mais próximo de cem for a pontuação final da escala, melhor é a percepção que o indivíduo respondente tem de seu apoio social (Chor et al., 2001).

Trata-se de um instrumento de fácil aplicação, e o treinamento foi feito a partir da leitura do estudo da versão brasileira e aplicação nas avaliações-piloto, assim como da CARS.

#### ***4.3.5. Modified Checklist for Autism in Toddlers (mCHAT)***

A escala modificada para rastreamento de autismo consiste em um instrumento de rastreamento de sinais precoces do TEA em bebês, entre 18 e 24 meses. Foi criada por Robins et al. (2001) a partir da escala CHAT, utilizada para o mesmo fim com crianças de até 3 anos.

Além das primeiras nove questões da CHAT, foram incluídas outras 14 perguntas com base em sintomas comumente presentes em crianças com autismo. Embora ainda não esteja validada, a escala foi traduzida para o português e adaptada para o Brasil por Losapio e Pondé (2008).

No total, a escala é composta por 23 itens de tipo SIM/NÃO, respondidos pelos pais a partir da sua observação a respeito do comportamento de seus filhos. Posteriormente, as respostas são transformadas na classificação “*Pass/Fail*”, sendo que o esperado nos itens 11, 18, 20 e 22 é que as respostas sejam negativas entre os bebês com desenvolvimento típico e, nas demais questões, positivas. O escore total é calculado pela soma das respostas. Escores iguais ou acima de 3 (falha em, ao menos, 3 itens) indicam risco para autismo assim como falha em dois dos itens considerados críticos (2, 7, 9, 13, 14 e 15).

No presente estudo, as mães dos bebês acima de 18 meses responderam ao mCHAT a respeito do comportamento destes.

O treinamento na escala foi oferecido pelo Prof. Dr. Rogério Lerner, coordenador desta pesquisa e experiente na avaliação de bebês com sinais de risco para autismo. Assim como os demais instrumentos, o mCHAT foi aplicado nas avaliações-piloto prévias a este estudo, e os resultados foram discutidos no grupo de pesquisa.

A seguir, quadro-síntese dos instrumentos com os objetivos da utilização e a determinação dos sujeitos de cada um deles no contexto deste estudo (**Quadro 2**).

**Quadro 2. Descrição dos objetivos e sujeitos dos instrumentos utilizados na pesquisa**

<b>Instrumento</b>	<b>Objetivo no contexto do estudo</b>	<b>A quem se aplica</b>
<b>Escala de Retraimento (ADBB)</b>	- avaliar o comportamento de retraimento social dos bebês, entre 2 e 24 meses	- ao bebê (em interação com sua mãe)
<b><i>Childhood Autism Rating Scale (CARS)</i></b>	- Identificar o grau de severidade do autismo da criança mais velha; - descartar a possibilidade de uma criança com TEA no grupo contraste	- à criança mais velha (respondida pela mãe)
<b>Escala de Suporte Social (EAS)</b>	- mensurar a percepção da mãe em relação aos recursos postos à sua disposição por outras pessoas, em situações de necessidade	- à mãe
<b><i>Modified Checklist for Autism in Toddlers (mCHAT)</i></b>	- rastrear sinais precoces de TEA nos bebês, entre 18 e 24 meses	- ao bebê (respondida pela mãe)

## 4.4. Procedimentos

### *4.4.1. Constituição do campo de pesquisa*

Ao longo do ano de 2013, foram contatadas as Secretarias Municipais de Saúde de todos os municípios envolvidos, a fim de se obter autorização para realização do estudo. Após esta etapa, foi realizado um mapeamento das instituições de atendimento a pessoas com TEA de modo a caracterizar e mapear a rede de atendimento disponível para estas famílias.

Posteriormente, a equipe de pesquisadores estabeleceu contato com as instituições de atendimento a pessoas com TEA. Em todas elas, foram realizadas reuniões com as equipes gestoras a fim de apresentar os objetivos do estudo e esclarecer quanto a possíveis dúvidas, firmando o compromisso de oferta de uma devolutiva do conjunto dos resultados encontrados, quando concluída a pesquisa, bem como de discussão dos casos avaliados com algum tipo de risco para que intervenções pudessem ser pensadas e implementadas pelos respectivos serviços.

A partir de fevereiro de 2014, as famílias indicadas pelas instituições como pertencentes ao perfil procurado pela pesquisa foram contatadas pessoalmente ou por telefone por uma das pesquisadoras, a fim de apresentar a proposta e, em caso de concordância, agendar um horário para a primeira avaliação.

Paralelamente, foram estabelecidas parcerias com Unidades Básicas de Saúde, com o Hospital Universitário e com as Creches e Pré-Escolas da Universidade de São Paulo, de forma a identificar potenciais famílias contraste para o estudo que atendessem aos critérios de pareamento. Nestes serviços, foram igualmente apresentados os objetivos da pesquisa, além de firmado o compromisso de uma devolutiva do conjunto dos resultados encontrados ao final do estudo.

### *4.4.2. Descrição do perfil dos municípios e mapeamento dos serviços de atendimento a pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo*

#### *4.4.2.1. São Paulo*

Capital do Estado, São Paulo é o centro de uma região que conta com 39 municípios. Sozinha, possui 11.253.503 habitantes, sendo 52,65% mulheres e 47,35% homens. O grau de urbanização é de 99,1%, e 58,2% da população é católica. A estimativa é de que em 2014 a população atingisse cerca de 11.895.893 habitantes (IBGE, 2010).

Ainda segundo o IBGE, do total de habitantes, 142.843 são bebês menores de um ano

e 568.084 têm entre 1 e 4 anos de idade. Do total de entrevistados, 127.549 declararam algum grau/tipo de deficiência de tipo mental/intelectual.

São Paulo ocupa a 28ª posição no Índice de Desenvolvimento Humano do Brasil, com IDHM (Índice de Desenvolvimento Humano Municipal) de 0,805, sendo considerada uma cidade com “ *muito alto desenvolvimento humano* ” (PNUD, 2013). De acordo com dados veiculados pelo portal de estatística do Estado de São Paulo da Fundação SEADE<sup>2</sup>, os rendimentos do município são provenientes, principalmente, do setor de serviços (80,12%), seguido da indústria (19,88%) e da agropecuária (0,01%); enquanto a renda *per capita* média encontra-se em torno de R\$1.126,97 mensais. A taxa de analfabetismo da população com 15 anos ou mais é de 3,18%, e 58,4% da população entre 18 e 24 anos possui ao menos o Ensino Médio completo.

A cidade possui 678 estabelecimentos de saúde do SUS (IBGE, 2010). De acordo com mapeamento realizado pela presente pesquisa, o município conta com uma rede de 23 CAPSis, sendo 5 na Zona Norte, 5 na Zona Sul, 5 na Zona Leste, 6 na Região Sudeste e 2 na Centro-Oeste, nos quais foi coletada parte dos dados deste estudo referentes ao grupo caso.

#### 4.4.2.2. Guarulhos

Localizada na região da Grande São Paulo, o município de Guarulhos é o segundo mais populoso do Estado, com 1.221.979 habitantes, sendo 48,69% homens e 51,31% mulheres (IBGE, 2010). O grau de urbanização é de 100% e 53% da população é católica. A estimativa era de que, em 2014, a população atingisse 1.312.197 habitantes.

Segundo o IBGE, do total de habitantes, 17.619 são bebês menores de um ano e 72.087 têm entre 1 e 4 anos de idade. Do total de entrevistados, 13.492 declararam algum grau/tipo de deficiência mental/intelectual.

Guarulhos ocupa a 320ª posição no *ranking* brasileiro de Desenvolvimento Humano, com IDHM de 0,763, sendo classificada como um município com “ *alto desenvolvimento humano* ” (PNUD, 2013). De acordo com dados veiculados pelo portal de estatística do Estado de São Paulo da Fundação SEADE, os rendimentos do município são provenientes principalmente do setor de serviços (69,53%), seguido pela indústria (30,46%) e agropecuária (0,02%); e a renda *per capita* média é de R\$633,33. A taxa de analfabetismo da população com 15 anos ou mais é de 4,10%, e 56,40% da população entre 18 e 24 anos possui ao menos o Ensino Médio completo.

---

<sup>2</sup> Informação disponível no endereço: <http://produtos.seade.gov.br/produtos/perfil/>, acessado em 6 de novembro de 2015.

A cidade possui 109 estabelecimentos de saúde do SUS (IBGE, 2010). De acordo com mapeamento realizado pela presente pesquisa, Guarulhos conta com um CAPSi, no qual se deu parte da coleta do grupo caso neste estudo.

#### 4.4.2.3. Ribeirão Preto

Situada no noroeste do Estado de São Paulo, a 313 km da capital, Ribeirão Preto é o centro de uma região que conta com mais de 80 municípios menores, totalizando 3 milhões de habitantes. Sozinha, sua população é de 604.682, sendo 52% mulheres e 48% homens. Do total de habitantes, 99,7% residem em área urbana e 60% são católicos. A estimativa era de que a população atingisse 649.556 habitantes em 2013 (IBGE, 2010).

Segundo o IBGE, do total de habitantes, 7.335 são bebês menores de um ano e 28.471 têm entre 1 e 4 anos de idade. Do total de entrevistados, 7.527 declararam algum grau/tipo de deficiência mental/intelectual.

A cidade ocupa a 40ª posição no Índice de Desenvolvimento Humano do Brasil, sendo considerada uma cidade com “*muito alto desenvolvimento humano*”, com IDH de 0,8 (PNUD, 2013). De acordo com dados veiculados pelo portal de estatística do Estado de São Paulo da Fundação SEADE, os rendimentos são provenientes principalmente do setor de serviços (70%), seguido pela indústria (28%) e da agropecuária (2%) e a renda *per capita* média de R\$1.052,76. A taxa de analfabetismo da população com 15 anos ou mais é de 2,91%, e 61,15% da população entre 18 e 24 anos possui, ao menos, o Ensino Médio completo.

A cidade possui 95 estabelecimentos de saúde do SUS (IBGE, 2010). De acordo com mapeamento realizado na presente pesquisa, Ribeirão Preto possui apenas um CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infantil), com atendimento voltado exclusivamente para crianças e adolescentes com questões relacionadas ao uso de drogas. A população infantil com problemas de saúde mental é atendida nos ambulatórios de saúde ou em instituições privadas ou conveniadas. Há, na cidade, três instituições específicas de atendimento a pessoas com autismo, além de uma APAE que atende a alguns destes casos.

A Associação dos Amigos do Autista (AMA-RP) é uma associação civil, sem fins lucrativos, que oferece atendimento gratuito a 85 pessoas com esse diagnóstico, a partir dos 2 anos de idade. O Centro Ann Sullivann do Brasil, organização não governamental, também oferece atendimento gratuito a pessoas com autismo e a seus familiares; até 2012, atendia cerca de 60 usuários a partir dos 7 anos de idade, passando a atender cerca de 5 crianças entre 4 e 7 anos a partir de 2013. Já o Grupo Interdisciplinar de Avaliação e Intervenção em Atrasos



no Desenvolvimento Infantil - GAIADI é um serviço particular que oferece atendimento multidisciplinar a cerca de 30 pessoas com autismo, a partir da idade do diagnóstico. Além destas, a cidade conta com uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais- APAE que atende 396 pessoas com deficiência intelectual, além de 10 crianças e adolescentes com autismo.

#### 4.4.2.4. São Carlos

Localizada no centro geográfico do Estado de São Paulo, a 230 km da capital, a cidade de São Carlos possui pouco mais de 221.950 habitantes, sendo 51% mulheres e 49% homens (IBGE, 2010). O grau de urbanização é de 96%, e 65% da população é católica. A estimativa era de que, em 2014, a população atingisse 238.958 habitantes.

Segundo o IBGE, do total de habitantes, 2.606 são bebês menores de um ano e 10.546 têm entre 1 e 4 anos de idade. Do total de entrevistados, 2.387 declararam algum grau/tipo de deficiência de tipo mental/intelectual.

São Carlos ocupa a 28ª posição no Índice de Desenvolvimento Humano do Brasil, com IDHM de 0,805, sendo considerada uma cidade com “muito alto desenvolvimento” (PNUD, 2013). De acordo com dados veiculados pelo portal de estatística do Estado de São Paulo da Fundação SEADE, os rendimentos do município são provenientes, principalmente, do setor de serviços (69,88%), seguido da indústria (36%) e, por fim, da agropecuária (2,62%), e a renda *per capita* média encontra-se em torno de R\$925,00 mensais (SEADE, 2010). A taxa de analfabetismo da população com 15 anos ou mais é de 3,96%, e 64% da população entre 18 e 24 anos possui, ao menos, o Ensino Médio completo.

A cidade possui 42 estabelecimentos de saúde do SUS (IBGE, 2010). De acordo com levantamento realizado para este estudo, a cidade não possui nenhum Capsi. O Centro Integrado de Especialidades Médicas - CEME é o único serviço vinculado à Secretaria Municipal de Saúde que conta com psiquiatra, neurologistas e psicólogo voltado para o atendimento de crianças. Sendo assim, a população infantil com problemas de saúde mental é majoritariamente atendida nos Ambulatórios ou em instituições privadas ou conveniadas.

A principal delas é a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Carlos – APAE, entidade filantrópica, conveniada aos governos estadual e municipal. A APAE oferece atendimento a 550 crianças, adolescentes e adultos com deficiência intelectual de variados tipos e graus. Atualmente, recebe, ainda, 63 crianças e adolescentes com autismo a partir dos 3 anos de idade, além de mais 40 crianças de 0 a 3 anos em um programa de Estimulação Precoce (a maioria delas com hipótese diagnóstica de "*atraso de desenvolvimento*"). A cidade

conta também com a Associação de Capacitação, Orientação e Desenvolvimento do Excepcional- ACORDE, outra entidade filantrópica, que atende cerca de 50 usuários, sendo 8 deles diagnosticados com autismo, todos acima de 16 anos de idade.

#### **4.4.3. Coleta de dados**

Após apresentação da pesquisa à família indicada para o estudo, as avaliadoras convidaram a mãe do bebê a participar da pesquisa. Em caso de concordância, agendaram um primeiro encontro para aplicação do Questionário 1 (Apêndice A) no próprio serviço de saúde, em uma sala reservada, em data e horário previamente estabelecidos. Nos casos em que isso não era possível (por questões do serviço ou da família), o Questionário 1 (Q1) foi aplicado na residência das mesmas.

Após leitura e concordância do Termo de Consentimento Livre Esclarecido- TCLE, o avaliador aplicou o Q1, com duração aproximada de 1h15m. O Q1 é constituído por uma parte inicial de dados referentes ao perfil da família e por perguntas sobre o(a) filho(a) mais velho(a) bem como a respeito dos estados emocionais do cuidador-informante e da percepção de apoio social. Para respondê-lo, era suficiente a presença da mãe, mas na maioria dos casos esta estava acompanhada do bebê e em alguns outros ainda pelo(a) filho(a) mais velho(a). Nesta ocasião, além da CARS e da Escala de Suporte Social, cujos resultados serão analisados neste estudo, foram aplicados também o *Self Report Questionnaire* (SRQ) e a Escala de Estresse Percebido, cujos resultados serão analisados em trabalhos futuros do grupo.

Posteriormente, outro avaliador contactava a família por telefone para agendar a segunda avaliação, no prazo médio de uma semana após a primeira. Em alguns casos, conseguimos que este segundo avaliador fosse “cego” e desconhecesse quais eram famílias caso e quais eram contraste de maneira a evitar o viés na avaliação do bebê. Contudo, dada a reduzida equipe de pesquisadores, somada às dificuldades logísticas inerentes à extensão do campo, a “cegueira” não foi garantida em todas as avaliações.

A aplicação do Questionário 2 (Apêndice B) deu-se preferencialmente na residência da família, de modo a garantir que o bebê se sentisse seguro, tranquilo e confortável. Nos casos em que a família preferiu ou naqueles em que a região da residência apresentava riscos às pesquisadoras, o Q2 foi aplicado no serviço de saúde frequentado pela família. O horário foi definido de acordo com a rotina da família, procurando garantir que o bebê não estivesse com fome, sono ou doente na ocasião da avaliação. No caso dos bebês prematuros (com idade gestacional inferior a 37 semanas), a idade foi corrigida para aplicação dos instrumentos,

descontando-se da idade cronológica as semanas que faltaram para sua idade gestacional atingir 40 semanas (Rugolo, 2005).

Nessa ocasião, além do mCHAT e da Escala de Retraimento com o estranho (na interação bebê-pesquisador, cujos resultados foram descartados para o presente estudo), foram aplicados os Indicadores de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDIs), e foi realizada uma filmagem de 5 minutos da interação mãe-bebê para posterior avaliação da Escala de Retraimento, cujos resultados constituem o cerne do presente estudo, e da CIB, cujos resultados serão analisados em outras pesquisas do grupo. Um resumo dos procedimentos de coleta de dados pode ser verificado no **Quadro 3**.

**Quadro 3. Síntese dos procedimentos de avaliação das famílias**

	<b>Avaliação 1</b>	<b>Avaliação 2</b>
<b>Local de aplicação</b>	Preferencialmente no serviço de saúde	Preferencialmente na residência da família
<b>Sujeitos presentes</b>	Mãe	Mãe e bebê
<b>Instrumentos de avaliação</b>	<p><b>Questionário 1, composto por:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perfil sociodemográfico da família*</li> <li>- <i>Child Autism Rating Scale (CARS)</i>*</li> <li>- Escala de Apoio Social (EAS)*</li> <li>- <i>Self Report Questionnaire (SRQ-20)</i></li> <li>- Escala de Estresse Percebido</li> </ul>	<p><b>Questionário 2, composto por:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Filmagem da interação mãe-bebê *</li> <li>- mCHAT *</li> <li>- Indicadores de Risco do Desenvolvimento Infantil (IRDIs)</li> <li>- Escala de Retraimento Prolongado (com estranho)</li> </ul>
<b>Avaliadora</b>	Avaliadora 1	Avaliadora 2

\* Instrumentos cujos resultados serão analisados no presente estudo

Após aplicação do Q1 e do Q2, foram realizadas devolutivas referentes ao estado de saúde mental dos cuidadores e do desenvolvimento dos bebês. Os casos identificados com qualquer tipo de sofrimento mental ou risco de desenvolvimento foram encaminhados para serviços especializados. Nestas situações, a equipe de saúde do serviço frequentado pela família também foi acionada, resguardando-se o sigilo das informações obtidas nas avaliações.

Cabe dizer, aqui, que uma parcela das famílias do grupo caso (n=24) seguiu em acompanhamento por duas pesquisadoras do grupo em um modelo de intervenção pais-bebê (selecionadas por conveniência de acordo com distância do serviço de saúde e compatibilidade

de dias e horários entre pesquisadoras e famílias). Além disso, todas as famílias caso participantes do estudo foram novamente avaliadas, após um intervalo de quatro a seis meses, nos mesmos instrumentos (Questionário 3). Este modelo de intervenção, assim como a reavaliação das famílias caso, serão objeto de outros estudos do grupo e não serão discutidos no presente trabalho.

#### ***4.4.4. Preparação dos dados para análise***

Os questionários preenchidos foram agrupados (Q1 e Q2 de cada família) e entregues a uma profissional devidamente capacitada e responsável pela codificação e tabulação dos resultados. Para criação da máscara de entrada de dados, utilizou-se o programa Epi Data versão 3.0, enquanto a conversão dos dados para os programas Excel 2003 e Stata 20.0 se deu via Stata Transfer. Posteriormente, foi realizada uma dupla codificação, de modo a minimizar o risco de erros de digitação.

#### ***4.4.5. Análise dos dados***

A análise descritiva dos resultados aqui apresentados foi realizada através do programa Excel e apresentada em tabelas de frequência, média e desvio-padrão, de modo a caracterizar a amostra de participantes.

Posteriormente, para verificação de diferenças significativas entre os grupos (caso e contraste) e estabelecimento de possíveis associações entre a presença de retraimento e as demais variáveis em ambos os grupos, os dados foram analisados com auxílio do programa SPSS.

As características de interesse (escolaridade materna, idade e sexo do bebê) foram descritas segundo municípios para toda a amostra. A verificação da associação e comparação entre os grupos foi realizada através do uso de testes da razão de verossimilhanças, ANOVA ou testes Kruskal-Wallis, respectivamente (Kirkwood e Sterne, 2006).

As características das famílias foram descritas segundo grupos com uso de medidas-resumo (média, desvio-padrão, mediana, mínimo e máximo) para as variáveis quantitativas e comparadas entre os grupos com uso do teste t-Student (Kirkwood e Sterne, 2006). As características qualitativas dos bebês, dos irmãos mais velhos e maternas foram descritas segundo grupos caso e contraste com uso de frequências absolutas e relativas, e verificada a existência de associação com grupo com uso de testes qui-quadrado ou comparadas com uso do teste Mann-Whitney (Kirkwood e Sterne, 2006).

Os resultados da CARS para os grupos caso e contraste foram descritos em

frequências simples e ilustrados em um gráfico de setores. Os resultados da Escala de Apoio Social e do mCHAT foram descritos segundo grupos – caso e contraste – e comparados através do Teste t-Student e do Teste Exato de Fisher, respectivamente.

Os itens da escala de retraimento, assim como a pontuação total da escala, foram descritos segundo grupos – caso e contraste – e comparados através do teste Mann-Whitney. A presença de retraimento foi descrita segundo grupos e, posteriormente, foi verificada a existência de associação com uso do teste qui-quadrado. Os resultados da escala de retraimento foram ilustrados em cada grupo com uso do gráfico *box-plot* e do gráfico dos intervalos de confiança.

A presença de retraimento foi descrita segundo características de interesse e verificada a associação ou comparadas segundo presença de retraimento com uso de testes qui-quadrado, exato de Fisher ou testes da razão de verossimilhanças e testes t-Student ou testes Mann-Whitney. Foram estimados os Odds Ratio de cada variável de interesse com a presença de retraimento, com os respectivos intervalos com 95% de confiança, com uso de regressão logística simples (Hosmer e Lemeshow, 2000).

Em todos os testes, foi adotado o nível de significância de 5%, ou seja: quando o valor de p foi menor ou igual a 0,05, pudemos concluir que a associação entre as variáveis era estatisticamente significativa.

Por fim, o conjunto de resultados encontrados foi discutido tomando por base a literatura publicada principalmente nas áreas de Psiquiatria e Psicologia do Desenvolvimento. Algumas interpretações, ainda, foram construídas com base em conceitos oriundos da teoria psicanalítica, a partir da compreensão de que, embora os dados estatísticos sejam usualmente estranhos à Psicanálise, podem ser utilizados como base de pesquisas que, não sendo estritamente psicanalíticas, configuram-se como *pesquisas em psicanálise* (Kupfer; Bernardino, 2009).

#### **4.5. Aspectos éticos**

Para o desenvolvimento do projeto, foram atendidas as diretrizes éticas propostas por Segre e Cohen (1999) de: a) garantir a competência do pesquisador na coleta de dados; b) traçar o delineamento do estudo com metodologia adequada e planejada, a fim de garantir a análise e interpretação de resultados, de forma a contribuir com menor margem de erro à investigação; c) obter o consentimento esclarecido dos responsáveis pelos participantes, de tal forma que permitissem o esclarecimento acerca do objetivo do estudo, das condições do sigilo

de sua identidade e da aceitação imediata de desligamento do estudo a qualquer momento, respeitando a tomada de decisão livre e espontânea.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, por meio do Processo n°. 21872613.4.0000.5561, devidamente inscrito na Plataforma Brasil. Subsequentemente, foi submetida e aprovada nos Comitês de Ética das instituições participantes.

Antes de iniciar a avaliação, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E) foi apresentado às famílias participantes da pesquisa. Nesse momento, estas foram esclarecidas quanto aos objetivos do estudo e aos procedimentos de coleta de dados, sendo-lhes garantidos o sigilo de suas identidades e a liberdade para interromper sua participação a qualquer momento.

## 5. RESULTADOS

Primeiramente, será apresentada descrição do perfil do universo amostral, seguida da descrição comparativa do perfil sociodemográfico dos grupos caso e contraste, além dos resultados dos instrumentos de avaliação relativos ao grau de autismo do irmão, ao apoio social materno, ao risco para autismo e ao retraimento dos bebês, em cada um dos grupos.

Em seguida, serão expostos os resultados concernentes, especificamente, às famílias cujos bebês apresentaram retraimento. Primeiro, será apresentada descrição do perfil destas famílias, seguida de uma comparação entre estas e aquelas cujos bebês não foram classificados como retraídos. Ao final, serão apresentados os resultados das análises estatísticas realizadas entre a presença de retraimento e as demais variáveis avaliadas pelo estudo.

### 5.1. Análise descritiva do universo amostral

#### *5.1.1. Perfil do universo amostral (n=133)*

Do total de questionários analisados (n=133), temos que: a média de idade dos bebês foi de 11,27 meses, com mediana igual a 10; 54,88% dos bebês são do sexo masculino e 87,96% foram nascidos a termo; 72,93% dos pares de irmãos são filhos do mesmo pai e da mesma mãe, e os pais do bebê vivem juntos em 90,22% dos casos (**Tabela 4**). Já as idades dos irmãos mais velhos variam entre 2 e 18 anos – com média igual a 6,88 e mediana igual a 6 – e 66,16% destes são do sexo masculino (**Tabela 5**). As mães têm entre 20 e 49 anos de idade, com média igual a 31 e mediana 30,5; 60,15% têm apenas dois filhos; 58,64% são do lar e 66,16% têm, ao menos, o Ensino Médio completo. Além disto, 85,7% das famílias residem na região da Grande São Paulo (São Paulo e Guarulhos) (**Tabela 6**).

**Tabela 4. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas ao bebê no universo amostral (n=133)**

<b>Variáveis</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Idade do bebê</b>	2 a 6 meses	42	31,57
	7 a 12 meses	36	27,06
	13 a 18 meses	32	24,06
	19 a 24 meses	23	17,29
Total		133	100
<b>Sexo do bebê</b>	Masculino	73	54,88
	Feminino	60	45,11
Total		133	100
<b>Prematuridade</b>	Sim	16	12,03
	Não	117	87,96
Total		133	100
<b>Os pais do bebê e da criança são os mesmos?</b>	Sim	97	72,93
	Não	36	27,06
Total		133	100
<b>Os pais do bebê vivem juntos?</b>	Sim	120	90,22
	Não	13	9,77
Total		133	100

**Tabela 5. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas ao irmão no universo amostral (n=133)**

<b>Variáveis</b>		<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Idade do irmão</b>	2 a 6 anos	69	51,87
	7 a 12 anos	56	42,10
	13 a 18 anos	8	6,01
Total		133	100
<b>Sexo do irmão</b>	Feminino	45	33,83
	Masculino	88	66,16
Total		133	100



**Tabela 6. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas à mãe no universo amostral (n=133)**

Variáveis		N	%
<b>Município</b>	São Paulo	94	70,67
	Guarulhos	20	15,03
	Ribeirão Preto	5	3,75
	São Carlos	13	9,77
	Total	133	100
<b>Idade</b>	De 20 a 29 anos	44	33,08
	De 30 a 39 anos	74	55,63
	De 40 a 49 anos	15	11,27
	Total	133	100
<b>Número de filhos</b>	2	80	60,15
	3	33	24,81
	4	13	9,77
	5	6	4,51
	6	1	0,75
	Total	133	100
<b>Escolaridade materna</b>	Fundamental incompleto	10	7,51
	Fundamental completo	9	6,76
	Médio incompleto	26	19,54
	Médio completo	54	40,60
	Superior incompleto	6	4,51
	Superior completo	28	21,05
Total	133	100	
<b>Ocupação materna</b>	Trabalha	44	33,08
	Desempregada	5	3,75
	Do Lar	78	58,64
	Outros	6	4,51
	Total	100	100

### 5.1.2. Perfil dos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)

Conforme descrito no capítulo sobre a Metodologia do presente estudo, a composição do grupo contraste atendeu aos critérios de pareamento previamente estabelecidos, a saber: sexo do bebê, idade do bebê, escolaridade materna e município de residência. Dessa forma, as variáveis sexo do bebê, idade do bebê e escolaridade materna não apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, conforme esperado ( $p = 0,910$ ;  $p = 0,788$  e  $p = 0,582$  respectivamente) (**Tabela 7**).

Igualmente, nenhuma das características de interesse apresentou associação estatisticamente significativa com as regiões avaliadas ou diferiu entre os municípios nos quais os dados foram coletados. Destacamos que a frequência de retraimento também não apresentou diferença estatisticamente significativa entre as cidades ( $p=0,204$ ) (**Tabela 8**).

**Tabela 7. Descrição das características de interesse segundo grupo e resultado dos testes estatísticos (n=133)**

Variáveis	Grupo		Total (n=133)	p
	Caso (n=68)	Contraste (n=65)		
<b>Sexo do bebê, n (%)</b>				0,910
Feminino	31 (45,6)	29 (44,6)	60 (45,1)	
Masculino	37 (54,4)	36 (55,4)	73 (54,9)	
<b>Idade do bebê (meses)</b>				0,788**
média (dp)	11,4 (6,8)	11,1 (6,1)	11,3 (6,5)	
mediana (mín.; máx.)	9,5 (2; 24)	10 (2; 24)	10 (2; 24)	
<b>Escolaridade materna, n (%)</b>				0,582*
Fundamental incompleto	5 (7,4)	5 (7,7)	10 (7,5)	
Fundamental completo	4 (5,9)	5 (7,7)	9 (6,8)	
Médio incompleto	11 (16,2)	15 (23,1)	26 (19,5)	
Médio completo	31 (45,6)	23 (35,4)	54 (40,6)	
Superior incompleto	3 (4,4)	3 (4,6)	6 (4,5)	
Superior completo	14 (20,6)	14 (21,5)	28 (21,1)	

Teste qui-quadrado; \*\* Teste t-Student; \* Teste Mann-Whitney

**Tabela 8. Descrição das características de interesse segundo regiões avaliadas e resultado dos testes estatísticos (n=133)**

Variáveis	Região				Total (n=133)	P
	São Paulo (n=94)	Guarulhos (n=20)	Ribeirão Preto (n=5)	São Carlos (n=14)		
<b>Sexo do bebê, n(%)</b>						0,065
Feminino	49 (52,1)	5 (25)	1 (20)	5 (35,7)	60 (45,1)	
Masculino	45 (47,9)	15 (75)	4 (80)	9 (64,3)	73 (54,9)	
<b>Idade do bebê (meses)</b>						0,614**
média (dp)	11,6 (6,9)	9,9 (5,9)	13,4 (4)	10,6 (5,2)	11,3 (6,5)	
mediana (mín.; máx.)	10,5 (2;24)	8 (3;23)	14 (7;18)	10,5 (2;23)	10 (2;24)	
<b>Escolaridade materna, n(%)</b>						0,314*
Fundamental incompleto	7 (7,4)	1 (5)	0 (0)	2 (14,3)	10 (7,5)	
Fundamental completo	8 (8,5)	1 (5)	0 (0)	0 (0)	9 (6,8)	
Médio incompleto	20 (21,3)	5 (25)	0 (0)	1 (7,1)	26 (19,5)	
Médio completo	37 (39,4)	9 (45)	3 (60)	5 (35,7)	54 (40,6)	
Superior incompleto	3 (3,2)	0 (0)	0 (0)	3 (21,4)	6 (4,5)	
Superior completo	19 (20,2)	4 (20)	2 (40)	3 (21,4)	28 (21,1)	
<b>Retraimento, n (%)</b>						0,204
Não	83 (88,3)	14 (70)	4 (80)	13 (92,9)	114 (85,7)	
Sim	11 (11,7)	6 (30)	1 (20)	1 (7,1)	19 (14,3)	

Teste da razão de verossimilhança; \*\* Teste Kruskal-Wallis; \* ANOVA

Dito isso, segue abaixo descrição geral das demais características de ambos os grupos, a fim de conhecimento das particularidades da amostra.

No grupo caso, temos que: a média de idade dos bebês foi de 11,48 meses, com mediana igual a 10; 55,88% são do sexo masculino e 88,23% foram nascidos a termo; 80,88% dos pares de irmãos são filhos do mesmo pai e da mesma mãe, e os pais do bebê vivem juntos em 89,7% dos casos (**Tabela 9**). Já as idades dos irmãos mais velhos variam entre 2 e 18 anos,

com média igual a 6,77 e mediana igual a 7, e 80,88% destes são do sexo masculino (**Tabela 10**). As mães têm entre 20 e 49 anos de idade, com média igual a 32,95 e mediana igual a 33; 63,2% têm apenas dois filhos; 64,7% são do lar e 70,7% têm, ao menos, o Ensino Médio completo. Por fim, 82,3% das famílias caso residem na região da Grande São Paulo (São Paulo e Guarulhos) (**Tabela 11**).

Já no grupo contraste, temos que: a média de idade dos bebês foi de 11,12 meses, com mediana igual a 10; 58,33% são do sexo masculino e 87,69% foram nascidos a termo; 64,61% dos pares de irmãos são filhos do mesmo pai e da mesma mãe, e os pais do bebê vivem juntos em 90,6% dos casos (**Tabela 9**). Já as idades dos irmãos mais velhos variam entre 2 e 16 anos, com média igual a 7,01 e mediana igual a 6, e 50,76% destes são do sexo masculino (**Tabela 10**). As mães têm entre 20 e 44 anos de idade, com média igual a 31,07 e mediana igual a 31; 56,92% têm apenas dois filhos; 52,30% são do lar, e 61,52% têm, ao menos, o Ensino Médio completo. Finalmente, 89,2% das famílias contraste residem na região da Grande São Paulo (São Paulo e Guarulhos) (**Tabela 11**).

Observamos que os grupos são bastante homogêneos entre si, uma vez que apenas três variáveis apresentaram diferenças estatisticamente significativas entre eles. São elas: *os pais do bebê e da criança são os mesmos?*, com maior frequência de respostas afirmativas no grupo caso ( $p=0,035$ ), *sexo do irmão mais velho*, com maior presença de meninos no grupo caso ( $p<0,001$ ); e *idade da mãe*, com maior concentração de mães do grupo contraste entre 20 e 29 anos: 40% em contraposição a 25% das mães do grupo caso ( $p=0,029$ ). Contudo, observa-se que, em ambos os grupos, ao menos metade das mães tinha idade entre 30 e 39 anos.

**Tabela 9. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas ao bebê nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)**

Variáveis		Grupos						p
		Caso (n=68)		Contraste (n=65)		Total (n=133)		
		N	%	N	%	N	%	
<b>Idade do bebê</b>	2 a 6 meses	22	32,4	20	30,8	42	31,6	0,940*
	7 a 12 meses	17	25	19	29,2	36	27,1	
	13 a 18 meses	17	25	15	23,1	32	24,1	
	19 a 24 meses	12	17,6	11	16,9	23	17,3	
Total		68	100	65	100	133	100	
<b>Sexo do bebê</b>	Feminino	31	45,6	29	44,6	60	45,1	0,910
	Masculino	37	54,4	36	55,4	73	54,9	
Total		68	100	65	100	133	100	
<b>Prematuridade</b>	Sim	8	11,7	8	12,3	16	12	0,923
	Não	60	88,2	57	87,7	117	88	
Total		68	100	65	100	133	100	
<b>Relação entre peso e Idade gestacional <sup>1</sup></b>	PIG	1	1,47	2	3,07	3	2,25	0,761
	AIG	59	86,76	54	83,07	111	83,45	
	GIG	8	11,76	9	13,84	17	12,78	
Total		68	100	65	100	133	100	
<b>Os pais dos bebês e da criança são os mesmos?</b>	Sim	55	80,9	42	64,6	97	72,9	0,035
	Não	13	19,1	23	35,4	36	27,1	
Total		68	100	65	100	133	100	
<b>Os pais do bebê vivem juntos?</b>	Sim	61	89,7	59	90,8	120	90,2	0,859
	Não	7	10,3	6	9,2	13	9,8	
Total		68	100	65	100	133	100	

Teste Qui-Quadrado; \* Teste Mann-Whitney; <sup>1</sup>faltam os dados de dois bebês

**Tabela 10. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas ao irmão nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)**

Variáveis		Grupos				Total (133)	P	
		Caso (n=68)		Contraste (n=65)				
		N	%	N	%			
<b>Idade do irmão</b>	De 2 a 6 anos	33	48,5	35	53,8	69	51,9	0,509*
	De 7 a 12 anos	32	47,1	25	38,5	56	42,1	
	De 13 a 18 anos	3	4,4	5	7,7	8	6	
Total		68	100	65	100	133	100	
<b>Sexo do irmão</b>	Feminino	13	19,1	32	49,2	45	33,8	P<0,001
	Masculino	55	80,9	33	50,8	88	66,2	
Total		68	100	65	100	133	100	

Teste Qui-Quadrado;\*Teste Mann-Whitney

**Tabela 11. Frequência de distribuição das variáveis descritivas relacionadas às mães nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)**

Variáveis		Grupos				Total (n=133)	P	
		Caso (n=68)		Contraste (n=65)				
		N	%	N	%			
<b>Município</b>	São Paulo	44	64,7	50	76,9	94	70,67	0,361
	Guarulhos	12	17,6	8	12,3	20	15,03	
	Ribeirão Preto	8	11,7	1	1,5	5	3,75	
	São Carlos	4	5,9	6	9,2	13	9,77	
	Total	68	100	65	100	133	100	
<b>Idade</b>	De 20 a 29 anos	17	25	26	40	44	33,08	0,029*
	De 30 a 39 anos	42	61,8	33	50,76	74	55,63	
	De 40 a 49 anos	9	13,2	6	9,23	15	11,27	
	Total	68	100	65	100	133	100	
<b>Número de filhos</b>	2	43	63,2	37	56,92	80	60,15	0,620*
	3	15	22,1	18	27,69	33	24,81	
	4	8	11,8	5	7,69	13	9,77	
	5	2	2,9	4	6,15	6	4,51	
	6	0	0	1	1,53	1	0,75	
	Total	68	100	65	100	133	100	
<b>Escolaridade materna</b>	Fundamental incompleto	5	7,3	5	7,69	10	7,51	0,582*
	Fundamental completo	4	5,9	5	7,69	9	6,76	
	Médio incompleto	11	16,2	15	23,07	26	19,54	
	Médio completo	31	45,6	23	35,38	54	40,60	
	Superior incompleto	3	4,4	3	4,61	6	4,51	
	Total	68	100	65	100	133	100	
<b>Ocupação materna</b>	Trabalha	20	29,41	24	36,92	44	33,08	0,122
	Desempregada	1	1,47	4	6,15	5	3,75	
	Do lar	44	64,7	34	52,30	78	58,64	
	Outros	3	4,41	3	4,61	6	4,51	
	Total	68	100	65	100	133	100	

Teste Qui-Quadrado;\*Teste Mann-Whitney

## 5.2. Resultados dos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) nos instrumentos de avaliação

### 5.2.1. CARS

A frequência de autismo grave foi maior do que de autismo leve/moderado entre os irmãos mais velhos do grupo caso, na proporção de 4:1, sendo que 79,41% destes irmãos apresentaram grau severo do transtorno de acordo com classificação da CARS (**Gráfico 1**). Conforme critério de inclusão previamente estabelecido para o grupo contraste, todos os irmãos deste grupo se enquadravam na categoria “*sem autismo*”.

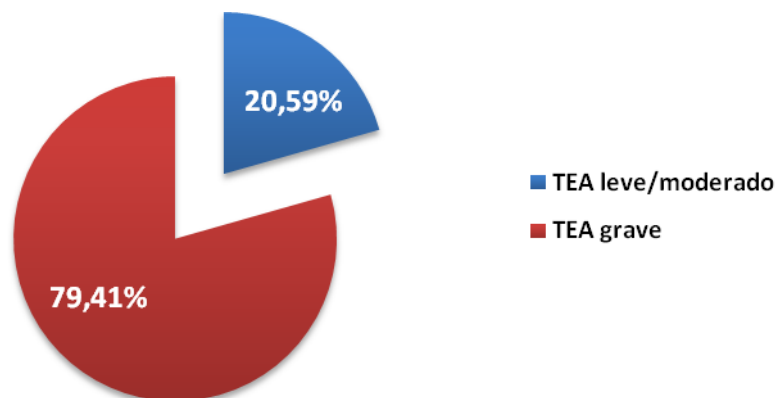


Gráfico 1. Severidade do TEA do irmão mais velho no grupo caso (n=68)

### 5.2.2. Escala de Apoio Social

As médias de apoio social foram ao menos ligeiramente mais baixas entre as mães do grupo caso, quando comparadas àquelas pertencentes ao grupo contraste, em todas as dimensões do instrumento, incluindo o escore total da escala. Embora não tenha sido encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos em relação ao escore total ( $p=0,119$ ), encontramos diferença significativa com relação às dimensões de Informação e Interação Social Positiva ( $p=0,031$  para ambas). Observa-se, ainda, que nos dois grupos as maiores médias corresponderam à dimensão de Apoio Afetivo, enquanto os piores resultados foram referentes à Informação (grupo caso) e ao Apoio Emocional (grupo contraste) (**Tabela 12**).

Tabela 12. Apoio social nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)

Variável	Grupos		Total (n=133)	p	IC (95%)	
	Caso (n=68)	Contraste (n=65)			Inferior	Superior
<b>Dimensão 1 (Apoio Material)</b>						
média (dp)	71,10 (22,99)	75,15 (22,78)	73,08 (22,89)	0,310	-11,90	3,80
mediana (mín.; máx.)	77,5 (20; 100)	80 (20; 100)	80 (20; 100)			
<b>Dimensão 2 (Apoio Emocional)</b>						
média (dp)	71,10 (25,06)	71,54 (24,64)	71,31 (24,76)	0,920	- 8,96	8,09
mediana (mín.; máx.)	75(20; 100)	75 (20; 100)	75 (20; 100)			
<b>Dimensão 3 (Informação)</b>						
média (dp)	68,97 (21,68)	77,38 (22,74)	73,08 (22,51)	0,031	-16,03	-,79
mediana (mín.; máx.)	70 (20; 100)	85 (25; 100)	75 (20; 100)			
<b>Dimensão 4 (Apoio Afetivo)</b>						
média (dp)	88,33 (17,63)	89,03 (16,89)	88,67 (17,21)	0,817	-6,62	5,23
mediana (mín.; máx.)	100 (33,3; 100)	100 (33,3; 100)	100 (33,3; 100)			
<b>Dimensão 5 (Interação Social)</b>						
média (dp)	71,18 (21,82)	79,08 (19,80)	75,03 (21,15)	0,031	-15,05	-,74
mediana (mín.; máx.)	70 (20; 100)	80 (30; 100)	80 (20; 100)			
<b>Escore total</b>						
média (dp)	73,39 (16,07)	77,88 (16,76)	75,58 (16,57)	0,119	-1,17	10,15
mediana (mín.; máx.)	76,32 (33,68; 95,79)	80 (40; 100)	76,84			

Teste t-Student

### 5.2.3. mCHAT

Do total da amostra (n=133), vinte e oito bebês tinham idade igual ou superior a 18 meses e, portanto, também foram avaliados pelo mCHAT. Destes, três foram considerados caso (com risco para autismo), todos pertencentes ao grupo caso. Uma vez que quinze bebês deste grupo foram avaliados pelo instrumento, este dado revela uma frequência de 20% de risco para autismo entre os bebês irmãos de crianças com TEA desta amostra. Contudo, a diferença entre os grupos não foi estatisticamente significativa ( $p=0,226$ ) (Tabela 13).

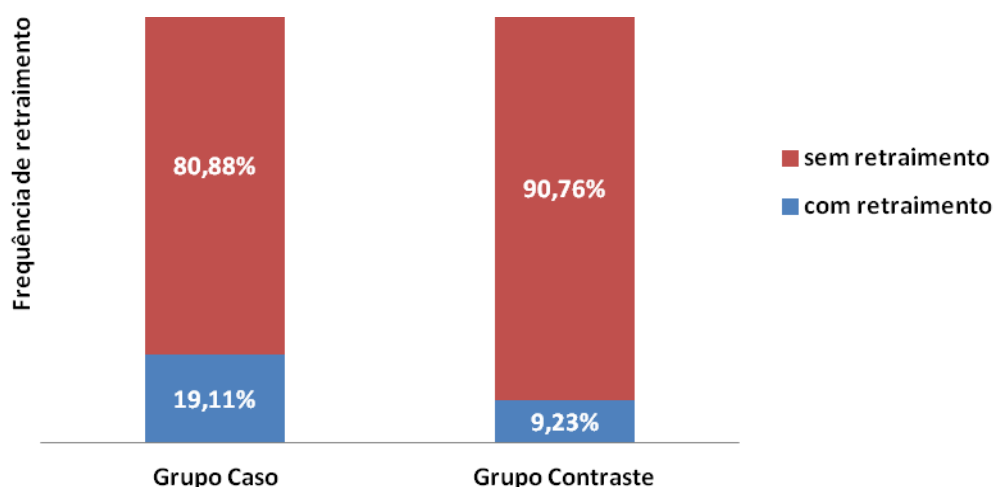
Tabela 13. Frequência de casos no mCHAT por grupo no Q2 (n=28)

Variável	Grupos		Total (n=28)	P
	Caso (n=15)	Contraste (n=13)		
<b>Caso mCHAT, n (%)</b>				
Com risco para autismo	3 (20)	0 (0)	3 (10,71)	0,226
Sem risco para autismo	12 (80)	13 (100)	25 (89,28)	

Teste Exato de Fisher

#### 5.2.4. Escala de Retraimento (ou Alarm Distress Baby Scale - ADBB)

Os resultados das avaliações realizadas a partir da *Alarm Distress Baby Scale* (ADBB), instrumento central deste estudo, indicam que 19 bebês da amostra total (n=133) apresentaram retraimento (14,28%). No grupo caso (n=68), 13 bebês foram considerados retraídos (19,11%) enquanto no grupo contraste (n=65) seis bebês também o foram (9,23%) (**Gráfico 2**).



**Gráfico 2.** Frequência de retraimento nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65) segundo a ADBB

Embora a taxa de retraimento tenha sido duas vezes maior entre os bebês do grupo caso em comparação aos bebês do grupo contraste, não houve associação estatisticamente significativa entre os grupos ( $p=0,103$ ) (**Tabela 14**).

**Tabela 14.** Presença de retraimento nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)

Variável	Grupos		Total (n=133)	P
	Caso (n=68)	Contraste (n=65)		
<b>Retraimento, n (%)</b>				0,103
Não	55 (80,9)	59 (90,8)	114 (85,7)	
Sim	13 (19,1)	6 (9,2)	19 (14,3)	

Teste qui-quadrado

Ao analisarmos individualmente cada item da ADBB, observamos que bebês do grupo caso obtiveram pontuação um pouco superior aos bebês do grupo contraste em todos eles, incluindo a pontuação total da escala. Entretanto, apenas com relação ao item 1 (expressão facial) foi constatada diferença estatisticamente significativa ( $p=0,012$ ), como podemos



observar na **Tabela 15**. Além deste, os itens 4 (autoestimulação), 6 (atividade corporal) e 8 (competência para se tornar atrativo) apresentaram as maiores diferenças entre os grupos, ainda que não estatisticamente significativas. Observamos, ainda, que os resultados da pontuação média de cada item seguiram praticamente o mesmo padrão nos grupos, sendo as pontuações mais elevadas obtidas nos itens (5) vocalização e (2) contato visual, e as menores nos itens (6) vivacidade da resposta à estimulação e (3) nível de atividade corporal, em ambos os grupos. Para melhor visualização, ver **Gráfico 3**, no qual estão ilustradas as diferenças entre os intervalos de confiança.

**Tabela 15. Descrição dos itens e do total da escala de retraimento segundo grupos e resultado dos testes estatísticos**

Variável	Grupos		Total (n=133)	p
	Caso (n=68)	Contraste (n=65)		
<b>1. Expressão facial</b>				<b>0,012</b>
média (dp)	0,34 (0,59)	0,12 (0,38)	0,23 (0,51)	
mediana (mín.; máx.)	0 (0; 2)	0 (0; 2)	0 (0; 2)	
<b>2. Contato visual</b>				0,833
média (dp)	0,44 (0,72)	0,43 (0,64)	0,44 (0,68)	
mediana (mín.; máx.)	0 (0; 3)	0 (0; 2)	0 (0; 3)	
<b>3. Atividade corporal</b>				0,538
média (dp)	0,15 (0,53)	0,08 (0,32)	0,11 (0,44)	
mediana (mín.; máx.)	0 (0; 3)	0 (0; 2)	0 (0; 3)	
<b>4. Autoestimulação</b>				0,133
média (dp)	0,24 (0,55)	0,09 (0,29)	0,17 (0,45)	
mediana (mín.; máx.)	0 (0; 2)	0 (0; 1)	0 (0; 2)	
<b>5. Vocalização</b>				0,899
média (dp)	0,53 (0,8)	0,48 (0,69)	0,5 (0,75)	
mediana (mín.; máx.)	0 (0; 3)	0 (0; 2)	0 (0; 3)	
<b>6. Resposta à estimulação</b>				0,165
média (dp)	0,03 (0,17)	0 (0)	0,02 (0,12)	
mediana (mín.; máx.)	0 (0; 1)	0 (0; 0)	0 (0; 1)	
<b>7. Relação</b>				0,343
média (dp)	0,29 (0,6)	0,2 (0,47)	0,25 (0,54)	
mediana (mín.; máx.)	0 (0; 3)	0 (0; 2)	0 (0; 3)	
<b>8. Atratividade</b>				0,181
média (dp)	0,29 (0,52)	0,18 (0,43)	0,24 (0,48)	
mediana (mín.; máx.)	0 (0; 2)	0 (0; 2)	0 (0; 2)	
<b>Score total ADBB</b>				0,183
média (dp)	2,31 (2,94)	1,58 (2,28)	1,95 (2,65)	
mediana (mín.; máx.)	1 (0; 15)	1 (0; 13)	1 (0; 15)	

Teste Mann-Whitney

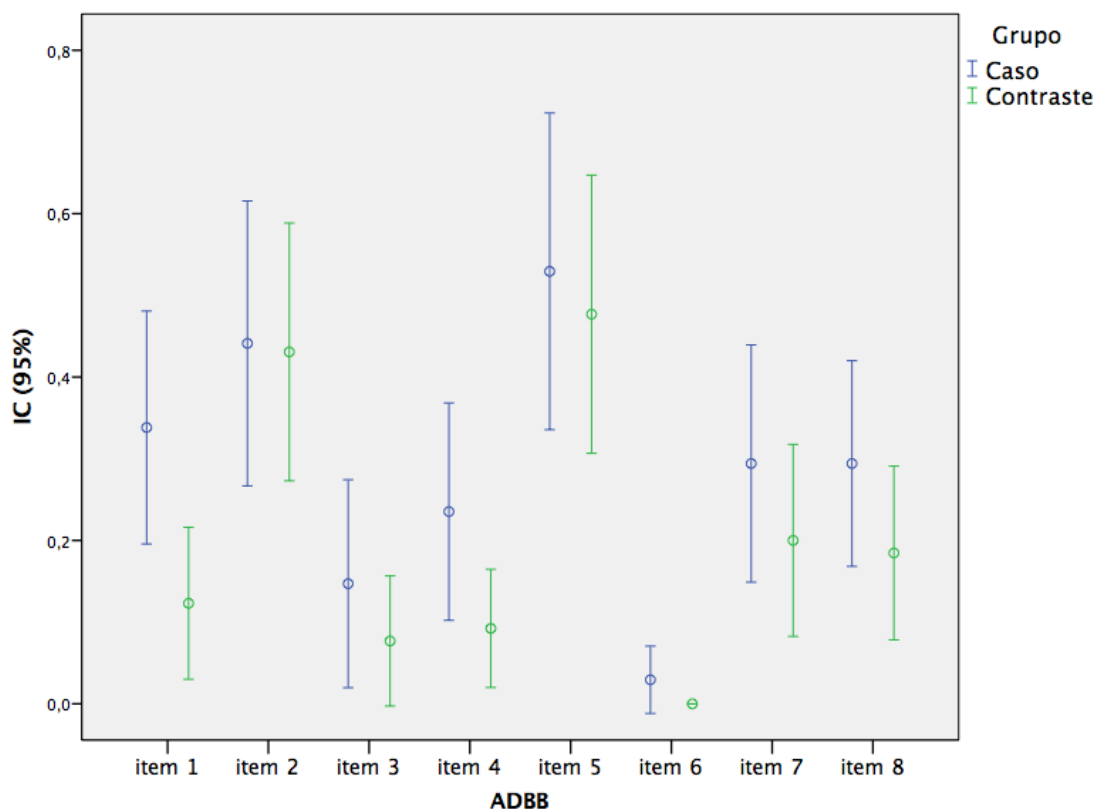
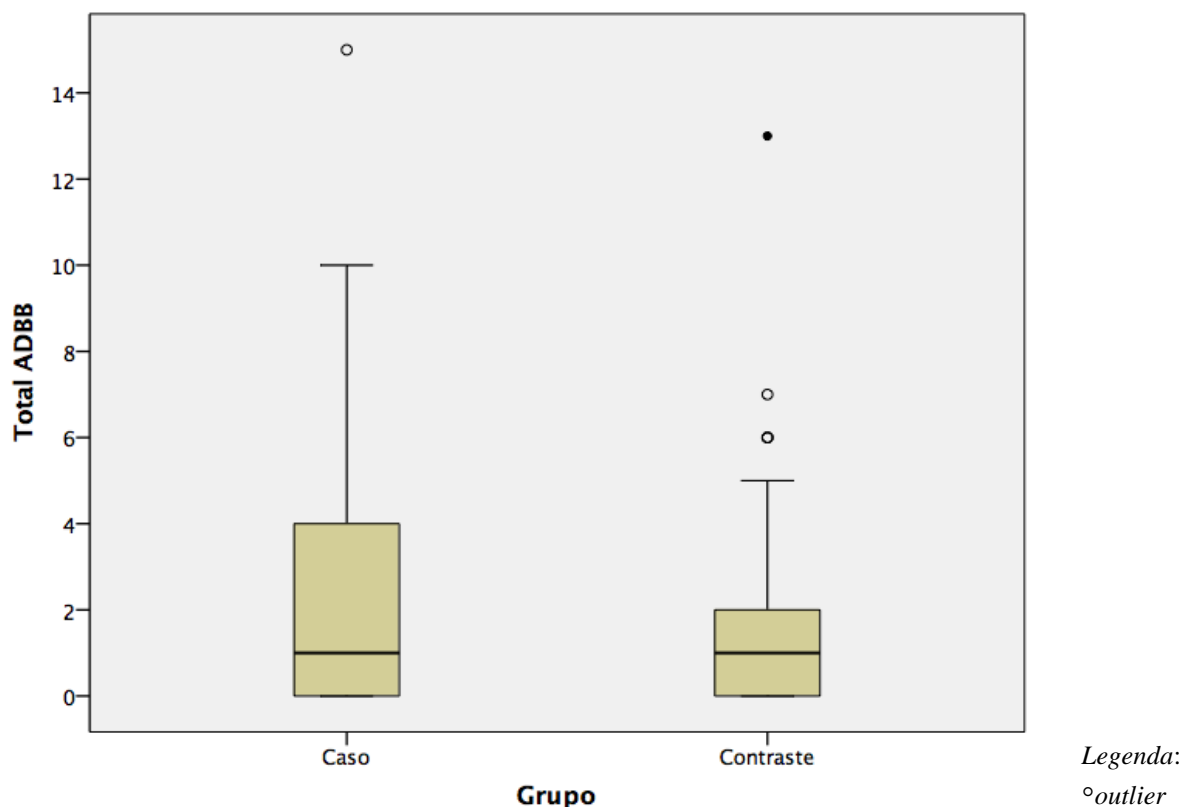


Gráfico 3. Intervalo de confiança por item na ADBB nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)

Observamos, porém, que embora parte dos bebês do grupo caso tenha apresentado valores na escala mais elevados em comparação ao grupo contraste, a mediana entre os grupos foi exatamente a mesma. Notamos, ainda, a presença de quatro bebês – *outliers* – cujos resultados foram atípicos em relação aos demais bebês de seus respectivos grupos, sendo que um bebê do grupo contraste – *wildoutlier* – apresentou resultados especialmente distantes dos demais. De modo a verificar se a pontuação deste último interferia demasiadamente nas pontuações do restante do grupo contraste, foram realizados cálculos da escala de retraimento com e sem suas pontuações. Conforme constatado que sua presença não provocou alterações substanciais nas médias do grupo, os resultados ora apresentados levam em consideração a presença de todos os bebês avaliados, inclusive este (**Gráfico 4**).



**Gráfico 4.** Gráfico box-plot do escore total da escala de retraimento nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)

No escore geral do grupo caso, além dos 19,1% considerados retraídos, temos que 36,76% obtiveram pontuação zero e 44,11%, entre 1 e 4, sendo que sete bebês obtiveram pontuação igual a 4, já próximos da classificação para retraimento. No grupo contraste, 43,07% dos bebês obtiveram pontuação zero e 47,66%, entre 1 e 4, com apenas dois bebês com pontuação igual a 4 (**Tabela 16**).

Observamos, ainda, que dois bebês do grupo caso foram classificados com retraimento severo (acima de 10 pontos) assim como um bebê do grupo contraste (*outlier*). Nota-se que, com exceção deste último, o resultado mais elevado do grupo contraste na Escala de Retraimento foi igual a 7, enquanto entre os bebês do grupo caso observamos uma distribuição mais uniforme da pontuação. Estes resultados podem melhor visualizados no **Gráfico 5**.

Tabela 16. Distribuição do escore total na ADBB por grupos caso (n=68) e contraste (n=65)

Pontuação	Grupos						
	Caso (n=68)		Contraste (n=65)		Total (n=133)		
	N	%	N	%	N	%	
<b>Escore total</b>	<b>0</b>	<b>25</b>	<b>36,76</b>	<b>28</b>	<b>43,07</b>	<b>53</b>	<b>39,84</b>
	<b>Entre 1 e 4</b>	<b>30</b>	<b>44,11</b>	<b>31</b>	<b>47,66</b>	<b>61</b>	<b>45,86</b>
	1	13	19,11	14	21,53	27	20,3
	2	7	10,29	7	10,76	14	10,52
	3	3	4,41	8	12,30	11	8,27
	4	7	10,29	2	3,07	9	6,76
	<b>Entre 5 e 9</b>	<b>11</b>	<b>16,17</b>	<b>5</b>	<b>7,69</b>	<b>16</b>	<b>12,03</b>
	5	5	7,35	1	1,53	6	4,51
	6	1	1,47	3	4,61	4	3
	7	3	4,41	1	1,53	4	3
	8	2	2,94	0	0	2	1,50
	9	0	0	0	0	0	0
	<b>Acima de 10</b>	<b>2</b>	<b>2,94</b>	<b>1</b>	<b>1,53</b>	<b>3</b>	<b>2,25</b>
	10	1	1,47	0	0	1	0,75
	13	0	0	1	1,53	1	0,75
	15	1	1,47	0	0	1	0,75
<b>Total</b>		68	100	65	100	133	100

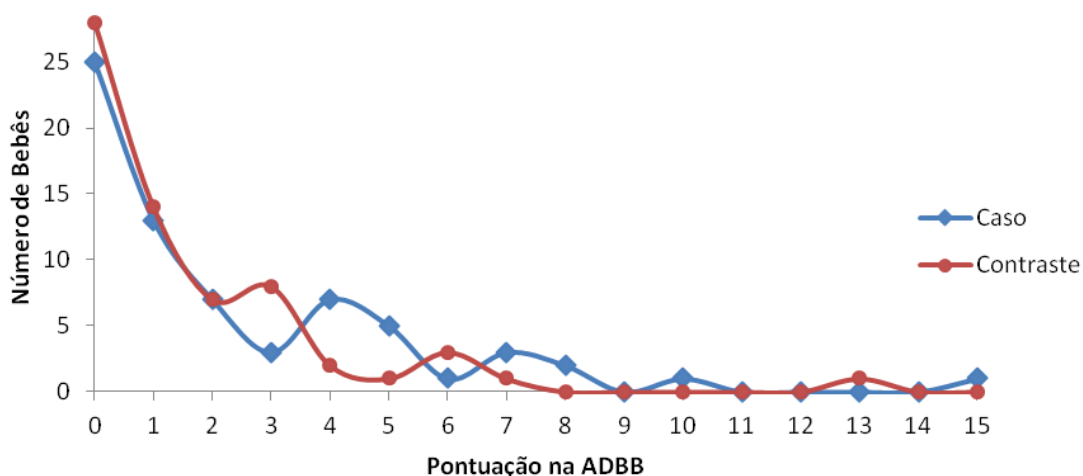


Gráfico 5. Distribuição da pontuação total da ADBB nos grupos caso (n=68) e contraste (n=65)

Finalizada a comparação entre os grupos caso e contraste quanto às características das famílias e aos demais resultados nos instrumentos, será descrito, abaixo, o perfil da amostra dos bebês identificados com retraimento (independentemente de pertencerem aos grupos caso ou contraste). Em seguida, serão apresentados os resultados das análises estatísticas quanto à possível associação entre a condição de retraimento e as demais variáveis relativas ao bebê, ao irmão e à mãe.

### 5.3. Análise descritiva da amostra dos bebês com retraimento (n=19)

Conforme evidenciado acima, 19 bebês da amostra total do estudo apresentaram retraimento segundo a ADBB, sendo 13 pertencentes ao grupo caso e 6 ao grupo contraste. Com relação a estes, as idades variaram entre 4 e 24 meses, com média de 11,42 meses e mediana igual a 9; 10,52% foram prematuros e 52,63% eram meninas, sendo que todos os bebês considerados retraídos no grupo contraste eram do sexo masculino. Entre estes, 73,7% dos pares de irmãos eram filhos dos mesmos pais, e 84,2% dos pais viviam juntos. Os bebês com idade igual ou superior a 18 meses também foram avaliados pelo mCHAT. Na ocasião, as mães de cinco bebês considerados retraídos pela ADBB – sendo quatro do grupo caso e um do grupo contraste – responderam ao instrumento, sendo que três apresentaram sinais de risco para autismo de acordo com o mCHAT (60%), todos pertencentes ao grupo caso.

As idades dos irmãos variaram entre 2 e 16 anos, e 78,94% deles eram do sexo masculino. Entre aqueles pertencentes ao grupo caso (portanto, com TEA), 76,9% foram classificados com autismo grave pela CARS, lembrando que os irmãos do grupo contraste não tinham autismo como critério de inclusão na pesquisa. No que se refere às mães destes bebês, 57,89% tinham ao menos o Ensino Médio completo; 73,7% eram do lar; 63,15% tinham apenas dois filhos; e a média de apoio social percebido por elas foi de 77,95 pontos, com mediana igual a 85,26 e desvio-padrão de 15,03.

Um resumo das principais características destas famílias pode ser visualizado caso a caso na **Tabela 17**. A distribuição da pontuação por item na ADBB de cada bebê considerado retraído consta nas **Tabelas 18** (grupo caso) e **19** (grupo contraste).

Tabela 17. Caracterização das famílias dos bebês com retraimento (n=19)

Nº Q	Grupo	Total ADBB	Sexo do bebê	Idade do bebê	Prematuro	IG/peso <sup>1</sup>	Caso mChat	Sexo do irmão	Gravidade CARS	Mesmos pais	Pais vivem juntos	Idade da mãe	Escolaridade materna	Ocupação materna	Apoio Social
1	caso	5	F	9	não	GIG	<18m	M	grave	sim	sim	23	EF incompl	do lar	87,37
7	caso	8	F	11	não	GIG	<18m	M	grave	sim	sim	27	EM compl	do lar	82,11
16	caso	5	M	7	não	AIG	<18m	M	leve/mod	sim	sim	26	EM compl	do lar	85,26
17	caso	5	F	9	não	AIG	<18m	M	grave	não	não	36	EM incompl	trabalha	93,68
20	caso	8	F	18	não	#	NÃO	F	grave	não	sim	31	EM compl	do lar	56,84
28	caso	5	F	9	não	#	<18m	M	leve/mod	sim	sim	36	EF incompl	do lar	83,16
46	caso	7	F	9	sim	AIG	<18m	F	grave	sim	sim	29	EF incompl	do lar	65,26
51	caso	10	F	21	não	AIG	SIM	M	grave	sim	sim	43	EM compl	trabalha	90,53
58	contraste	5	M	7	não	AIG	<18m	M	Sem TEA	não	sim	46	EM compl	do lar	85,26
71	contraste	6	M	6	não	AIG	<18m	M	Sem TEA	sim	sim	22	ES compl	do lar	88,42
78	contraste	13	M	5	não	AIG	<18m	M	Sem TEA	sim	sim	30	ES compl	do lar	92,63
81	caso	6	F	4	sim	AIG	<18m	M	grave	não	não	29	EM compl	trabalha	50,53
84	caso	5	F	6	não	AIG	<18m	M	grave	sim	sim	32	EF incompl	do lar	87,37
90	contraste	6	M	11	não	AIG	<18m	M	Sem TEA	sim	sim	23	EM incompl	do lar	61,05
101	caso	15	M	18	não	AIG	SIM	F	grave	sim	não	31	EM compl	do lar	87,37
122	contraste	7	M	17	não	AIG	<18m	F	Sem TEA	sim	sim	24	EM incompl	do lar	77,89
133	caso	7	M	23	não	AIG	SIM	M	grave	não	sim	33	EF compl	trabalha	49,47
144	caso	7	F	6	não	AIG	<18m	M	leve/mod	sim	sim	30	EM compl	outros	63,16
149	contraste	6	M	21	não	AIG	NÃO	M	Sem TEA	sim	sim	30	EM compl	do lar	93,68

# dados ausentes

Tabela 18. Distribuição da pontuação por item na ADBB (n=19) e resultado no mCHAT dos bebês com retraimento do grupo caso (n=13)

Quest.	Expressão facial	Contato visual	Atividade corporal	Autoestimulação	Vocalizações	Resposta à estimulação	Relação	Atratividade	Total ADBB	Caso no mCHAT
1	0	0	3	0	0	1	0	1	5	<18m
7	1	2	0	1	2	0	1	1	8	<18m
16	0	1	0	1	0	1	1	1	5	<18m
17	0	0	2	0	2	0	0	1	5	<18m
20	2	2	0	0	2	0	1	1	8	NÃO
28	0	2	0	0	0	0	2	1	5	<18m
46	2	1	1	0	3	0	0	0	7	<18m
51	1	2	0	1	2	0	2	2	10	SIM
81	1	1	0	2	1	0	1	0	6	<18m
84	1	2	0	0	0	0	1	1	5	<18m
101	2	3	0	2	3	0	3	2	15	SIM
133	1	1	0	1	2	0	1	1	7	SIM
144	1	1	2	0	1	0	1	1	7	<18m
<b>Total</b>	12	18	8	8	18	2	14	13	93	
<b>Média</b>	0,92	1,38	0,62	0,62	1,38	0,15	1,08	1,00	7,15	

Tabela 19. Distribuição da pontuação por item na ADBB (n=19) e resultado no mCHAT dos bebês com retraimento no grupo contraste (n=6)

Quest.	Expressão facial	Contato visual	Atividade corporal	Autoestimulação	Vocalizações	Resposta à estimulação	Relação	Atratividade	Total ADBB	Caso no mCHAT
58	0	1	0	0	2	0	1	1	5	<18m
71	1	1	0	0	2	0	1	1	6	<18m
78	2	2	2	1	2	0	2	2	13	<18m
90	1	1	0	0	2	0	1	1	6	<18m
122	0	2	0	1	1	0	2	1	7	<18m
149	0	2	0	0	2	0	1	1	6	NÃO
<b>Total</b>	4	9	2	2	11	0	8	7	43	
<b>Média</b>	0,67	1,50	0,33	0,33	1,83	0,00	1,33	1,17	7,17	

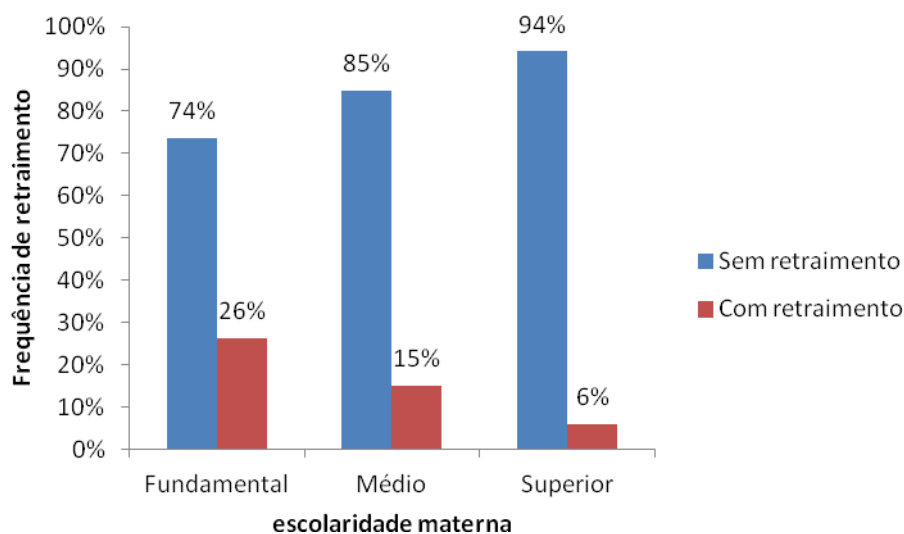


## 5.4. Análise estatística quanto à presença de retraimento

### 5.4.1. Retraimento x características sociodemográficas e de parentalidade

De maneira a verificar a associação entre as demais variáveis sociodemográficas e de parentalidade consideradas no estudo sobre a presença de retraimento do bebê, foi realizada uma série de análises bivariadas. Dentre as características avaliadas – sexo e idade do bebê; prematuridade; relação entre peso ao nascer e idade gestacional; ser filho do mesmo pai; cohabitar com pai e mãe; sexo e idade do irmão mais velho; idade, ocupação e escolaridade maternas –, apenas a escolaridade materna parece estar associada à ocorrência de retraimento.

No **Gráfico 5**, é possível observar que a frequência de retraimento parece diminuir conforme a escolaridade materna aumenta. Ao compararmos os bebês cujas mães tinham apenas o Ensino Fundamental (completo ou incompleto) em relação aos filhos daquelas com Ensino Superior (completo ou incompleto), observamos que a diferença é ainda maior.



**Gráfico 6. Frequência de retraimento por escolaridade materna (n=133)**

Como podemos observar na **Tabela 20**, a escolaridade materna apresentou associação estatisticamente significativa com o retraimento ( $p=0,042$ ). O risco dos bebês cujas mães têm nível superior apresentarem retraimento parece diminuído em relação aqueles cujas mães possuem apenas o Ensino Fundamental, com razão de chance de 0,17 [0,03; 1,013]. Considerando que o número de mulheres nestas condições é relativamente pequeno, sobretudo entre aquelas com escolaridade mais baixa ( $n=19$ ), ampliação da amostra tende a indicar esta mesma diferença, com intervalo de confiança mais seguro.

Com relação à idade dos bebês, categorizada por semestre, muito embora pareça seguir proporção semelhante quanto à ocorrência de retraimento no decorrer dos dois primeiros anos de vida, observamos uma concentração de bebês com retraimento no segundo semestre do primeiro ano (entre 7 e 12 meses), sendo que 8 dos 19 bebês considerados retraídos (42%) encontram-se nesta faixa etária, 6 deles irmãos de crianças com autismo (Tabela 20 e Tabela 17).

**Tabela 20. Descrição da presença de retraimento segundo características de interesse, resultado dos testes estatísticos e estimativa da medida de associação (OR) não ajustada**

Variável	Retraimento		OR	IC (95%)		p
	Não (N = 114)	Sim (N = 19)		Inferior	Superior	
<b>Grupo, n (%)</b>						0,103
Caso	55 (80,9)	13 (19,1)	2,32	0,83	6,54	
Contraste	59 (90,8)	6 (9,2)	1,00			
<b>Sexo do bebê, n (%)</b>						0,477
Feminino	50 (83,3)	10 (16,7)	1,00			
Masculino	64 (87,7)	9 (12,3)	0,70	0,27	1,86	
<b>Idade do bebê (meses)</b>			1,00	0,93	1,08	0,918
média (dp)	11,3 (6,6)	11,4 (6,2)				
mediana (mín.; máx.)	10 (2; 24)	9 (4; 23)				
<b>Idade do bebê (meses)</b>						0,463#
2 a 6	37 (88,1)	5 (11,9)	1,00			
7 a 12	28 (77,8)	8 (22,2)	2,11	0,624	7,165	
13 a 18	29 (90,6)	3 (9,4)	0,77	0,169	3,471	
19 a 24	20 (87)	3 (13)	1,11	0,24	5,133	
<b>Idade gestacional ao nascer, n (%)</b>						>0,999*
A termo	100 (85,5)	17 (14,5)	1,00			
Pré-termo	14 (87,5)	2 (12,5)	0,84	0,18	4,03	
<b>Relação entre peso e IG, n (%)§</b>						0,643#
PIG	3 (100)	0 (0)	a			
AIG	96 (86,5)	15 (13,5)	1,00			
GIG	15 (88,2)	2 (11,8)	0,85	0,18	4,11	
<b>Mesmos pais, n (%)</b>						0,936
Não	31 (86,1)	5 (13,9)	0,96	0,32	2,88	
Sim	83 (85,6)	14 (14,4)	1,00			
<b>Pais vivem juntos, n (%)</b>						0,398*
Não	10 (76,9)	3 (23,1)	1,95	0,48	7,86	
Sim	104 (86,7)	16 (13,3)	1,00			
<b>Sexo do irmão, n (%)</b>						0,203
Feminino	41 (91,1)	4 (8,9)	1,00			
Masculino	73 (82,9)	15 (17,1)	2,11	0,65	6,77	
<b>Idade do irmão</b>						0,879**
De 2 a 6 anos	59 (51,75)	10 (52,63)	1,00			
De 7 a 12 anos	48 (42,1)	8 (42,10)	0,95	0,35	2,59	
De 13 a 18 anos	7(6,14)	1 (5,26)	0,83	0,09	7,48	

<b>Escolaridade materna, n (%)</b>							0,042**
Ensino Fundamental	14 (73,7)	5 (26,3)	1,00				
Ensino Médio	68 (85)	12 (15)	0,49	0,15	1,626		
Ensino Superior	32 (94,1)	2 (5,9)	0,17	0,03	1,013		
<b>Trabalho da mãe</b>							0,443
Trabalha	40 (35,1)	4 (21,1)	1,00				
Desempregada	5 (4,4)	0 (0,0)	0,00	0,00	-		
Do lar	64 (56,1)	14 (73,7)	2,19	0,67	7,11		
Outros	5 (4,4)	1 (5,3)	2,00	0,18	21,62		
<b>Número de filhos</b>			0,83	0,46	1,49		0,716&
média (dp)	2,61 (0,95)	2,47 (0,7)					
mediana (mín.; máx.)	2 (1; 6)	2 (2; 4)					

Teste qui-quadrado ou teste t-Student; \* Teste exato de Fisher; \*\* teste Mann-Whitney, # Teste da razão de verossimilhanças; § 2 questionários

#### 5.4.2. Retraimento x severidade do autismo do irmão

O grau de severidade do autismo do irmão mais velho, evidenciado pela classificação da CARS, não parece estar associado à ocorrência de retraimento do bebê. Podemos observar, na **Tabela 21**, que a proporção de indivíduos com autismo leve/moderado em relação aqueles com autismo grave é bastante próxima entre os irmãos de bebês com ou sem retraimento, cerca de 4:1. Análise de diferenças entre os grupos não apontou, assim, diferença estatisticamente significativa ( $p=0,250$ ).

**Tabela 21. Descrição da presença de retraimento segundo grau de autismo do irmão, resultado dos testes estatísticos e estimativa da medida de associação (OR) não ajustada**

Variável	Retraimento		OR	IC (95%)		p
	Não (N = 114)	Sim (N = 19)		Inferior	Superior	
<b>Grau de TEA do irmão, n (%)</b>						0,250
Sem autismo	59 (90,8)	6 (9,2)	1,00			
Autismo leve/moderado	11 (78,6)	3 (21,4)	2,68	0,58	12,36	
Autismo grave	44 (81,5)	10 (18,5)	2,24	0,76	6,61	

#### 5.4.3. Retraimento do bebê x apoio social percebido pela mãe

Da mesma forma, o apoio social percebido pela mãe não parece estar relacionado à presença de retraimento social do bebê, dado que a média do escore total da Escala de Apoio Social foi bastante próxima entre os grupos, sendo ligeiramente superior no grupo de bebês com retraimento. Conforme podemos ver na **Tabela 22**, análise dos resultados não apontou diferença estatisticamente significativa entre os grupos com relação a esta variável ( $p=0,554$ ).

No que se refere às dimensões da EAS, as médias alcançadas pelo grupo de mães cujos bebês apresentaram retraimento foram muito próximas ou levemente superiores às obtidas pelas mães cujos bebês não apresentaram retraimento, sendo a maior diferença

encontrada na dimensão de apoio afetivo. Análise estatística destes resultados apontou para diferença estatisticamente significativa quanto à presença de retraimento para esta última dimensão, com maiores pontuações entre as mães dos bebês que apresentaram retraimento ( $p=0,023$ ) (**Tabela 22**).

**Tabela 22. Descrição da presença de retraimento segundo percepção materna de apoio social, resultado dos testes estatísticos e estimativa da medida de associação (OR) não ajustada**

Variável	Retraimento		OR	IC (95%)		p
	Não (N = 114)	Sim (N = 19)		Inferior	Superior	
<b>Escore total suporte social</b>						0,554&
média (dp)	75,2 (16,8)	77,9 (15)	1,01	0,98	1,04	
mediana (mín.; máx.)	75,8 (33,7; 100)	85,3 (49,5; 93,7)				
<b>1. Apoio material</b>						0,902
média (dp)	72,9 (23,4)	73,7 (20,9)	1,00	0,98	1,02	
mediana (mín.; máx.)	75 (20; 100)	80 (30; 100)				
<b>2. Apoio Emocional</b>						0,425
média (dp)	71,1 (24,6)	75,5 (24)	1,00	0,99	1,03	
mediana (mín.; máx.)	75 (20; 100)	80 (25; 100)				
<b>3. Informação</b>						0,731
média (dp)	72,9 (22,1)	74,7 (20,8)	1,00	0,98	1,03	
mediana (mín.; máx.)	75 (20; 100)	85 (20; 100)				
<b>4. Apoio Afetivo</b>						0,023
média (dp)	88 (17,4)	94,7 (10,8)	1,04	0,99	1,08	
mediana (mín.; máx.)	100 (33,3; 100)	100 (60; 100)				
<b>5. Interação social</b>						0,947
média (dp)	75,4 (21,7)	75,3 (14,8)	1,00	0,98	1,02	
mediana (mín.; máx.)	80 (20; 100)	75				

Teste qui-quadrado ou teste t-Student; & Teste Mann-Whitney

#### **5.4.4. Retraimento do bebê x risco para autismo**

Destaca-se, por fim, que dentre o total de bebês avaliados pelo mCHAT ( $n=28$ ), os 3 considerados caso pelo instrumento foram classificados como retraídos segundo a ADBB. Todos os bebês considerados com sinais de risco para autismo foram, portanto, identificados com retraimento, o que indica uma associação entre estas duas variáveis. Análise estatística confirmou a existência de associação estatisticamente significativa entre estas ( $p=0,003$ ). Entretanto, uma vez que nenhum bebê sem retraimento foi considerado com risco para autismo, não foi possível calcular a razão de chance para esta associação. A pontuação total na escala, contudo, não demonstrou associação estatisticamente significativa com o retraimento do bebê ( $p=0,087$ ) (**Tabela 23**).

**Tabela 23. Descrição da presença de retraimento segundo classificação e pontuação total no mCHAT, resultado dos testes estatísticos e estimativa da medida de associação (OR) não ajustada**

Variável	Retraimento		OR	IC (95%)		P
	Não (N = 23)	Sim (N = 5)		Inferior	Superior	
<b>Caso mCHAT, n (%) £</b>						0,003*
Sem risco para autismo	23	2	-			
Com risco para autismo	0	3	-	-	-	
<b>Total mCHAT</b>			1,71	0,91	3,20	0,087
média (dp)	0 (1)	8 (8)				
mediana (mín.; máx.)	0 (0;2)	8 (0;19)				

\*Teste exato de Fisher; Teste qui-quadrado ou Mann-Whitney; £ Apenas 28 respondentes

Inversamente, observa-se que do total do grupo com retraimento (n=19), três bebês (15,78%) obtiveram escores acima de 10 na ADBB, sendo classificados com *retraimento severo*. Destes, dois foram igualmente considerados caso pelo mCHAT, ou seja: identificados com sinais de risco para autismo. O terceiro bebê obteve pontuação igual a 7 na escala de retraimento. As pontuações mais elevadas na ADBB, portanto, parecem estar relacionadas aos aspectos avaliados pelo mCHAT.

## 6. DISCUSSÃO

### 6.1. Da constituição do campo de pesquisa

Na constituição do campo de pesquisa, deparamo-nos com a dificuldade em encontrar famílias com o perfil procurado. Além da especificidade das características previamente estabelecidas (ter um filho(a) com TEA e outro(a) filho(a) com até 24 meses de idade), pensamos que esta pode estar relacionada ao fenômeno da “*stoppage*”, ou seja, à tendência dos pais de não ter mais filhos após a experiência de um filho diagnosticado com TEA (Gronborg, 2013). Em estudo desenvolvido por Araujo (2013), por exemplo, apenas 33% das famílias de crianças com autismo identificadas haviam tido outro(s) filho(s), após o diagnóstico do primeiro. Muito embora não tenhamos contabilizado o número de casos atendidos em cada instituição de atendimento a pessoas com autismo ou verificado o número de famílias com filhos mais novos que aqueles diagnosticados com TEA (independentemente da idade), a grande dificuldade por nós enfrentada na tentativa de encontrar um número suficiente de famílias – o que só foi possível após dois anos de intenso trabalho da equipe – confirma o fenômeno supracitado.

Um campo de pesquisa amplo, abrangendo quatro municípios do Estado de São Paulo com características semelhantes no que se refere ao Índice de Desenvolvimento Humano, grau de urbanização e grau de escolaridade da população (para além das particularidades acima mencionadas), se fez necessário para a obtenção do número de famílias desejado. Fez-se notável, porém, a desigualdade com relação à rede de atendimento do SUS para pessoas com autismo entre as cidades do interior (Ribeirão Preto e São Carlos) e da região metropolitana de São Paulo (São Paulo e Guarulhos), o que, para além das diferenças quanto ao número de habitantes, dificulta o acesso às famílias de crianças com TEA nos municípios menores, o que explica parte da diferença entre o número de sujeitos em cada cidade.

Todavia, nenhuma das características elencadas como critérios de pareamento (escolaridade materna, idade do bebê e sexo do bebê), bem como a frequência da presença de retraimento, apresentou associação estatisticamente significativa com as regiões avaliadas ( $p > 0,05$ ). Sendo assim, foi possível considerar, na análise geral, os resultados das avaliações realizadas nas quatro cidades, a despeito de suas particularidades.

Das 78 famílias inicialmente identificadas com o perfil procurado para composição do grupo caso, 10 (12,82%) se recusaram a participar do estudo no momento em que foram convidadas para tal. Embora as razões não tenham sido explicitadas na maior parte dos casos

(ou terem sido limitadas a dificuldades concretas de locomoção e disponibilidade de tempo, conquanto tenhamos nos oferecido para realizar as avaliações nas próprias residências), podemos pensar que estas mães estavam receosas em lidar com a possibilidade de se deparar com problemas no desenvolvimento deste filho mais novo ou, simplesmente, encontravam-se pouco disponíveis para se ocupar de questões relativas a este novo bebê. Neste sentido, Araujo (2010) aponta que, após a experiência de um primeiro filho com autismo, parece não haver “*espaço suficiente*” no psiquismo de alguns pais para que possam se ocupar de um novo bebê, o que poderia justificar esta recusa.

Já a constituição do campo para captação do grupo contraste se deu principalmente em Unidades Básicas de Saúde. Muito embora tenhamos enfrentado entraves burocráticos que adiaram o início da coleta, a equipe de pesquisadoras foi bem recebida nestas instituições, com interesse pela temática do estudo por parte dos profissionais que ali trabalhavam. As famílias identificadas como potenciais participantes (de acordo com os critérios de pareamento) foram, em sua maioria, igualmente receptivas. Entretanto, algumas daquelas abordadas pelas pesquisadoras não concordaram em participar do estudo, alegando falta de tempo ou não verem motivos para que seus filhos fossem avaliados, uma vez que se desenvolviam bem. Observamos, ainda, que a declinação do convite foi maior entre aquelas com escolaridade mais baixa, talvez pela pouca familiaridade com este universo da pesquisa acadêmica. Por outro lado, outras mulheres, com perfis diferentes do procurado, solicitaram às pesquisadoras que passassem pela avaliação ainda assim, o que confirma a existência de uma demanda, na população comum, pela escuta de um profissional da área *psi* durante o puerpério e primeiros meses de vida de um novo bebê, conforme evidenciado por outros autores da Psicologia, como Maldonado (1997).

## **6.2. Das características gerais da amostra e comparação dos resultados entre os grupos caso e contraste nos demais instrumentos**

O universo amostral do estudo (n=133) foi composto por dois grupos balanceados (ainda que com um número ligeiramente inferior de famílias no grupo contraste) e homogêneos. Análise de diferenças das características de interesse (sexo do bebê, idade do bebê, escolaridade materna e município de residência) entre os grupos não apresentou diferença estatisticamente significativa, o que confirma a adequação da amostra aos critérios de pareamento e nos permite comparar com segurança os resultados de ambos, sem que estas tenham exercido influência sobre os resultados alcançados. Ademais, não foram encontradas diferenças significativas no que se refere às demais variáveis sociodemográficas e de

parentalidade, com exceção de três: *os pais do bebê e da criança são os mesmos?* ( $p=0,035$ ); *idade da mãe* ( $p=0,029$ ); e o *sexo do irmão mais velho* ( $p<0,001$ ).

Com relação à primeira – *os pais do bebê e da criança são os mesmos?* –, o índice de respostas afirmativas no grupo caso (80,9%) foi maior do que entre as famílias do grupo contraste (64,6%). Tal resultado sugere que o índice de divórcios entre os casais com filhos com TEA seria menor do que entre os casais com filhos sem TEA. Estudo desenvolvido por Hartley et al. (2010) aponta para o fenômeno exatamente oposto, sendo que o risco de divórcio permaneceria elevado mesmo após passado o período de infância do filho com autismo, até os 30 anos deste, enquanto entre casais com filhos sem autismo esta taxa tenderia a cair gradualmente a partir dos 8 anos de idade dos filhos. Contudo, o primeiro estudo epidemiológico desenvolvido acerca desta possível associação, entre ser pai de uma criança com TEA e índices mais elevados de divórcios, sugere não haver evidências de que a ocorrência deste evento seja aumentada neste grupo, independentemente do grau de severidade do autismo do filho (Freedman et al., 2012).

No entanto, não foram encontrados estudos que relacionem a decisão de ter um novo bebê e a manutenção da relação ou divórcio com o pai do filho com autismo. Assim, sobre esta diferença encontrada em nossa amostra, podemos apenas formular hipóteses: é possível que a maior parte das mulheres que optam por ter outro filho, após uma primeira experiência com um filho com TEA, sejam justamente aquelas que puderam contar com a presença de seus maridos na superação das adversidades impostas pelo transtorno. Todavia, pode ser que se trate apenas de uma diferença detectada em uma amostra relativamente pequena e que poderia ser invalidada em estudo com maior número de sujeitos, merecendo, assim, ser investigada em estudos futuros.

Da mesma maneira, é possível que a distribuição da idade materna – com maior proporção de mães do grupo contraste entre 20 e 29 anos (40%) em relação às mães do grupo caso (25%) – se deva tão somente ao tamanho da amostra. Ademais, em ambos os grupos, ao menos metade das mulheres situa-se na faixa entre 30 e 39 anos.

Já no que se refere ao sexo do irmão mais velho, enquanto 80,9% eram meninos no grupo caso, a proporção encontrada no grupo contraste foi de 50,8%. Tal diferença pode ser explicada, porém, pela maior incidência de autismo entre indivíduos do sexo masculino na proporção de 4:1, enquanto na população em geral espera-se uma proporção de 1:1 entre meninos e meninas (Pereira; Riesgo; Wagner, 2008; Araujo, 2013).

Ao tratarmos o conjunto dos dados obtidos nas avaliações das famílias caso ( $n=68$ ), observamos elevada frequência de autismo grave entre os irmãos mais velhos (79,41%),



resultado que está em consonância com a literatura, uma vez que estudo de validação da versão brasileira da CARS encontrou frequência de 65% de indivíduos classificados com autismo grave em sua amostra (Pereira; Riesgo; Wagner, 2008). Podemos ponderar, contudo, que os casos leves ou moderados estejam subdiagnosticados na população em geral ou sem assistência nos devidos serviços de saúde, já sobrecarregados com o atendimento dos casos mais graves.

No que diz respeito à percepção de apoio social materno, avaliação da Escala de Apoio Social (EAS) apontou para resultados um pouco inferiores entre as famílias do grupo caso em todas as dimensões avaliadas, incluindo o escore total, quando comparados ao grupo contraste. No que se refere à pontuação total, contudo, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos ( $p = 0,119$ ). Ao analisarmos cada uma em particular, constatamos que as maiores diferenças encontradas se referem à percepção de informação e interação social positiva, sendo estas estatisticamente significativas ( $p = 0,031$  em ambos os casos).

A primeira delas – *Informação* – abrange perguntas referentes ao apoio necessário para *enfrentar situações de crise, lidar com problemas pessoais ou entender uma determinada situação*; remete, portanto, a uma dimensão mais objetiva da vida, no campo da resolução de problemas. Como hipótese, podemos pensar que as mães de crianças com TEA e outro bebê pequeno se encontram mais frequentemente diante de questionamentos sobre como lidar com situações difíceis de suas vidas relacionadas ao transtorno do filho mais velho (ou aos efeitos deste sobre o contexto familiar) e demandam informação mais qualificada para tal. É possível que a falta dessas informações seja mais premente para elas e que essas mulheres não encontrem o suporte desejado entre seus familiares, companheiros, amigos ou até mesmo nos serviços de saúde. Tal condição reafirma a necessidade de atendimento aos familiares nas instituições de atendimento a pessoas com autismo, para que estas mães possam, se não obter a informação pontualmente pretendida para solucionar suas questões, ao menos, se fortalecer e criar estratégias para lidar com estas de maneira mais satisfatória.

Já a segunda – *Interação Social Positiva* – se refere à presença de uma *companhia para se divertir, relaxar, distrair a cabeça ou fazer coisas agradáveis*. Mais uma vez, podemos levantar a hipótese de que as mães do grupo caso se veem mais sobrecarregadas nos cuidados de seus filhos, sobrando-lhes pouco tempo para desfrutar de momentos de prazer com outras pessoas, incluindo seus companheiros. Ainda que considerem que possam contar com a ajuda de outras pessoas para executar as tarefas do dia a dia (dimensão de apoio material), para compartilhar suas preocupações mais íntimas (dimensão de apoio emocional) ou para se sentirem queridas (dimensão de apoio afetivo), este resultado indica que estas mulheres

sentem falta de pessoas com quem compartilhar momentos de lazer e abstrair de suas preocupações. Podemos pensar, ainda, que elas tendem a se isolar das pessoas de seu círculo social pelas dificuldades de socialização do(a) filho(a) com TEA e/ou pelos sentimentos de culpa e vergonha em relação a este, conforme demonstra Blanche et al. (2015).

No tocante ao risco para autismo do bebê, apenas uma parcela dos participantes do estudo (n=28) foi avaliada pelo mCHAT, visto que os demais não tinham a idade mínima – de 18 meses – necessária para tal. De acordo com o instrumento, 20% dos bebês pertencentes ao grupo caso avaliados foram considerados em risco para autismo (n=3), enquanto nenhum bebê do grupo contraste o foi. Mais uma vez, este resultado encontra-se em consonância com a literatura da área, que aponta para taxa de recorrência de autismo entre irmãos entre 6,9% e 21% (Gronborg, 2013; Sumi, Taniai, Miyachi, 2006; Ozonoff et al., 2011; Messinger et al., 2013; Sandin et al. 2014).

### **6.3. Dos resultados da Escala de Retraimento: comparação entre os grupos caso e contraste**

Embora os resultados ora apresentados não tenham demonstrado associação estatisticamente significativa entre os grupos caso e contraste quanto à presença de retraimento ( $p=0,103$ ), é importante frisar que a frequência encontrada foi duas vezes maior entre os bebês irmãos de crianças com autismo (19,11%) do que entre os bebês irmãos de crianças sem autismo (9,23%). Tal resultado aponta no sentido da principal hipótese inicial deste estudo e é possível que um relativo pequeno aumento do tamanho da amostra seja capaz de demonstrar associação estatisticamente significativa entre ser irmão de um indivíduo com TEA e apresentar comportamento de retraimento nos dois primeiros anos de vida.

Considerando a possibilidade de manutenção dessas frequências, ampliação da amostra para 191 famílias em cada grupo seria suficiente para evidenciar diferença estatisticamente significativa entre eles, com 80% de poder e 95% de confiança. Se assim se confirmar, futuros trabalhos poderão ser desenvolvidos a fim de se investigar a influência de aspectos genéticos do TEA e/ou relacionados à saúde mental parental sobre a manifestação de retraimento entre estes bebês irmãos de crianças com autismo. Por ora, podemos afirmar apenas que estes bebês demonstram, em nível descritivo, maior propensão ao retraimento. Nossa hipótese, contudo, é de que tais fatores se comportariam de forma complementar, em diferentes combinações a cada caso, assim como proposto por Freud (1916).

Sobre as frequências de retraimento, aquela encontrada entre os bebês pertencentes ao grupo contraste (9,23%) corresponde ao já apontado por outros estudos com delineamentos

semelhantes. Até o presente momento, apenas quatro artigos foram publicados a partir da avaliação de bebês, pela ADBB, através de filmagens da interação mãe-bebê (Dollberg et al., 2006; Puura et al., 2007; Dollberg, Keren, 2013; Burtchen et al., 2013). Dentre eles, apenas dois incluíam, em sua amostra, bebês pertencentes a populações de baixo risco, sendo que naquele em que os bebês tinham idade mais próxima aos do presente estudo (entre 7 e 36 meses) foi encontrada taxa de retraimento de 11,6% (Dollberg et al., 2006). Dentre os estudos realizados a partir da avaliação do comportamento do bebê em interação com um profissional de saúde estranho a ele, as frequências de retraimento observadas foram muito variadas, situando-se entre 6,9 e 34,1%. Entretanto, no estudo de validação da versão brasileira, realizado a partir da avaliação de 122 bebês entre 2 e 19 meses de idade, foi observada frequência de 11,5% (Lopes et al., 2008).

Em contrapartida, nenhum estudo do qual se tenha conhecimento foi realizado a partir da Escala de Retraimento envolvendo bebês irmãos de crianças com autismo, sendo difícil estabelecer essa comparação com a frequência obtida no grupo caso (19,11%), dadas as particularidades dessa amostra. Todavia, avaliação de retraimento de bebês sob outras condições de risco em interação com suas mães encontrou taxas de 22,5% entre bebês de 5 a 36 meses recém-adotados (Dollberg; Keren, 2013); 38,9% entre bebês de 7 a 36 meses identificados previamente com problemas socioemocionais e/ou distúrbios na relação com seus pais (Dollberg et al., 2006); e 39,4% entre bebês de 6 meses de idade, em sua maioria filhos de mães imigrantes (Burtchen et al., 2013).

Análise por item da ADBB evidenciou diferença estatisticamente significativa entre os grupos apenas no que tange à expressão facial, o primeiro da escala ( $p = 0,012$ ). Na última versão do Manual do instrumento (ANEXO A), Guedeney aponta que este item se refere a aspectos concernentes ao temperamento do bebê, assim como os itens (3) nível de atividade e (5) vocalizações. Para o autor, o temperamento reporta ao estilo de resposta da criança às variações de estímulos externos e internos (por exemplo: barulho, calor ou estímulos sociais), sendo esperadas grandes variações entre os indivíduos quando características temperamentais são avaliadas.

Se tomarmos o temperamento como um conjunto de diferenças individuais estáveis, de forte base genética e neurobiológica, que aparecem a partir do nascimento (Fox et al., 2001), a expressão facial estaria relacionada a uma base mais constitucional. Existiria, portanto, entre os bebês do grupo caso, algo de seu temperamento que levaria a uma redução de sua capacidade de expressão facial de maneira relativamente independente às interações estabelecidas entre o bebê e aqueles que dele se ocupam. Considerando a importância dos

aspectos genéticos associados ao TEA, podemos pensar que esta redução pode estar relacionada à expressão de determinadas alterações em genes específicos, ainda que possam ser insuficientes para caracterizar um quadro de retraimento e/ou um futuro quadro de autismo.

Resultados obtidos por Nichols et al. (2004) apontam para tal hipótese. A partir da avaliação de bebês irmãos de crianças com autismo que posteriormente apresentaram sinais de TEA (foram igualmente diagnosticados com autismo ou exibiram sintomas de “*BAP*” – *broader autism phenotype* –, o fenótipo mais amplo de autismo), bebês irmãos de crianças com autismo sem sintomas posteriores de TEA e bebês irmãos de crianças com desenvolvimento típico, constatou-se que, aos 15 meses, os dois primeiros grupos apresentaram redução da expressão de sorriso social (sorriso e contato visual coordenados) em comparação ao último. Em contrapartida, apenas os bebês que posteriormente apresentaram sintomas de TEA demonstraram, nesta ocasião, redução do contato visual e do sorriso não-social, sugerindo que diferentes processos são responsáveis por estes fenômenos.

Tais achados oferecem evidências de que a redução do sorriso social entre bebês irmãos de crianças com autismo, independentemente de seu prognóstico (com TEA, BAP ou sem TEA), está associada, mais amplamente, ao compartilhamento de material genético ligado ao autismo e não ao desfecho clínico de TEA em si. Dessa maneira, embora não constitua marcador específico para o transtorno, a ausência de sorriso social poderia refletir a maior vulnerabilidade genética deste grupo. Retomando outros trabalhos, os autores especulam ser provável que os sinais do TEA se desenvolvam apenas quando o número ou a severidade de domínios afetados no desenvolvimento transpassa um limite crítico. Neste sentido, podemos conjecturar que a redução da expressão facial encontrada entre os bebês do grupo caso esteja atrelada a uma predisposição genética associada ao autismo, ainda que insuficiente para a instalação de um quadro de TEA em parte destes bebês.

Burtchen et al. (2013), no entanto, sugerem que a expressão facial deve ser compreendida e categorizada como um fator interpessoal, quando avaliada na relação entre o bebê e sua mãe. Sua proposição baseia-se em estudos anteriores realizados a partir de outros instrumentos, os quais demonstraram redução da expressão facial em crianças filhas de mães deprimidas quando em interação com estas, o que significaria que a expressão do bebê é afetada pelo contexto do qual faz parte.

Embora o presente estudo não apresente dados relativos à saúde mental materna, trabalhos anteriores demonstraram frequência aumentada de depressão, ansiedade e estresse entre mães de crianças com TEA (Taylor, Warren, 2012; Osborne, Reed, 2010; Hayes, Watson, 2013). Graciela Crespin (2004), por sua vez, observa em sua clínica que estas mães,

após a experiência com um primeiro filho com autismo, frequentemente se encontram em uma espécie de estado de sideração diante do nascimento de um novo bebê, incapazes de nele investir libidinalmente. Sideradas, é possível que apresentem uma redução de sua própria expressão facial, enquanto se ocupam de seus filhos. Se ponderarmos que o rosto da mãe exerce a função de espelho para o bebê, conforme propõe Winnicott (1975), podemos pensar que a redução deste tipo de expressão nos bebês irmãos de crianças com autismo esteja relacionada a uma expressão materna igualmente marcada pela apatia, relacionada ao distanciamento psíquico entre ambos. Assim, ao observar um rosto predominantemente inexpressivo, o bebê poderia encontrar dificuldades para desenvolver sua própria expressão facial enquanto recurso para comunicação e estabelecimento de relação. Para este teórico, “*o precursor do espelho é o olhar da mãe*” (1975, p. 153) e, diante da ausência de respostas maternas, o bebê se organizaria em seu retraimento.

Outros teóricos consideram a expressão facial, ainda, como uma forma de exteriorização do estado emocional interno do bebê (Ekman, 1993). Nesta perspectiva, esta seria mais um componente da comunicação não verbal, constituindo uma forma de relacionar-se com o outro. Assim, a redução desta em bebês tão pequenos, ainda dotados de poucos recursos linguísticos, poderia indicar uma maior dificuldade destes bebês (irmãos de crianças com autismo) para estabelecer um contato ativo na interação com suas mães, ainda que possam fazê-lo através de outros meios tais como vocalizações ou contato visual.

Nesse sentido, a redução das expressões faciais pode estar relacionada ao que Kupfer et al. (2009) denominaram de falhas no “estabelecimento da demanda” no âmbito da pesquisa dos Indicadores de Risco do Desenvolvimento Infantil. Para esses autores, as primeiras respostas involuntárias da criança (como o choro e a sucção da própria língua) são interpretadas pela mãe como um pedido dirigido a ela, sendo que:

Esse reconhecimento permitirá a construção de uma demanda – sempre inserida em uma trama de amor – desse sujeito a todos com quem vier a relacionar-se. O modo em que essa matriz venha se instalar (ou não se instalar) durante os primeiros tempos da vida estará na base de toda a atividade posterior de inserção desse sujeito no campo da linguagem e da relação com os outros. (p.11)

Dessa maneira, a redução da expressão facial entre este grupo de bebês, irmãos de crianças com TEA, pode ser indicativa da presença de problemas no estabelecimento da relação com os outros, seja originada de forma preponderante por aspectos temperamentais (genéticos, biológicos) ou relacionais.

Dentre os demais itens da escala, os itens 4 (autoestimulação) e 6 (tempo de resposta à estimulação) apresentaram as maiores diferenças entre os grupos, ainda que não estatisticamente significativas (respectivamente:  $p=0,133$  e  $p=0,165$ ). No que se refere à autoestimulação, trata-se de um dos traços típicos do TEA e é interessante observar que as pontuações mais altas (2) foram exclusivamente atribuídas aos bebês do grupo caso, o que pode significar que estes apresentam maior tendência a se refugiarem do contato com o outro por meio de gestos de autoestimulação nos quais se concentram, em detrimento da relação. Com relação à redução do tempo de resposta à estimulação, Guedeney aponta que se trata de um item raramente pontuado, sendo que apenas dois bebês o fizeram neste estudo, o que dificulta a realização de cálculos. Contudo, observamos que os dois bebês pertencem ao grupo caso o que, dada a raridade do evento, pode ser significativo, caso a amostra seja ampliada em trabalhos futuros.

Ao contrário do que esperávamos, os resultados dos itens 2 (contato visual) e 5 (vocalizações), igualmente associados a características importantes do TEA, foram estatisticamente iguais entre os grupos ( $p=0,833$  e  $p=0,899$ ), com pontuações elevadas em ambos. Importante lembrar que, de acordo com o Manual da ADBB, o que deve ser considerado para a codificação destes itens é a quantidade de olhares e vocalizações e não a qualidade dos mesmos, o que possivelmente levaria a outros resultados.

#### **6.4. Dos resultados da Escala de Retraimento (ADBB) e sua relação com as demais variáveis do estudo**

Ao contrário do já apontado na literatura, não foram encontradas associações entre a presença de retraimento e ser menino ou prematuro (Guedeney et al., 2012; Braarud et al., 2013). Entretanto, foi possível verificar que enquanto 76,92% dos bebês retraídos do grupo caso eram meninas, 100% dos pertencentes ao grupo contraste eram meninos. Essa diferença nos permite pensar que o retraimento dos bebês do grupo caso não responde ao sexo deste, mas sim ao autismo do irmão mais velho, enquanto no grupo contraste o sexo exerceria influência mais importante, conforme demonstrado no estudo conduzido por Guedeney (2008) de acordo com o qual ser menino está relacionado a maior chance para retraimento.

Embora a idade do bebê não tenha sido associada, do ponto de vista estatístico, à ocorrência de retraimento, observamos uma concentração aumentada de bebês classificados como retraídos na faixa etária que se estende dos 7 aos 12 meses. Dos dezenove assim considerados, oito (42%) encontravam-se no segundo semestre do primeiro ano de vida. Tal resultado confirma estudos anteriores que indicam que problemas no desenvolvimento

começam a ser observados, nesta população específica, a partir do sexto mês de vida (Landa et al., 2012; Bhat et al., 2012). Podemos pensar, ainda, que, de acordo com alguns autores da Psicanálise, é nesta fase que o bebê começa a se dar conta de sua existência separada dos outros assim como dos outros separados entre si. Neste período, seria possível observar a *ansiedade de separação* ou a *ansiedade dos oito meses* pelo choro perante o afastamento da mãe assim como pelas reações de medo e rejeição ao estranho (Bowlby, 1990; Spitz, 1996). Embora o retraimento do bebê tenha sido identificado na situação de interação com a própria mãe, portanto com a pessoa de seu principal vínculo afetivo, podemos pensar que este comportamento, nesta faixa etária, pode estar relacionado à presença da pesquisadora no ambiente. Além disso, seis destes bebês pertenciam ao grupo caso, cujas mães são apontadas pela literatura como mais suscetíveis a problemas de saúde mental. A partir de novos estudos que levem em consideração estes aspectos assim como outros elementos da relação mãe-bebê, será possível pensar sobre a relação entre o retraimento e a qualidade do vínculo mãe-bebê nesta fase específica, o segundo semestre do primeiro ano.

As demais características relacionadas ao bebê (relação entre peso e idade gestacional ao nascer; ser ou ter sido amamentado; ser filho dos mesmos pais que a criança mais velha; e coabitar com o pai e a mãe), ao irmão (sexo e idade) e à mãe (idade, número de filhos e escolaridade) não apresentaram associação com o retraimento, com exceção da escolaridade materna

Olhar específico para esta variável permite constatar que a frequência de retraimento parece diminuir de maneira linear conforme o nível de escolaridade materna aumenta. Estudo realizado por Molteno (2014), na África do Sul, a partir da avaliação de 85 bebês cujas mães faziam uso abusivo de álcool, evidenciou esta mesma associação. Sabemos, ainda, que a baixa escolaridade materna está relacionada a problemas do desenvolvimento da prole de maneira geral (Assis, 2009). Contudo, é importante considerar que esta condição da mãe está frequentemente associada à baixa renda familiar e ao menor acesso destas famílias aos serviços de saúde e educação. Dessa maneira, o retraimento do bebê poderia ser uma resposta a estas condições subjacentes e não exatamente à baixa escolaridade da mãe, sendo necessária a investigação destes fatores não considerados no presente estudo.

A severidade do grau de autismo do irmão mais velho, por sua vez, não apresentou relação com a presença de retraimento ( $p=0,250$ ). A proporção de indivíduos classificados com autismo leve/moderado e autismo grave foi muito próxima entre os irmãos dos bebês com ou sem retraimento, na proporção de quatro para um, dado que não permite sustentação da nossa hipótese inicial de que esta variável funcionaria como variável mediadora em relação

à ocorrência de retraimento no bebê. Nossa ideia era de que bebês irmãos de crianças com TEA grave estariam mais propensos a problemas do desenvolvimento, incluindo retraimento, do que bebês irmãos de crianças com TEA em grau leve/moderado, pressuposição baseada em aspectos genéticos e relacionais. De um lado, a noção de que a carga genética disponível entre estas famílias seria mais pesada e, portanto, poderia levar a uma tendência aumentada a problemas do desenvolvimento entre os filhos seguintes (Gronborg, 2013). De outro, pela articulação entre os resultados previamente apontados por outros estudos relativos à associação entre a gravidade do autismo do filho e níveis mais elevados de estresse dos pais (Hastings et al., 2005); e entre sinais de sofrimento mental parental e problemas de desenvolvimento da prole, independentemente da presença de uma criança com TEA na família (Motta et al., 2005; Correia e Linhares, 2007). Em pesquisa conduzida por Araujo (2013), contudo, também não foi encontrada associação estatisticamente significativa entre o grau de autismo da criança e a presença de sinais iniciais de problemas do desenvolvimento entre os irmãos mais novos, de maneira geral.

No que se refere ao apoio social materno, nossa expectativa era de que bebês que são filhos de mães com percepção reduzida do apoio recebido por outras pessoas apresentariam retraimento em uma frequência mais aumentada. Nossa hipótese era de que estas mães, sentindo-se sobrecarregadas para lidar com as tarefas do dia a dia e solitárias na tarefa de cuidar de um novo bebê, poderiam ter dificuldade para entrar em contato com seus filhos. O presumido sentimento de desamparo por elas experienciado, sobretudo entre aquelas pertencentes ao grupo caso, supostamente afetadas pela experiência anterior com um filho com autismo, teria como consequência sua dificuldade em se oferecer emocional e afetivamente para seus filhos de modo a estabelecer com eles uma relação sincrônica. Este possível desencontro, somado a outras condições biológicas e/ou ambientais, poderia acarretar em determinados problemas do desenvolvimento (Feldman, 2007), sendo o retraimento um deles (ou de seus sintomas). Entretanto, o apoio social tal qual percebido pela mãe e mensurado pela Escala de Apoio Social não apresentou associação com a presença de retraimento do bebê ( $p=0,554$ ).

Além disso, análise de cada uma das cinco dimensões do instrumento demonstrou não haver diferença entre as mães de bebês com e sem retraimento em quatro delas. Apenas no que se refere à percepção do apoio afetivo foi constatada diferença estatisticamente significativa ( $p = 0,023$ ) e inversa ao esperado a princípio, pois maior entre aquelas mulheres cujos bebês apresentaram retraimento.

Entretanto, é possível que a ausência de associação entre retraimento e escore total de



apoio social, assim como a associação entre retraimento e escore mais elevado de apoio afetivo, se deem pelas limitações do instrumento utilizado para este fim, uma vez que as respostas dadas pelas mães podem estar relacionadas às expectativas que elas têm sobre como os outros vão reagir, caso precisem de assistência e não ao apoio efetivamente obtido no passado ou presente. Assim sendo, um escore elevado não indica, necessariamente, real apoio por parte dos outros que a rodeiam, podendo significar apenas uma baixa expectativa de ajuda por parte destas mulheres. Nesta linha, é possível que uma entrevista em profundidade e/ou análise do contexto social das famílias participantes do estudo fossem capazes de melhor captar estas dimensões psíquicas e revelassem outro cenário.

### **6.5. Da associação entre retraimento e risco específico para autismo**

Entre os bebês retraídos, três apresentaram pontuações na ADBB iguais ou superiores a 10, ponto de corte indicado como capaz de diferenciar entre retraimento leve/moderado e retraimento severo. Destes, os dois pertencentes ao grupo caso tinham idade superior a 18 meses e foram igualmente avaliados e considerados caso pelo mCHAT, o que nos leva a hipotetizar este ponto de corte como capaz de distinguir casos de retraimento relacionados a patologias severas como o TEA, ainda que um bebê considerado caso no mCHAT tenha apresentado pontuação na ADBB igual a 7.

Se observarmos a pontuação desses dois bebês na Escala de Retraimento, notamos que ambos tiveram pontuações altas (entre 2 e 3) nos itens (2) contato visual, (5) vocalizações e (7) competência para entrar em relação, todos intimamente relacionados a características típicas do TEA: perturbações do contato visual, déficits da comunicação e da linguagem e dificuldade na interação social.

Esta associação entre os resultados das duas escalas indica que a ADBB pode ser um bom instrumento para detecção de retraimento associada a chance aumentada de autismo em bebês acima de 18 meses, podendo ser utilizada por profissionais de saúde com este objetivo. Por ser um instrumento de baixa especificidade, que identifica sinais de sofrimento para além do TEA, seu uso pode ser mais facilmente generalizado na atenção primária de saúde.

Finalmente, estudos longitudinais se fazem necessários para avaliar a possível associação entre presença de sinais de retraimento em bebês menores de 18 meses, presença de sinais de autismo pelo mCHAT entre 18 e 24 meses e a possível confirmação do diagnóstico de TEA aos 3 anos.

## 6.6. Das circunstâncias da avaliação do retraimento do bebê e suas limitações

O retraimento social do bebê foi avaliado, neste trabalho, a partir de filmagens da interação entre este e sua mãe, ao que cabem algumas considerações acerca das condições em que os resultados ora apresentados foram produzidos.

A presença de um pesquisador-observador, no contexto de pesquisa, invariavelmente exerce influência sobre o fenômeno estudado, podendo variar em intensidade, a depender da temática, das demais características do evento e das pessoas envolvidas. No caso particular do presente estudo, temos ainda outro agravante: a formação do profissional – uma psicóloga –, condição capaz de suscitar fantasias por parte de algumas mães. É preciso considerar que tais fantasias guardam o potencial de provocar mudanças no comportamento materno com o intuito de aparentar maior adequação às presumidas expectativas da pesquisadora, o que pode conferir ao fenômeno observado certa artificialidade. Os bebês, por sua vez, podem alterar seu comportamento diante da presença de um estranho, além de serem influenciados pelas mudanças concernentes ao modo de agir da mãe. É preciso ponderar, ainda, que a presença de uma câmera no ambiente de avaliação potencialmente exerce influência sobre as possibilidades de interação entre a díade mãe-bebê, uma vez que algumas mães, sobretudo as mais tímidas, podem se sentir desconfortáveis e, dessa maneira, interagir com seus bebês de maneira mecânica e menos espontânea ou mais agitadas e invasivas, o que por sua vez pode novamente refletir sobre o comportamento de seus filhos, com mudanças no que se refere às características avaliadas pela escala de retraimento.

Apesar dessas limitações, a filmagem foi de suma importância neste estudo, enquanto recurso para coleta de dados, para garantir a “cegueira” das pesquisadoras quanto à presença de uma criança com autismo na família. Isso porque, ainda que essa informação não estivesse dada de antemão, invariavelmente surgiria nos primeiros minutos de conversa devido à relevância da questão na dinâmica familiar, inviabilizando a “cegueira”, caso a avaliação do retraimento se desse naquele momento presencial. Ademais, outra vantagem se refere ao fato de que a observação da interação *a posteriori* permite que a análise se dê com maior precisão e detalhamento, sendo possível assistir aos vídeos repetidas vezes de maneira a confirmar impressões, além de permitir a discussão de dúvidas com outros membros da equipe (Guedeney; Guedeney, 2010).

Em futuros estudos, contudo, uma alternativa eficaz para reduzir tais limitações consiste na análise de vídeos caseiros produzidos no passado, tal qual feito em alguns trabalhos coordenados por Muratori (Lerner et al., 2011; Maestro, 2006). Dessa maneira, embora não fosse possível detectar sinais de retraimento a tempo de propor intervenções para

aquelas díades em específico, seria possível analisar o comportamento do bebê em situações mais próximas àquelas vivenciadas no cotidiano das interações com seus pais.

Outro ponto importante a ser considerado se refere ao fato de que os resultados ora apresentados acerca do retraimento dos bebês foram obtidos em uma única avaliação da interação do bebê com sua mãe. Para avaliação mais precisa, seria necessário reavaliá-los após algumas semanas, além de observá-los em interação com outras pessoas, de modo a verificar se se trata de um comportamento generalizável ou restrito a esta determinada relação. Em estudo conduzido por Field (2001), por exemplo, foi observado que bebês que são filhos de mães deprimidas apresentam comportamento de retraimento mesmo ao interagir com adultos não deprimidos, o que pode representar uma tendência de generalização do modelo depressivo de relacionamento.

Considerando a associação entre retraimento e saúde mental materna apresentada em outros estudos (Mäntymaa et al., 2008; Mathey et al. 2005; Pinto, 2013), é possível que os sinais de retraimento apresentados por alguns destes bebês sejam uma reação defensiva saudável frente à depressão ou à ansiedade materna, sendo que futuras análises permitirão verificar a existência de associação entre estas duas variáveis nesta mesma amostra assim como sua distribuição entres os grupos caso e contraste. Análise desta possível associação permitirá, ainda, a formulação de outras interpretações, baseadas na Psicanálise, acerca do significado do retraimento do bebê.

Por fim, embora a codificação do retraimento tenha sido realizada a partir da observação de profissionais com experiência na avaliação de bebês, a quantificação do comportamento – em um determinado momento da vida – é incapaz de revelar as sutilezas e sentidos de tal condição. Os instrumentos de avaliação em saúde mental têm a importante contribuição de facilitar o diálogo com outros profissionais externos à área *psi*, além de auxiliar no estabelecimento de estratégias terapêuticas bem como na avaliação da eficácia das mesmas. Entretanto, é importante destacar que, diante da identificação de sinais de sofrimento, se faz necessária uma avaliação mais pormenorizada das condições de vida do bebê e de sua família, de modo a compreender o significado de tal comportamento na história daquele grupo familiar.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir das evidências de que bebês que são irmãos de crianças com autismo apresentam maior suscetibilidade ao transtorno assim como a outros problemas do desenvolvimento, este estudo exploratório tinha como principal hipótese a ser testada a concepção de que estes bebês apresentariam comportamento de retraimento em frequência aumentada, quando comparados a bebês que são irmãos de crianças sem autismo, o que não ocorreu como resultado estatisticamente significativo.

Entretanto, em nível descritivo, encontramos frequência duplicada de bebês retraídos entre aqueles pertencentes ao grupo caso. Considerando a associação entre retraimento nos dois primeiros anos de vida, atrasos em diversas áreas do desenvolvimento e problemas de relacionamento e comportamento na infância e adolescência, este dado contribui para reafirmar a condição de risco dos irmãos de crianças com TEA. Pode-se considerar que suas condições genéticas e ambientais os tornem mais vulneráveis para retraimento, exigindo maior atenção por parte dos profissionais que deles se ocupam.

A gravidade do transtorno do irmão mais velho assim como o suporte social percebido pela mãe não apresentaram associação estatisticamente significativa com o comportamento estudado. Com relação às outras variáveis, apenas a escolaridade materna aparentou exercer influência sobre este, independentemente da condição de saúde mental do irmão mais velho. Já o sexo masculino do bebê parece estar associado ao maior risco para retraimento em bebês, na população comum.

Entre os grupos caso e contraste, a única diferença estatisticamente significativa entre os itens avaliados pela escala se refere à expressão facial, reduzida entre os irmãos de crianças com TEA. Neste sentido, novos estudos demandam ser desenvolvidos a fim de esclarecer quanto ao peso atribuído aos aspectos genéticos e relacionais relativos a este fenômeno.

Com relação às potencialidades do instrumento, a Escala de Retraimento (ADBB) se mostrou capaz, ainda que em relação a uma pequena amostra, de identificar bebês com sinais de autismo. Tal característica merece ser mais bem investigada em futuros estudos, sobretudo no que se refere a sua possível capacidade de predição a partir da detecção de sinais anteriores aos 18 meses. Se assim for comprovado, a ADBB pode ser de grande valia na identificação de sinais associados ao TEA, uma vez que se trata de uma escala de fácil e rápida aplicação, podendo ser administrada em diferentes contextos por qualquer profissional, seja com relação à interação pais-bebês ou entre o bebê e o próprio especialista.

Finda a coleta de dados deste grupo de pesquisa, teremos a possibilidade, ainda, de testar novas associações entre o retraimento (no geral e em seus itens em particular) e aspectos relacionados à saúde mental materna (estresse e presença de transtornos mentais comuns), presença de sinais de risco para o desenvolvimento psíquico do bebê e outras características concernentes à interação mãe-bebê. Tais associações podem vir a enriquecer futuras publicações.

Finalmente, o conjunto de evidências acima descritas aponta no sentido de que bebês que são irmãos de crianças com TEA podem apresentar maiores dificuldades para regular sua interação com o meio e desenvolver seu psiquismo, quando comparados a bebês que são irmãos de crianças sem TEA. Dessa maneira, podemos concluir que se faz necessário um acompanhamento mais rigoroso e cuidadoso destes casos por parte dos profissionais de saúde, de modo a reduzir o risco de sofrimento destes bem como de sua família.

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVAREZ, A. **Companhia viva: psicoterapia psicanalítica com crianças autistas, borderline, carentes e maltratadas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- ARAUJO, G. X. Quando não há mais espaço - um estudo sobre a fratria das crianças autistas. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 15, n. 1, jun. 2010.
- ARAUJO, G. X. *Étude sur Le développement des frères et sceurs des enfants atteints d'autism*. Tese (Doutorado em Psicologia) – Université Paris Diderot e Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, Paris. 2013.
- ASSIS, S.; AVANCI, J.; OLIVEIRA, R. Socioeconomic inequalities and child mental health. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 92-100, ago. 2009.
- BAILEY, A. et al. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. **Psychological Medicine**, 25, pp 63-77, 1995.
- BAIO, J. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. **Morbidity and Mortality Weekly Report, Surveillance Summaries**, v. 63, n. 2, p. 1-24, 2014.
- BAPTISTA, J.; et al. Social withdrawal behavior in institutionalized toddlers: individual, early family and institutional determinants. **Infant Mental Health Journal**, v. 34, n. 6, p. 562-573, 2013.
- BHAT, A.N., GALLOWAY, J. C.; LANDA, R.J. Relation between early motor delay and later communication delay in infants at risk for autism. **Infant Behavior & Development**, v. 35, p. 838–846, 2012.
- BLANCHE, El.; et al. Caregiving Experiences of Latino Families With Children With Autism Spectrum Disorder. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 69, n. 5, p. 1-11, set/out. 2015.
- BONIFACINO, Nahir et al . Retraimiento sostenido: Un indicador de riesgo en el desarrollo temprano. **Arch. Pediatr. Urug.**, Montevideo, v. 85, n. 1, p. 34-42, mar., 2014.
- BOWLBY, J. **Apego e perda: Apego, a natureza do vínculo** (2a ed). São Paulo: Martins Fontes, 1990.
- BOSA, C; CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 166-177, 2000.
- BRAARUD, H.; et al. (2013). Relation between social withdrawal symptoms in full-term and premature infants and depressive symptoms in mothers: a longitudinal study. **Infant Mental Health Journal**, v. 34, n. 6, p. 532–541, nov/dez. 2013.
- BRUM, Evanisa Helena Maio de. A depressão materna e suas vicissitudes. **Psyche (Sao Paulo)**, São Paulo, v. 10, n. 19, p. 95-108, dez. 2006.

- BURTCHEM, N.; et al. Screening for sustained social withdrawal behaviors in six-month-old infants during pediatric primary care visits: results from an at-risk latino immigrant sample with high rates of maternal major depressive disorder. **Infant Mental Health Journal**, v. 34, n. 6, p. 542-552, 2013.
- CHAWARSKA, K., VOLKMAR, F. R. Autism in infancy and early childhood. In: F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen (Org.), **Handbook of autism and pervasive developmental disorders**. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. Vol. 1, 3rd ed., 2005. p. 223-246).
- CHOR, D.; et al. Medidas de rede e apoio social no estudo Pró-Saude: pré-testes e estudo piloto. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 4, p. 887-896, 2001.
- CORREIA, L. L.; LINHARES, M. B. M. Maternal anxiety in the pre- and postnatal period: a literature review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 677-683, ago. 2007
- COSTA, R.; FIGUEIREDO, B. Infant's psychophysiological profile and temperament at 3 and 12 months. **Infant Behavior & Development**. v. 34, p. 270-279, 2011.
- COSTA, R.; FIGUEIREDO, B. The alarm distress baby scale in a longitudinal portuguese study reanalyzed with attachment data. **Infant Mental Health Journal**, v; 34, n. 6, p. 553-561, 2013.
- CRESPIN, G. C. **A clínica precoce: o nascimento do humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 187p. Coleção 1ª Infância.
- DOLLBERG D et al. Sustained withdrawal behavior in clinic-referred and nonreferred infants. **Infant Mental Health Journal** v. 27, n. 3, p. 292–309, maio/junho. 2006.
- DOLLBERG, D.; KEREN, M. Correlates of change in postinstitutionalized infants' sustained social withdrawal behavior following adoption. **Infant Mental Health Journal**, Vol. 34, n.6, p. 574–585, 2013.
- EKMAN, P. Facial expression and emotion. **American Psychologist**, v. 48, n. 4, p. 376-379, abr. 1993.
- FELDMAN, R. Parent-infant synchrony and the construction of shared timing: physiological precursors, developmental out-comes and risk conditions. **J. Child Psychology Psychiatry**, v.48, p. 329-354, 2007.
- FELDMAN, R.; MASALHA, S. (2007) The role of culture in moderating the links between early ecological risk and young children's adaptation. **Development and Psychopathology**, v. 19, n. 1, p. 1-21. Winter. 2007.
- FIELD, T., Chronic maternal depression affects infants, newborns and the foetus. In: GOODMAN, S.; IAN, G. (Ed.), **Children of Depressed Parents: Alternative Pathways & Risk for Psychopathology**. Lawrence Erlbaum, Mahwah, NJ, pp. 174–186, 2001.
- FIGUEIREDO, B., COSTA, R. Estudo de validação da versão portuguesa da Alarm Distress Baby Scale. **Acta Pediátrica Portuguesa**, v. 39, n. 5, p. 183-189, 2008.

- FOX, N. A. et al. Continuity and discontinuity of behavioral inhibition and exuberance: Psychophysiological and behavioral influences across the first four years of life. **Child Development**, v. 72, n. 1, p. 1-21, 2004.
- FREEDMAN B.H.; KALB L.G.; ZABLITSKY B.; STUART E.A. Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 42, n. 4, p.539–548, 2012.
- FREUD, S. A hereditariedade e a etiologia das neuroses. In: **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. (Vol. III). Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- \_\_\_\_\_. Conferências introdutórias sobre psicanálise. In: **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. (Vol. XVI). Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- GOLDBERG, W. A. et al. Brief report: early social communication behaviors in the younger siblings of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 35, n. 5, p. 657-664, 2005.
- GOLSE, B. **Sobre a psicoterapia pais-bebê**: narratividade, filiação e transmissão. Trad. bras. Inês Catão. 1ª ed. (Coleção 1ª Infância) São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 9, n. 3, dez. 2004.
- GRAVENA, A. A. F. et al. Idade materna e fatores associados a resultados perinatais. **Acta paul. Enferm.:** São Paulo, v. 26, n. 2, p. 130-135, 2013.
- GRIEP, R. H. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Caderno de Saúde Pública**; v. 21, n. 3, p. 703-714, 2005.
- GRONBORG, T., SCHENDEL, D., PARNER, E. Recurrence of autism spectrum disorders in full and half siblings and trend over time: a population-based cohort study. **JAMA Pediatrics**, v. 167, n. 10, p. 947-953, 2013.
- GUEDENEY, A., From early withdrawal reaction to depression in infancy: a baby alone does exist. **Infant Mental Health Journal**, v. 18, p. 339-349, 1997.
- GUEDENEY, A., FERMANIAN, J. A validity and reliability study of assessment and screening for sustained withdrawal reaction in infancy: the Alarm Distress Baby Scale. **Infant Mental Health Journal**, v. 22, p. 559-575, 2001.
- GUEDENEY, A. La position de retrait chez le bébé ou l'échec à maintenir le maintenant. **Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence**, v. 53, p. 32-35, 2005.
- GUEDENEY, A. et al. Screening for risk factors of relational withdrawal behavior in infants aged 14-18 months. **European Psychiatry**, v. 23, p. 150-155, 2008.
- GUEDENEY, A.; GUEDENEY, N. The era of using video for observation and intervention in infant mental health. **The Signal**, v. 18, n. 2, p. 1-14, abr-jun. 2010.



GUEDENEY, A., et al. Infant rhythms versus parental time: promoting parent-infant synchrony. **Journal of Physiology**, Paris, v. 105, p. 195-200, 2011.

GUEDENEY, A. et al. Perinatal risk factors and social withdrawal behaviour. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 21, p. 185-191, 2012.

GUEDENEY, A. et al. Impact of a randomized home visiting. **Infant Mental Health Journal**, v. 34, n. 6, p. 594-601, 2013.

GUEDENEY, A.; MATTHEY, S.; PUURA, K. Social withdrawal behavior in infancy: a history of the concept and a review of published studies using the Alarm Distress Baby Scale. **Infant Mental Health Journal**, v. 34, n. 6, p. 516-631, 2013.

GUEDENEY, A. et al. Social withdrawal at 1 year is associated with emotional and behavioural problems at 3 and 5 years: the Eden mother-child cohort study. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 23, n. 12, p. 1181-1188, jan. 2014.

GUPTA, A. R; STATE, R.; MATTHEW, W. Autismo: genética. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 29-38, maio. 2006.

HALLMAYER, J.; CLEVELAND, S.; TORRES, A., et al. Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs With Autism. **Archives of General Psychiatry**, v. 68, n. 11, p. 2095-1102, 2011.

HARTLEY, C. et al. Maternal postpartum depression and infant social withdrawal among human immunodeficiency virus (HIV) positive mother-infant dyads. **Psychology, Health & Medicine**, v. 15, n. 3, p. 278-287, 2010.

HARTLEY, S. et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an Autism Spectrum Disorder. **Journal of Family Psychology**, v. 24, n. 4, p. 449-457, ago. 2010.

HASTINGS, R. Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.33, n. 1, p. 99-104, 2003.

HASTINGS, R. et al. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.35, n. 5, p. 635-544, 2005.

HAYES, S. A.; WATSON, S.L. The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 43, p. 629-642, 2013.

HOSMER, D. W. e LEMESHOW, S. **Applied Logistic Regression**. 2a. ed. New York: Wiley, 2000. 320p.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico: 2010**. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/> (acessado em 8 de outubro de 2014).

- KAITZ, M.; MAYTAL, H. Interactions between anxious mothers and their infants: an integration of theory and research. **Infant Mental Health Journal**, v. 26, n. 6, p. 570-597, 2005.
- KASARI, C.; SIGMANN, M. Linking Parental Perceptions to Interactions in Young Children with Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 27, n. 1, p. 39-57, 1997.
- KATZ, S. et al. Childhood social withdrawal, interpersonal impairment, and young adult depression: A mediational model. **Journal of Abnormal Child Psychology**, v. 39, p. 1227-1238, 2011.
- KIRKWOOD, B. R.; STERNE, J. A. C **Essential medical statistics**. 2nd ed. Blackwell Science: Massachusetts, 2006, 502p.
- KUPFER, M. C. Psicose e autismo na infância: problemas diagnósticos. **Estilos da Clínica**, v. 4, n.7, p. 96-107, 1999.
- KUPFER, M. C. et al. Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. **Lat. Am. Journal of Fund. Psychopath. Online**, v. 6, n. 1, p. 48-68, 2009.
- KUPFER, M.C.; BERNARDINO, L. As relações entre construção da imagem corporal, função paterna e hiperatividade: reflexões a partir da pesquisa IRDI. **Revista Latinoamericana Psicopatologia Fundamental**. São Paulo, v. 12, n. 1, p.45-58, 2009.
- LAMPREIA, C. (2009) Perspectivas da pesquisa prospectiva com bebês irmãos de autistas. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 29, n. 1, 2009.
- LANDA, R. et al. (2012). Latent Class Analysis of Early Developmental Trajectory in Baby Siblings of Children with Autism. **J Child Psychol Psychiatry**, v. 53, n. 9, p. 986-996, set. 2012.
- LAZNIK, M. C. **A voz da sereia: O autismo e os impasses na constituição do sujeito**. Salvador: Ágalma, 2004.
- LERNER, R. (2011) Aplicação de Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil a vídeos caseiros de crianças diagnosticadas como autistas visando a ajustes para detecção de sinais de risco para autismo. In: LAZNIK, M.C; COHEN, D. (orgs) **O bebê e seus intérpretes: clínica e pesquisa**. São Paulo: Instituto Langage, 2011. p.179-186.
- LOPES, S.; RICAS, J.; MANCINI, M. Evaluation of the psychometrics properties of the alarm distress baby scale among 122 brazilian children. **Infant Mental Health Journal**, v. 29, n. 2, p. 153-173, 2008.
- LOSAPIO, M. F.; PONDÉ, M. P. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre , v. 30, n. 3, p. 221-229, Dec. 2008.
- MALDONADO, M.T. **Psicologia da gravidez**. Petrópolis: Vozes. 1997.
- MÄNTYMAA, M. et al. Infant's social withdrawal and parents' mental health. **Infant Behavior and Development**, v. 31, p. 606-613, 2008.

- MAESTRO, S. et al. A view to regressive autism through home movies. Is early development really normal? **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 113, n. 1, p. 68–72, jan. 2006.
- MARCIANO, A. R.; SCHEUER, C. I. Quality of life in siblings of autistic patients. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 27, n. 1, Mar. 2005.
- MARQUES, M. H.; DIXE, M. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria clínica**, v. 38, n.2, p. 66-70, 2011
- MARTINEZ, C. P.; GUEDENEY, A. Retraimiento social en la primera infancia: Implicaciones en el desarrollo del psiquismo. **Revista Uruguaya de Psicoanálisis**. v. 120, p. 120-132, 2015.
- MATHEY, S., et al. Assessing the social behavior of infants: use of the ADBB scale and relationship to mother's mood. **Infant Mental Health Journal**, v. 26, n. 5, p. 442-458, 2005.
- MATTHEY, S.; CRNCEC, R.; HALES, A.; GUEDENEY, A. A description of the modified alarm distress baby scale (n-ADBB): an instrument to assess for infant social withdrawal. **Infant Mental Health Journal**, v. 34, n. 6, p. 602-609, 2013.
- MESSINGER, D. et al. Beyond Autism: A Baby Siblings Research Consortium Study of High-Risk Children at Three Years of Age. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v. 52, n. 3, p. 300-308, mar. 2013.
- MILNE, L., et al. Long term developmental impact of social withdrawal in infants. **Infant Behavior and Development**, v. 32, p. 159-166, 2009.
- MOLTENO, C. D.; JACOBSON, J. L.; CARTER, R. C.; DODGE, N. C.; JACOBSON, S. W. Infant emotional withdrawal: a precursor of affective and cognitive disturbance in fetal alcohol spectrum disorders. **Alcohol Clin Exp Res**. v. 38, n. 2, p. 479-488, fev. 2014.
- MOON, C.; LAGERCRANTZ, H.; KUHL, P. Language experienced *in utero* affects vowel perception after birth: a two-country study. **Acta Paediatrica**, v. 102, n. 2, p. 156-160, fev. 2013.
- MOTTA, M. G.; LUCION, A.; MANFRO, G. Efeitos da depressão materna no desenvolvimento neurobiológico e psicológico da criança. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 27, n. 2, ago. 2005.
- MOURA, D.; et al. Risk factors for suspected developmental delay at age 2 years in a Brazilian birth cohort. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, v. 24, p. 211–221, 2010.
- NICHOLS, C. M.; et al. Social Smiling and its Components in High-Risk Infant Siblings Without Later ASD Symptomatology. **J Autism Dev Disord**, v. 44, n. 4, p. 894-902, abril. 2014.
- OSBORNE; REED, P. Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 4, n. 3, p. 405-414, 2010.
- OZONOFF, S.; et al. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. **Pediatrics**, v. 128, n3, p. 488-95, 2011.

- OZONOFF, S.; et al. The Broader Autism Phenotype in Infancy: When Does It Emerge? **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**. v. 53, n. 4, p. 398–407, 2014.
- PAPALIA, D. E., OLDS, S. W., FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- PAULA, C.S. et al. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **J Autism Devp. Disorder**, v. 41, n.12, p. 1738-42, 2011.
- PEDREIRA, C. E. et al. Birth weight patterns by gestational age in Brazil. **An. Acad. Bras. Ciênc.**, Rio de Janeiro, v. 83, n.2, p. 619-625, Jun. 2011.
- PEREIRA, Alessandra; RIESGO, Rudimar S.; WAGNER, Mario B.. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. **Jornal de Pediatria (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 84, n. 6, p. 487-494, dez. 2008.
- PICCININI, Cesar Augusto et al. Diferentes Perspectivas na Análise da Interação Pais-Bebê/Criança. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 14, n. 3, p. 469-485, 2001.
- PINTO, A. P. **Comportamento de retraimento social em crianças até aos 24 meses de idade e sintomatologia psicopatológica parental**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real, 2013;
- PLEVAK, A. et al. Consulta pediátrica em La primera infancia: una oportunidad para La detección de indicadores de riesgo em el desarrollo emocional. Experiencia de tamizaje e intervención temprana. **Arch. Pediatr. Urug.**, Montevideo, v. 83, n. 2, jun. 2012.
- PUURA, K. et al. Detecting infants in need: are complicated measures really necessary? **Infant Mental Health Journal**, v. 28, n. 4, p. 409–421, 2007.
- PUURA, K. et al. Infants' social withdrawal symptoms assessed with a direct infant observation method in primary health care. **Infant Behavior and Development**, v. 33, n. 4, p. 579-588, dec. 2010.
- PUURA, K. et al. Associations between maternal interaction behavior, maternal perception of infant temperament, and infant social withdrawal. **Infant Mental Health Journal**, v. 34, n. 6, p. 586–593, nov/dez. 2013.
- PUURA, K. et al. Detecting infants in need: Are complicated measures really necessary? **Infant Mental Health Journal**, v. 28, n. 4, p. 409–421, jul/ago. 2007.
- PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. **Atlas do desenvolvimento humano dos municípios**. 2013. Disponível em: [www.pnud.org.br/atlas](http://www.pnud.org.br/atlas) (acessado em 4 de fevereiro de 2016)
- RECK, C.; et al. Interactive regulation of affect in postpartum depressed mothers and their infants: an overview. **Psychopathology**, v. 37, p. 272-280, 2004.
- ROBINS, D.L. et al. Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. **J AutismDevDisord.**, v. 31, n. 2., p. 131-44, 2001.

- RUGOLO, L. M. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 81, n. 1, p. 101-110, 2005.
- RUBIN, K.; COPLAN, R.; BOWKER, J. Social withdrawal in child. **Annu Rev Psychol**, v. 60, p. 141-171, 2009.
- SACREY, L. R. et al. Can Parents' Concerns Predict Autism Spectrum Disorder? A Prospective Study of High-Risk Siblings From 6 to 36 Months of Age. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v. 54, n. 6, p. 470-478, 2015.
- SANDIN, S. et al. The familial Risk of autism. **The Journal of American Association**, v. 311, n. 17, p. 1770-1777, 2014.
- SEGRE, M.; COHEN, C. (Orgs.) **Bioética**. 2ª ed. São Paulo: EDUSP, 1999.
- SHERBOURNE, C. D; STEWART, A. L., The MOS social support survey. **Social Science & Medicine**, v. 38, n. 6, p. 705-714, 1991.
- SIFUENTES, M.; BOSA, C. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 3, dez. 2010.
- SPITZ, R. **O primeiro ano de vida**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- SUMI, S.; TANIAI, H.; MIYACHI, T. Sibling risk of pervasive developmental disorder estimated by means of an epidemiologic survey in Nagoya, Japan. **J Hum Genet**, v. 51, p. 518-522, 2006.
- SZEJER, M. **Palavras para nascer: a escuta psicanalítica na maternidade**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- TAYLOR, J. L.; WARREN, Z. E. Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. **J Autism Dev Disord**, v. 42, n. 7; p. 1411-1418, 2012.
- TEPERMAN, D. **Clínica psicanalítica com bebês: uma intervenção a tempo**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. 159 p.
- TREVARTHEN, C.; AITKEN, K. Infant Intersubjectivity: Research, Theory, and Clinical Applications. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 42, n. 1, p. 3-48, 2001.
- TREVARTHEN, C; STUART, D. Disorganized rhythm and synchrony: Early signs of autism and Rett syndrome. **Brain and Development**, v. 27, p. S25-S34, 2005.
- TRONICK, E. Emotions and Emotional Communication in Infants. **American Psychologist**, v. 44, n. 2, p. 112-119, 1989.
- WEINBERG, M. K.; TRONICK E. Z. Emotional characteristics of infants associated with maternal depression and anxiety. **Pediatrics**, v. 102, n. 5, p. 1298-304, 1998.
- WENDY, L. S. et al. Early Social-Communicative and Cognitive Development of Younger Siblings of Children With Autism Spectrum Disorders. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v.161, n.4, p. 384-390, 2007.

WING, L.; POTTER, D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? **Ment Retard Dev Disabil Res Rev**, v. 3, n. 8, p.151-161, 2002.

WINNICOTT, D. W. O Papel de Espelho da Mãe e da Família no Desenvolvimento Infantil. In: **O Brincar e a Realidade** (pp. 153-162). Rio de Janeiro: Imago. 1975.

WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação**. Tradução de Irineo Constantino Schuch Ortiz. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

# APÊNDICES

## **APÊNDICE A – Questionário de Avaliação 1**

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**Instituto de Psicologia**

*“Vulnerabilidade de pais e irmãos de crianças com Transtorno do espectro do autismo a problemas do desenvolvimento”*

**Questionário Avaliação 1**  
Nº \_\_\_\_\_

**Horário de início: \_\_\_\_\_:\_\_\_\_\_**

**Horário de término: \_\_\_\_\_:\_\_\_\_\_**



---

## PASSO A PASSO – 1º DIA

- a- À pessoa entrevistada e aos demais familiares interessados, **apresentar brevemente a avaliação** (instituição à qual a pesquisa é vinculada e os objetivos) e o tempo aproximado de duração, garantir sigilo das informações colhidas e se comprometer com uma devolutiva relativa às condições de desenvolvimento do bebê, ao final da análise dos dados.
- b- Pedir a leitura e assinatura do **termo de consentimento livre e esclarecido**.
- c- Completar os **dados sobre a mãe** e da criança autista.
- d- Aplicar a **CARS**.
- e- Aplicação do **questionário à mãe**. Neste momento, seria ideal que outra pessoa pudesse ficar com a criança, para que a mãe ficasse o mais confortável e disponível possível para responder às questões formuladas. Caso isto não seja possível, tentar promover um ambiente no qual a mãe possa se sentir mais à vontade. (Ex: Apresentando brinquedos à criança, perguntando à mãe se tem alguma atividade ou algum objeto que pudesse entreter a criança enquanto ela responde ao questionário).
- f- Combinar a forma de contato a ser estabelecida para **agendamento da próxima** etapa.

- 1- Número do questionário: \_\_\_\_\_
- 2- Local da aplicação: 0- São Paulo ( ) 1-Guarulhos ( ) 2-Ribeirão Preto ( ) 3-São Carlos ( )  
Nome do serviço: \_\_\_\_\_
- 3- Nome do pesquisador: \_\_\_\_\_
- 4- Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- 5- Nome do cuidador informante: \_\_\_\_\_
- 6- Nome da criança: \_\_\_\_\_
- 7- Nome do bebê: \_\_\_\_\_

### DADOS DO CUIDADOR INFORMANTE

- 8- Qual é o seu vínculo com o bebê? 0-Mãe ( ) 1-Pai ( ) 2-Avó ( ) 3-Avô ( ) 4-Outros ( )  
Quem? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 8A- Qual é o seu vínculo com a criança? 0-Mãe ( ) 1-Pai ( ) 2-Avó ( ) 3-Avô ( ) 4-Outros ( )  
Quem? \_\_\_\_\_
- 8B- Quantos anos você tem? \_\_\_\_\_ anos
- 9- Qual a data de seu nascimento? \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
- 10- Qual o seu endereço? \_\_\_\_\_
- 11- Qual o seu telefone? \_\_\_\_\_
- 12- Você tem email? 1- Sim ( ) 0-Não ( ) Qual é? \_\_\_\_\_
- 13- Quantos filhos você tem? \_\_\_\_\_
- 14- Qual é a idade deles? [Marcar a(s) criança(s) com TEA]  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- 15- Algum de teus filhos é adotivo? 1- Sim ( ) 0- Não ( )  
Se sim, qual(is)? \_\_\_\_\_

**16- Você estudou?** 1-Sim ( ) 0- Não ( )

Se sim, até que ano?

0- Não sabe ( )

1- Fundamental incompleto ( )

2- Fundamental completo ( )

3- Ensino Médio incompleto ( )

4- Ensino Médio completo ( )

5- Ensino Superior incompleto ( )

6- Ensino Superior completo ( )

**17- Você trabalha atualmente?**

1- Trabalha ( )

2- Desempregado ( )

3- Aposentado ( )

4- Do lar ( )

5- Outros ( ) \_\_\_\_\_

**18- Qual é a sua renda? R\$** \_\_\_\_\_

**19- Os pais do bebê são os mesmos da criança com TEA?** 1- Sim ( ) 0- Não ( )

**20- Os pais do bebê vivem juntos?** 1- Sim ( ) 0- Não ( )

**21- Sobre o outro cuidador. Ele estudou?** 1- Sim ( ) 0- Não ( )

Se sim, até que ano?

0- Não sabe ( )

1- Fundamental incompleto ( )

2- Fundamental completo ( )

3- Ensino Médio incompleto ( )

4- Ensino Médio completo ( )

6- Ensino Superior incompleto ( )

7- Ensino Superior completo ( )

**22- Ele trabalha?**

1- Trabalha ( )

2- Desempregado ( )

3- Aposentado ( )

4- Do lar ( )

5- Outros ( ) \_\_\_\_\_

**23- Qual é a renda dele? R\$ \_\_\_\_\_****24- Algum familiar do bebê apresenta problema de saúde importante?**

1-Sim ( ) 0- Não ( )

Se sim, qual? \_\_\_\_\_

**25- Quem mora na casa? \_\_\_\_\_****DADOS DO IRMÃO MAIS VELHO****26- Qual o nome do seu filho(a)? \_\_\_\_\_****27- Quantos anos ele tem? \_\_\_\_\_ anos****28- Se o filho mais velho for autista, perguntar: Qual idade ele tinha quando foi diagnosticado com TEA? \_\_\_\_\_ anos****29- Ele toma algum medicamento para isso atualmente? 1- Sim ( ) 0- Não ( )**

Qual (Quais)? \_\_\_\_\_

## 30- CARS-CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE

### 30.1 RELAÇÕES PESSOAIS

1	Nenhuma evidência de dificuldade ou anormalidade nas relações pessoais: O comportamento da criança é adequado à sua idade. Alguma timidez, nervosismo ou aborrecimento podem ser observados quando é dito à criança o que fazer, mas não em grau atípico.
1,5	
2	Relações levemente anormais: A criança pode evitar olhar o adulto nos olhos, evitar o adulto ou ter uma reação exagerada se a interação é forçada, ser excessivamente tímido, não responder ao adulto como esperado ou agarrar-se ao pai um pouco mais que a maioria das crianças da mesma idade
2,5	
3	Relações moderadamente anormais: Às vezes, a criança demonstra indiferença (parece ignorar o adulto). Outras vezes, tentativas persistentes e vigorosas são necessárias para se conseguir a atenção da criança. O contato iniciado pela criança é mínimo.
3,5	
4	Relações gravemente anormais: A criança está constantemente indiferente ou inconsciente ao que o adulto está fazendo. Ela quase nunca responde ou inicia contato com o adulto. Somente a tentativa mais persistente para atrair a atenção tem algum efeito.

**Observações:**

### 30.2 IMITAÇÃO

1	Imitação adequada: A criança pode imitar sons, palavras e movimentos, os quais são adequados para o seu nível de habilidade.
1,5	
2	Imitação levemente anormal: Na maior parte do tempo, a criança imita comportamentos simples como bater palmas ou sons verbais isolados; ocasionalmente imita somente após estimulação ou com atraso.
2,5	
3	Imitação moderadamente anormal: A criança imita apenas parte do tempo e requer uma grande dose de persistência ou ajuda do adulto; freqüentemente imita apenas após um tempo (com atraso).
3,5	
4	Imitação gravemente anormal: A criança raramente ou nunca imita sons, palavras ou movimentos mesmo com estímulo e assistência.

**Observações:**

### 30.3 RESPOSTA EMOCIONAL

1	Resposta emocional adequada à situação e à idade: A criança demonstra tipo e grau adequados de resposta emocional, indicada por uma mudança na expressão facial, postura e conduta.
1,5	
2	Resposta emocional levemente anormal: A criança ocasionalmente apresenta um tipo ou grau inadequados de resposta emocional. As vezes, suas reações não estão relacionadas a objetos ou a eventos ao seu redor.
2,5	
3	Resposta emocional moderadamente anormal: A criança demonstra sinais claros de resposta emocional inadequada (tipo ou grau). As reações podem ser bastante inibidas ou excessivas e sem relação com a situação; pode fazer caretas, rir ou tornar-se rígida até mesmo quando não estejam presentes objetos ou eventos produtores de emoção.
3,5	
4	Resposta emocional gravemente anormal: As respostas são raramente adequadas a situação. Uma vez que a criança atinja um determinado humor, é muito difícil alterá-lo. Por outro lado, a criança pode demonstrar emoções diferentes quando nada mudou.

**Observações:**

## 30.4 USO CORPORAL

1	Uso corporal adequado à idade: A criança move-se com a mesma facilidade, agilidade e coordenação de uma criança normal da mesma idade.
1,5	
2	Uso corporal levemente anormal: Algumas peculiaridades podem estar presentes, tais como falta de jeito, movimentos repetitivos, pouca coordenação ou a presença rara de movimentos incomuns.
2,5	
3	Uso corporal moderadamente anormal: Comportamentos que são claramente estranhos ou incomuns para uma criança desta idade podem incluir movimentos estranhos com os dedos, postura peculiar dos dedos ou corpo, olhar fixo, beliscar o corpo, auto-agressão, balanceio, girar ou caminhar nas pontas dos pés.
3,5	
4	Uso corporal gravemente anormal: Movimentos intensos ou freqüentes do tipo listado acima são sinais de uso corporal gravemente anormal. Estes comportamentos podem persistir apesar das tentativas de desencorajar as crianças a fazê-los ou de envolver a criança em outras atividades.

**Observações:**

## 30.5 USO DE OBJETOS

1	Uso e interesse adequados por brinquedos e outros objetos: A criança demonstra interesse normal por brinquedos e outros objetos adequados para o seu nível de habilidade e os utiliza de maneira adequada.
1,5	
2	Uso e interesse levemente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode demonstrar um interesse atípico por um brinquedo ou brincar com ele de forma inadequada, de um modo pueril (exemplo: batendo ou sugando o brinquedo).
2,5	
3	Uso e interesse moderadamente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode demonstrar pouco interesse por brinquedos ou outros objetos, ou pode estar preocupada em usá-los de maneira estranha. Ela pode concentrar-se em alguma parte insignificante do brinquedo, torna-se fascinada com a luz que reflete do mesmo, repetitivamente mover alguma parte do objeto ou exclusivamente brincar com ele.
3,5	
4	Uso e interesse gravemente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode engajar-se nos mesmos comportamentos citados acima, porém com maior freqüência e intensidade. É difícil distrair a criança quando ela está engajada nestas atividades inadequadas.

**Observações:**

## 30.6 RESPOSTA A MUDANÇAS

1	Respostas à mudança adequadas a idade: Embora a criança possa perceber ou comentar as mudanças na rotina, ela é capaz de aceitar estas mudanças sem angústia excessiva.
1,5	
2	Respostas à mudança adequadas à idade levemente anormal: Quando um adulto tenta mudar tarefas, a criança pode continuar na mesma atividade ou usar os mesmos materiais.
2,5	
3	Respostas à mudança adequadas à idade moderadamente anormal: A criança resiste ativamente a mudanças na rotina, tenta continuar sua antiga atividade e é difícil de distraí-la. Ela pode tornar-se infeliz e zangada quando uma rotina estabelecida é alterada.
3,5	
4	Respostas à mudança adequadas à idade gravemente anormal: A criança demonstra reações graves às mudanças. Se uma mudança é forçada, ela pode tornar-se extremamente zangada ou não disposta a ajudar e responder com acessos de raiva.

**Observações:**

## 30.7 RESPOSTA VISUAL

1	Resposta visual adequada: O comportamento visual da criança é normal e adequado para sua idade. A visão é utilizada em conjunto com outros sentidos como forma de explorar um objeto novo.
1,5	
2	Resposta visual levemente anormal: A criança precisa, ocasionalmente, ser lembrada de olhar para os objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar espelhos ou luzes do que o fazem seus pares, pode ocasionalmente olhar fixamente para o espaço, ou pode evitar olhar as pessoas nos olhos.
2,5	
3	Resposta visual moderadamente anormal: A criança deve ser lembrada freqüentemente de olhar para o que está fazendo, ela pode olhar fixamente para o espaço, evitar olhar as pessoas nos olhos, olhar objetos de um ângulo incomum ou segurar os objetos muito próximos aos olhos.
3,5	
4	Resposta visual gravemente anormal: A criança evita constantemente olhar para as pessoas ou para certos objetos e pode demonstrar formas extremas de outras peculiaridades visuais descritas acima.

**Observações:**

## 30.8 RESPOSTA AUDITIVA

1	Respostas auditivas adequadas para a idade: O comportamento auditivo da criança é normal e adequado para idade. A audição é utilizada junto com outros sentidos.
1,5	
2	Respostas auditivas levemente anormal: Pode haver ausência de resposta ou uma resposta levemente exagerada a certos sons. Respostas a sons podem ser atrasadas e os sons podem necessitar de repetição para prender a atenção da criança. A criança pode ser distraída por sons externos.
2,5	
3	Respostas auditivas moderadamente anormal: As repostas da criança aos sons variam. Freqüentemente ignora o som nas primeiros vezes em que é feito. Pode assustar-se ou cobrir as orelhas ao ouvir alguns sons do cotidiano.
3,5	
4	Respostas auditivas gravemente anormal: A criança reage exageradamente e/ou ou despreza sons num grau extremamente significativo, independente do tipo de som.

**Observações:**

## 30.9 RESPOSTA E USO DO PALADAR, OLFATO E TATO

1	Uso e reposta normais do paladar, olfato e tato: A criança explora novos objetos de um modo adequado a sua idade, geralmente sentindo ou olhando. Paladar ou olfato podem ser usados quando adequados. Ao reagir a pequenas dores do dia-a-dia, a criança expressa desconforto mas não reage exageradamente.
1,5	
2	Uso e reposta levemente anormais do paladar, olfato e tato: A criança pode persistir em colocar objetos na boca; pode cheirar ou provar/experimentar objetos não comestíveis. Pode ignorar ou ter reação levemente exagerada à uma dor mínima, para a qual uma criança normal expressaria somente desconforto.
2,5	
3	Uso e resposta moderadamente anormais do paladar, olfato e tato: A criança pode estar moderadamente preocupada em tocar, cheirar ou provar objetos ou pessoas. A criança pode reagir demais ou muito pouco.
3,5	
4	Uso e resposta gravemente anormais do paladar, olfato e tato: A criança está preocupada em cheirar, provar e sentir objetos, mais pela sensação do que pela exploração ou uso normal dos objetos. A criança pode ignorar completamente a dor ou reagir muito fortemente a desconfortos leves.

**Observações:**

## 30.10 MEDO OU NERVOSISMO

1	Medo ou nervosismo normais: O comportamento da criança é adequado tanto à situação quanto à idade.
1,5	
2	Medo ou nervosismo levemente anormais: A criança ocasionalmente demonstra muito ou pouco medo ou nervosismo quando comparada às reações de uma criança normal da mesma idade e em situação semelhante.
2,5	
3	Medo ou nervosismo moderadamente anormais: A criança demonstra bastante mais ou bastante menos medo do que seria típico para uma criança mais nova ou mais velha em uma situação similar.
3,5	
4	Medo ou nervosismo gravemente anormais: Medos persistem mesmo após experiências repetidas com eventos ou objetos inofensivos. É extremamente difícil acalmar ou confortar a criança. A criança pode, por outro lado, falhar em demonstrar consideração adequada aos riscos que outras crianças da mesma idade evitam.

**Observações:**

## 30.11 COMUNICAÇÃO VERBAL

1	Comunicação verbal normal, adequada a idade e à situação.
1,5	
2	Comunicação verbal levemente anormal: A fala demonstra um atraso global. A maior parte do discurso tem significado; porém, alguma ecolalia ou inversão pronominal podem ocorrer. Algumas palavras peculiares ou jargões podem ser usados ocasionalmente.
2,5	
3	Comunicação verbal moderadamente anormal: A fala pode estar ausente. Quando presente, a comunicação verbal pode ser uma mistura de alguma fala significativa e alguma linguagem peculiar, tais como jargão, ecolalia ou inversão pronominal. As peculiaridades na fala significativa podem incluir questionamentos excessivos ou preocupação com algum tópico em particular.
3,5	
4	Comunicação verbal gravemente anormal: Fala significativa não é utilizada. A criança pode emitir gritos estridentes e infantis, sons animais ou bizarros, barulhos complexos semelhantes à fala, ou pode apresentar o uso bizarro e persistente de algumas palavras reconhecíveis ou frases.

**Observações:**

## 30.12 COMUNICAÇÃO NÃO-VERBAL

1	Uso normal da comunicação não-verbal adequado à idade e situação.
1,5	
2	Uso da comunicação não-verbal levemente anormal: Uso imaturo da comunicação não-verbal; a criança pode somente apontar vagamente ou esticar-se para alcançar o que quer, nas mesmas situações nas quais uma criança da mesma idade pode apontar ou gesticular mais especificamente para indicar o que deseja.
2,5	
3	Uso da comunicação não-verbal moderadamente anormal: A criança geralmente é incapaz de expressar suas necessidades ou desejos de forma não verbal, e não consegue compreender a comunicação não-verbal dos outros.
3,5	
4	Uso da comunicação não-verbal gravemente anormal: A criança utiliza somente gestos bizarros ou peculiares, sem significado aparente, e não demonstra nenhum conhecimento do significados associados aos gestos ou expressões faciais dos outros.

**Observações:**



## 30.13 NÍVEL DE ATIVIDADE

1	Nível de atividade normal para idade e circunstâncias: A criança não é nem mais nem menos ativa que uma criança normal da mesma idade em uma situação semelhante.
1,5	
2	Nível de atividade levemente anormal: A criança pode tanto ser um pouco irrequieta quanto um pouco —preguiçosa, apresentando, algumas vezes, movimentos lentos. O nível de atividade da criança interfere apenas levemente no seu desempenho.
2,5	
3	Nível de atividade moderadamente anormal: A criança pode ser bastante ativa e difícil de conter. Ela pode ter uma energia ilimitada ou pode não ir prontamente para a cama à noite. Por outro lado, a criança pode ser bastante letárgica e necessitar de um grande estímulo para mover-se.
3,5	
4	Nível de atividade gravemente anormal: A criança exhibe extremos de atividade ou inatividade e pode até mesmo mudar de um extremo ao outro.

**Observações:**

## 30.14 NÍVEL E CONSISTÊNCIA DA RESPOSTA INTELLECTUAL

1	A inteligência é normal e razoavelmente consistente em várias áreas: A criança é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade e não tem qualquer habilidade intelectual ou problemas incomuns.
1,5	
2	Funcionamento intelectual levemente anormal: A criança não é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade; as habilidades apresentam-se razoavelmente regulares através de todas as áreas.
2,5	
3	Funcionamento intelectual moderadamente anormal: Em geral, a criança não é tão inteligente quanto uma típica criança da mesma idade, porém, a criança pode funcionar próximo do normal em uma ou mais áreas intelectuais.
3,5	
4	Funcionamento intelectual gravemente anormal: Embora a criança geralmente não seja tão inteligente quanto uma criança típica da mesma idade, ela pode funcionar até mesmo melhor que uma criança normal da mesma idade em uma ou mais áreas.

**Observações:**

## 30.15 IMPRESSÕES GERAIS

1	Sem autismo: a criança não apresenta nenhum dos sintomas característicos do autismo.
1,5	
2	Autismo leve: a criança apresenta somente um pequeno número de sintomas ou somente um grau leve de autismo.
2,5	
3	Autismo moderado: A criança apresenta muitos sintomas ou um grau moderado de autismo.
3,5	
4	Autismo grave: a criança apresenta inúmeros sintomas ou um grau extremo de autismo

**Observações:**

### Score por categoria

<b>I</b>	<b>II</b>	<b>III</b>	<b>IV</b>	<b>V</b>	<b>VI</b>	<b>VII</b>	<b>VIII</b>	<b>IX</b>	<b>X</b>	<b>XI</b>	<b>XII</b>	<b>XIII</b>	<b>XIV</b>	<b>XV</b>	<b>Total</b>	

Resultado:

15-30: sem autismo

30-36: autismo leve-moderado

36-60: autismo grave

## INQUÉRITO COM A MÃE/CUIDADOR

### 31. ESCALA DE APOIO SOCIAL

Perguntas	Categoria de Classificação
Dimensão de apoio material	
<b>Se você precisar, com que frequência conta com alguém...</b>	
<b>31.1</b> Que a ajude, se ficar na cama?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
<b>31.2</b> Para levá-la ao médico?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
<b>31.3</b> Para ajudá-la nas tarefas diárias, se ficar doente?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
<b>31.4</b> Para preparar suas refeições, se não puder prepará-las?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
Dimensão de apoio emocional	
<b>Se você precisar, com que frequência conta com alguém...</b>	
<b>31.5</b> Para ouvi-la se precisar falar?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
<b>31.6</b> Em quem confiar ou para falar de vocês e sobre seus problemas?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
<b>31.7</b> Para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
<b>31.8</b> Que compreenda seus problemas?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
Dimensão de apoio de informação	
<b>Se você precisar, com que frequência conta com alguém...</b>	

31.9 Para dar bons conselhos em situação de crise?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
31.10 Para dar informação que o ajude a entender determinada situação?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
31.11 De quem você realmente quer conselhos?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
31.12 Para dar sugestões de como lidar com problema pessoal?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
Dimensão de apoio afetivo	
<b>Se você precisar, com que frequência conta com alguém...</b>	
31.13 Que demonstre amor e afeto por você?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
31.14 Que lhe dê um abraço?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
31.15 Que você ame e que faça você se sentir querido?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
Dimensão de apoio para interação social positiva	
<b>Se você precisar, com que frequência conta com alguém...</b>	
31.16 Para se divertir junto?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
31.17 Com quem relaxar?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre

---

<b>31.18</b> Com quem distrair a cabeça?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre
<b>31.19</b> Com quem fazer coisas agradáveis?	(1) Nunca (2) Raramente (3) Às vezes (4) Quase sempre (5) Sempre

### 32- ESCALA DE ESRESSE PERCEBIDO

AS PRÓXIMAS QUESTÕES SE REFEREM A SEUS SENTIMENTOS E PENSAMENTOS DURANTE O ÚLTIMO MÊS. EM CADA CASO, SERÁ PEDIDO PARA VOCÊ INDICAR O QUÃO FREQUENTEMENTE VOCÊ TEM SE SENTIDO DE UMA DETERMINADA MANEIRA. EMBORA ALGUMAS DAS PERGUNTAS SEJAM SIMILARES, HÁ DIFERENÇAS ENTRE ELAS E VOCÊ DEVE ANALISAR CADA UMA COMO UMA PERGUNTA SEPARADA. A MELHOR ABORDAGEM É RESPONDER A CADA PERGUNTA RAZOAVELMENTE RÁPIDO. PARA CADA PERGUNTA, ESCOLHA AS SEGUINTE ALTERNATIVAS: 0= nunca 1= quase nunca 2= às vezes 3= quase sempre 4= sempre

Neste último mês, com que frequência...						
32.1	Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?	0	1	2	3	4
32.2	Você tem se sentido incapaz de controlar as coisas importantes em sua vida?	0	1	2	3	4
32.3	Você tem se sentido nervoso e “estressado”?	0	1	2	3	4
32.4	Você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da sua vida?	0	1	2	3	4
32.5	Você tem sentido que está lidando bem com as mudanças importantes que estão ocorrendo em sua vida?	0	1	2	3	4
32.6	Você tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?	0	1	2	3	4
32.7	Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade?	0	1	2	3	4
32.8	Você tem achado que não conseguiria lidar com as coisas que você tem que fazer?	0	1	2	3	4
32.9	Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida?	0	1	2	3	4
32.10	Você tem sentido que as coisas estão sob o seu controle?	0	1	2	3	4
32.11	Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora do seu controle?	0	1	2	3	4
32.12	Você tem se encontrado pensando sobre as coisas que deve fazer?	0	1	2	3	4
32.13	Você tem conseguido controlar a maneira como gasta seu tempo?	0	1	2	3	4
32.14	Você tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las?	0	1	2	3	4

**33- SELF REPORTING QUESTIONNAIRE (SRQ-20)**

ESTAS QUESTÕES SÃO RELACIONADAS A CERTAS DORES E PROBLEMAS QUE PODEM TER LHE INCOMODADO NOS ÚLTIMOS 30 DIAS. SE VOCÊ ACHA QUE A QUESTÃO SE APLICA A VOCÊ E VOCÊ TEVE O PROBLEMA DESCRITO NOS ÚLTIMOS 30 DIAS RESPONDA SIM. POR OUTRO LADO, SE A QUESTÃO NÃO SE APLICA A VOCÊ E VOCÊ NÃO TEVE O PROBLEMA NOS ÚLTIMOS 30 DIAS, RESPONDA NÃO.

PERGUNTAS	RESPOSTAS	
	SIM	NÃO
<b>33.1</b> Você tem dores de cabeça frequentes?	( )	( )
<b>33.2</b> Tem falta de apetite?	( )	( )
<b>33.3</b> Dorme mal?	( )	( )
<b>33.4</b> Assusta-se com facilidade?	( )	( )
<b>33.5</b> Tem tremores de mão?	( )	( )
<b>33.6</b> Sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)?	( )	( )
<b>33.7</b> Tem má digestão?	( )	( )
<b>33.8</b> Tem dificuldade para pensar com clareza?	( )	( )
<b>33.9</b> Tem se sentido triste ultimamente?	( )	( )
<b>33.10</b> Tem chorado mais do que de costume?	( )	( )
<b>33.11</b> Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?	( )	( )
<b>33.12</b> Tem dificuldades para tomar decisões?	( )	( )
<b>33.13</b> Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, causa sofrimento)?	( )	( )
<b>33.14</b> É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	( )	( )
<b>33.15</b> Tem perdido o interesse pelas coisas?	( )	( )
<b>33.16</b> Sente-se uma pessoa inútil, sem préstimo?	( )	( )
<b>33.17</b> Tem tido ideias de acabar com a vida?	( )	( )
<b>33.18</b> Sente-se cansado(a) o tempo todo?	( )	( )
<b>33.19</b> Tem sensações desagradáveis no estômago?	( )	( )
<b>33.20</b> Cansa-se com facilidade?	( )	( )

## **APÊNDICE B – Questionário de Avaliação 2**

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**Instituto de Psicologia**

*“Vulnerabilidade de pais e irmãos de crianças com Transtorno do espectro do autismo a problemas do desenvolvimento”*

### **Questionário Avaliação 2**

Nº \_\_\_\_\_

**Horário de início:** \_\_\_\_\_:

**Horário de término:** \_\_\_\_\_:

---

**PASSO A PASSO – 2º DIA**

1. Entrar em contato por telefone e a **agendar data e horário para a visita domiciliar**.
2. **Reapresentar** brevemente os objetivos da avaliação e os aspectos éticos.
3. **Filmar uma interação** do bebê e de sua mãe/cuidador em domicílio por aproximadamente 10 minutos, com foco na parte superior do corpo e rosto, a uma distância de aproximadamente 1,2 metros. Garantir que a criança esteja sem sono, fome ou algum desconforto. **No caso de bebês menores de 10 meses**, solicitar à mãe que promova uma interação como tipicamente faz em sua rotina, sem mais instruções. **No caso de crianças com mais de 10 meses**, apresentar a caixa lúdica e solicitar que brinquem livremente.
4. Completar a tabela do **IRDI** correspondente à idade da criança ao longo da observação da interação filmada. Caso algum item não tenha sido possível de ser preenchido, aguardar o fim da filmagem para fazer inquérito com o cuidador.
5. **Escala de retraimento**: Filmar uma interação do pesquisador com o bebê. Esta interação consiste em deitar o bebê em uma superfície plana, retirar sua roupa, colocá-lo de barriga para cima, para baixo, sentado e de pé. Ao final, colocar uma colher em seu corpo como estímulo de mudança de temperatura. Completar a escala de retraimento ao final da interação filmada. Lembrar de pedir à mãe, licença para manipular o corpo do bebê e explicar a ela o objetivo de avaliar a reação do bebê a um estímulo estranho.
6. **Aplicar o MChat**
7. Completar os **dados sobre o bebê** e os **dados sobre a gestação**.
8. Completar os dados da **Carteira de Saúde da Criança**.



1- **Número do questionário:** \_\_\_\_\_

2- **Local de aplicação:** 0-São Paulo( ) 1-Guarulhos( ) 2-Ribeirão Preto( ) 3-São Carlos ( )

Nome do serviço: \_\_\_\_\_

3- **Nome do pesquisador:** \_\_\_\_\_

4- **Data da entrevista:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

5- **Nome do cuidador informante:** \_\_\_\_\_

6- **Nome da criança:** \_\_\_\_\_

7- **Nome do bebê:** \_\_\_\_\_

8- **Idade do bebê:** \_\_\_\_\_ meses

9- **Data de nascimento do bebê:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

## **FILMAGEM DA INTERAÇÃO (CIB)**

**Início** \_\_\_\_\_:

**Fim** \_\_\_\_\_:

**10. INDICADORES DE RISCO DE DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

<b>INDICADORES (0 A 4 MESES INCOMPLETOS)</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>AUSENTE</b>	<b>OBSERVAÇÕES</b>
10.1- Quando a criança chora ou grita, a mãe sabe o que ela quer.			
10.2- A mãe fala com a criança num estilo particularmente dirigido a ela (mamanhês).			
10.3- A criança reage ao mamanhês.			
10.4- A mãe propõe algo à criança e aguarda a sua reação.			
10.5- Há trocas de olhares entre a criança e a mãe.			

<b>INDICADORES (4 A 8 MESES INCOMPLETOS)</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>AUSENTE</b>	<b>OBSERVAÇÕES</b>
10.6- A criança começa a diferenciar o dia da noite.			
10.7- A criança utiliza sinais diferentes para expressar suas diferentes necessidades.			
10.8- A criança solicita a mãe e faz um intervalo para aguardar sua resposta.			
10.9- A mãe fala com a criança dirigindo-lhe pequenas frases.			
10.10- A criança reage (sorri, vocaliza) quando a mãe ou outra pessoa está se dirigindo a ela.			
10.11- A criança procura ativamente o olhar da mãe.			
10.12- A mãe dá suporte às iniciativas da criança sem poupar-lhe o esforço.			
10.13- A criança pede a ajuda de outra pessoa sem ficar passiva.			

<b>INDICADORES (8 A 12 MESES INCOMPLETOS)</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>AUSENTE</b>	<b>OBSERVAÇÕES</b>
10.14- A mãe percebe que alguns pedidos da criança podem ser uma forma de chamar a sua atenção.			
10.15- Durante os cuidados corporais, a criança busca ativamente jogos e brincadeiras amorosas com a mãe.			
10.16- A criança demonstra gostar ou não de alguma coisa.			
10.17- Mãe e criança compartilham uma linguagem particular.			
10.18- A criança estranha pessoas desconhecidas para ela.			
10.19 - A criança possui objetos prediletos.			
10.20- A criança faz gracinhas.			
10.21- A criança busca o olhar de aprovação do adulto.			
10.22- A criança aceita alimentação semi-sólida, sólida e variada.			

INDICADORES (12 A 18 MESES INCOMPLETOS)	PRESENTE	AUSENTE	OBSERVAÇÕES
10.23- A mãe alterna momentos de dedicação à criança com outros interesses.			
10.24- A criança suporta bem as breves ausências da mãe e reage às ausências prolongadas			
10.25- A mãe oferece brinquedos como alternativas para o interesse da criança pelo corpo materno.			
10.26- A mãe já não se sente mais obrigada a satisfazer tudo que a criança pede.			
10.27- A criança olha com curiosidade para o que interessa à mãe.			
10.28- A criança gosta de brincar com objetos usados pela mãe e pelo pai.			
10.29- A mãe começa a pedir à criança que nomeie o que deseja, não se contentando apenas com gestos.			
10.30- Os pais colocam pequenas regras de comportamento para a criança.			
10.31- A criança diferencia objetos maternos, paternos e próprios.			

## 11- ESCALA DE RETRAIMENTO PROLONGADO

Cada item é cotado de 0 a 4. As indicações seguintes são dadas unicamente a título indicativo em caso de hesitação entre dois valores da escala:

0 : Normal.

1 : Dúvida sobre a presença de um comportamento não usual

2 : Comportamento não usual leve

3 : Comportamento não usual moderado

4 : Comportamento não usual severo

A escala é melhor preenchida pelo próprio observador, tomando por base suas próprias observações, logo em seguida à consulta. Avalia-se primeiro o comportamento espontâneo, depois a reação às estimulações (sorriso, voz, gesto, toque, etc.) e a evolução das reações durante todo o tempo do exame. O valor cotado corresponde à reação mais significativa durante toda a duração da observação.

Em caso de dúvida retorne às definições acima.

### 11.1 Expressão facial: Avaliação da redução da expressividade facial :

0 : A face é espontaneamente móvel, expressivo, animado por frequentes mudanças de expressão.

1 : Face móvel, expressivo, mas sem mudanças frequentes de expressão.

2 : Pouca mobilidade facial espontânea.

3 : Face imóvel, triste.

4 : Face enrijecida, fria, ausente, ou parecendo prematuramente envelhecido.

### 11.2 Contato visual: Avaliação da redução do contato visual :

0 : Contato visual espontâneo fácil e prolongado.

1 : Contato visual espontâneo, mas breve.

2 : Contato visual possível, mas somente quando é provocado.

3 : Contato visual fugaz, vago, fugidio.

4 : Recusa total de contato visual.

**11.3 Atividade corporal:** Avaliação da redução da atividade da cabeça, do torso e dos membros, não levando em conta a atividade das mãos e dos dedos :

0 : Movimentos frequentes e espontâneos do torso, da cabeça e dos membros.

1 : Atividade geral espontânea ligeiramente reduzida.

2 : Pouca ou nenhuma atividade espontânea, mas razoável resposta à estimulação.

3 : Fraca atividade em resposta à estimulação.

4 : Imóvel e enrijecido, qualquer que seja a estimulação.

**11.4 Gestos de auto-estimulação:** Avaliação da frequência com a qual a criança lida, com seu corpo (dedos, mãos, cabelos, sucção do polegar, esfregamentos repetitivos, etc.), de maneira automática e sem prazer, em comparação com a atividade geral. Nota: um sinal significativo de gesto de auto estimulação é suficiente para ser cotado como 1 ou mais.

0 : Ausência de auto-estimulação, atividade de auto-exploração está em harmonia com o nível de atividade geral.

1 : Auto-estimulação não identificável com certeza, ocorre de maneira fugaz.

2 : Auto-estimulação pouco frequente mas evidente.

3 : Auto-estimulação frequente.

4 : Auto-estimulação constante

**11.5 Vocalizações:** Avaliação da ausência de vocalizações expressando o prazer (balbucios, risos, tagarelices, murmúrios, gritos agudos de prazer), assim como o desprazer, a ansiedade ou a dor

(gritos, gemidos e choros).

0 : Vocalizações positivas espontâneas frequentes, alegres e moduladas; gritos ou choros breves em resposta a uma sensação desagradável.

1 : Vocalizações espontâneas breves e ou frequentes gritos ou choro (mesmo que sejam apenas em resposta à estimulação).

2 : Choro quase constante.

3 : Raras e breves vocalizações de desprazer (lamúrias), somente em resposta a uma estimulação.

4 : Nenhuma vocalização.

**11.6 Vivacidade da reação à estimulação:** Avaliação da redução da vivacidade da reação à estimulação agradável ou desagradável durante o exame (sorriso, voz, toque). Nota: não é o montante da

resposta que é medido mas sim o atraso em responder, ou seja, o período de latência estímulo-resposta.

0 : Reação adaptada, viva e rápida.

1 : Reação levemente atrasada.

2 : Reação nitidamente atrasada.

3 : Reação muito lentificada, mesmo a uma estimulação desagradável.

4 : Ausência total de reação.

**11.7 Relação:** Avaliação da redução da aptidão da criança a se relacionar com o observador, o médico ou qualquer pessoa presente na sala que não seja o seu cuidador. A relação é avaliada pela atitude,

o contato visual, a reação às estimulações e a reação ao término da sessão de exame. A existência de qualquer relacionamento é mais importante que seu aspecto positivo (prazer) ou negativo (ansiedade).

0 : Relação rápida e nitidamente estabelecida (depois de uma eventual fase inicial de ansiedade), equilibrada e evolutiva.

1 : Relação identificável (positiva ou negativa) porém menos que a descrita para 0.

2 : Relação pouco evidente (positiva ou negativa).

3 : Dúvida sobre a existência de uma relação.

4 : Ausência de relação identificável.

**11.8 Atratividade:** Avaliar o esforço do examinador necessário para manter contato com a criança, assim como o prazer gerado pelo contato com a criança.

0 : A criança atrai a atenção sobre si de forma ativa, inspirando um sentimento de interesse e de prazer.

1 : Há interesse pela criança, mas com sentimento de prazer menor que em “0”.

2 : Sentimento neutro com relação à criança, possivelmente com uma tendência a se esquecer desta criança.

3 : Sentimento desconfortável com relação a criança, sentimento de ser mantido à distância.

4 : Sentimento perturbador com relação à criança, impressão de uma criança inatingível.





**DADOS SOBRE O BEBÊ**

Agora vamos falar sobre \_\_\_\_\_ (o nome do bebê)

12- Qual é o sexo do seu bebê? 1- Menino ( ) 0- Menina ( )

13- Ele nasceu de quantas semanas? \_\_\_\_\_ semanas

14- Qual foi o peso dele ao nascer?

0- Abaixo de 2,500kg ( )

1- Igual ou acima de 2,500kg ( )

Peso referido \_\_\_\_\_ Kg

15- Quantos filhos você teve antes dele? \_\_\_\_\_

16- Você amamentou o seu bebê? 1- Sim ( ) -vá para A ou B 0- Não ( ) -vá para a próxima pergunta

A Ainda amamenta ( )

B Amamentou até \_\_\_\_\_ meses

17- Seu bebê foi diagnosticado com alguma síndrome? 1- Sim ( ) 0- Não ( )

Se sim, qual? \_\_\_\_\_

**DADOS SOBRE A GESTAÇÃO**

18 - Você fez pré-natal? 1- Sim ( ) 0- Não ( )

19- Quantas consultas? \_\_\_\_\_ consultas

20- Você teve algum problema durante a gestação? 1-Sim ( ) 0- Não ( )

Qual? \_\_\_\_\_

21- Você fez uso de álcool ou outras drogas durante a gestação? 1- Sim ( ) 0- Não ( )

**DADOS DA CARTEIRA DE SAÚDE DO BEBÊ**

22- Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

23- Fez pré-natal? 1- Sim ( ) 0- Não ( )

24- Quantas consultas? \_\_\_\_\_ consultas

25- Ele(a) nasceu de quantas semanas? \_\_\_\_\_ semanas

26- Qual foi o APGAR dele (a)? \_\_\_/\_\_\_

## APÊNDICE C – Resumo Roteiro ADBB

1. Preencher a versão longa da escala. Deve ser cotada com valores de 0 a 4, sendo:
  - 0: “normal”
  - 1: “slightly” (but you’re sure there’s something strange)
  - 2: “obvious”
  - 3: “massive” (really enormous)
  - 4: “never seen before”
  
2. Começar pelos itens que julgamos ser normais e a respeito dos quais temos certeza.
  
3. Após a codificação, pensar se o resultado final está de acordo com a impressão geral que temos do caso. Se não o for, voltar e repensar a pontuação de cada item a fim de obter um score mais próximo da impressão geral (por ex: este é um bebê que não nos preocupou em nada, preocupou um pouco ou nos deixou muito preocupado? Decidir se o bebê é não retraído, se apresenta retraimento discreto, claro ou massivo)

Obs: Algumas crianças podem levar um tempo maior para se aquecer (“**warm up**”) e se apresentarem retraídas no início mas muito abertas ao final. Estas **não** devem ser consideradas retraídas.

### Resumo de cada item

Guedeney divide os itens da ADBB em dois grande grupos: aqueles relacionados a aspectos temperamentais e aqueles relacionados a aspectos interpessoais .

O primeiro estaria relacionado à **características temperamentais** do bebê, a saber: **(1) expressão facial, (3) atividade corporal e (5) vocalizações**. Estes itens devem ser avaliados em termos de **QUANTIDADE** e não de qualidade uma vez que a intensidade ou a forma como os bebês se expressam, se movem ou balbuciam teria grandes diferenças entre si, inatas.

O segundo grupo diz respeito às **características interpessoais** e abarca os itens: **(2) contato visual; (7) relação e (8) atratividade**. Estes itens tem origem na relação do bebê com o outro.

Já os itens **(4) gestos de auto estimulação e (6) tempo de resposta à estimulação**

parecem apresentar **aspectos relacionados tanto ao temperamento quando à relação com o outro** e possuem regras específicas para sua pontuação.

**(1) (*Falta de*) Expressão facial.**

Dado que algumas crianças são naturalmente mais expressivas que outras, o importante aqui é mensurar a QUANTIDADE de vezes que o bebê apresenta alterações em sua expressão facial e não a qualidade destas expressões (não importa se apresenta emoções negativas, por exemplo, nem se as mudanças são sutis). Em caso de dúvida, escolher o valor mais baixo.

**(2) (*Falta de*) Contato visual**

Em condições normais, é fácil estabelecer contato visual com um bebê: é esperado que eles olhem para quem está olhando e falando com eles. Dessa maneira, qualquer dificuldade para estabelecer ou manter o contato visual deve ser pontuada acima de zero, mesmo em bebês pequenos.

**(3) (*Falta de*) Atividade corporal**

Aqui, o que deve ser avaliado é a QUANTIDADE de movimentos e não a qualidade dos mesmos. É importante olharmos apenas para os movimentos da cabeça e dos membros, sem levar em consideração movimentos das mãos ou dos dedos uma vez que estes podem se tratar de estereotípias.

Para melhor observar, apertar o fast forward ao assistir o vídeo.

**(4) (*Presença de*) Gestos de auto-estimulação**

Qualquer gesto mecânico ou repetitivo que pareça estar desconectado da atividade geral deve ser levado em conta.

É importante observar se: (1) se trata de um ato mecânico que não parece satisfazer ou acalmar a criança e/ou (2) consiste em uma maneira do bebê evitar a interação com o outro.

A presença de apenas um gesto claro de estimulação ao longo da observação já é suficiente para pontuar acima de zero.

**(5) (*Falta de*) Vocalizações**

Mais uma vez, o que deve ser avaliado aqui é a QUANTIDADE de vocalizações e não sua qualidade (positiva ou negativa) ou intensidade.

Se a criança apresentar choro constante, deverá ser avaliada em outra ocasião.

É preciso levar em conta todo o período de avaliação. Se um bebê apresentar breves vocalizações no início e depois permanecer todo o tempo em silêncio, por exemplo, deve-se pontuar 1 ou 2.

Escutar o vídeo sem olhar pode ser uma boa maneira de acessar esse item.

#### **(6) *(Falta de)* Resposta à estimulação**

Este item avalia o tempo de resposta do bebê à estimulação e não a qualidade de sua resposta. Uma **reação sutil** (como um piscar de olhos) a uma estimulação clara **já e suficiente para pontuar zero**.

A ausência de qualquer resposta não é permite a avaliação deste item. Bebês pequenos, por exemplo, podem apresentar comportamento de congelamento diante de determinadas estimulações.

#### **(7) *(Falta de)* Relação**

O que se mede, aqui, é a **competência do bebê para iniciar e sustentar a relação com o outro**. Podemos acessá-la através do contato visual, sorrisos, vocalizações, movimentos em direção ao outro, aceitação de brinquedos, etc.

O fato de **existir uma relação é mais importante do que sua qualidade** (se negativa ou positiva, aberta ou fechada, por ex). Uma reação de ansiedade frente a um estranho, por exemplo, é um sinal de relação composta por um misto de interesse e medo.

#### **(8) *(Falta de)* Atratividade**

O que se mede, aqui, é o **esforço do observador para manter a atenção na criança** durante a observação. Uma boa maneira de pontuar este item é prestar atenção em nossos **sentimentos subjetivos (contra-transferenciais)** durante o exame/vídeo ao longo do tempo (temos prazer em assistir o vídeo? Continuamos interessados ou perdemos o interesse ao longo do tempo e pensamos em outras coisas? Ficamos entediados?)

## APÊNDICE D – Roteiro de perguntas para aplicação da CARS

- 1- Como se relaciona com as pessoas da família? E na escola? Ele estranha pessoas novas? É tímido? Esconde-se dos outros? Olha para você e para as pessoas? Ele faz contato com as pessoas (inicia o contato ou as pessoas sempre têm que iniciar)? Você acha que ele ficaria sozinho comigo agora, que sou desconhecida para ele? Quando você o chama, ele responde? Como você consegue fazer com que ele te olhe e responda ao que você está querendo?
- 2- Ele imita palavras, sons, gestos que você e outras pessoas fazem? Imita sons de bichos? Imita algum personagem? Repete a música quando você a canta? Gosta de algum programa de tv? Você o estimula para que ele te imite?
- 3- Você percebe quando ele está bravo, triste, feliz, ansioso? Como ele fica quando tem que esperar a vez dele (no hospital, na escola, na brincadeira com outras crianças)? Como ele fica no ônibus, por exemplo? Como ele reage quando leva bronca? Quando ele fica bravo ele demora voltar ao normal?
- 4- Como é o desenvolvimento motor dele (sobe e desce escada, senta, anda sem dificuldade)? Ele faz algum movimento que é típico dele (diferente dos movimentos que outras pessoas fazem)? Ele cai com frequência? Quando cai, percebe que se machucou? Anda na ponta do pé? Desenha? Segura os objetos direito? Se bate ou belisca com frequência?
- 5- Ele se interessa por brinquedos? Quando brinca com eles é de forma adequada (o carrinho é um carrinho mesmo)? Põe os brinquedos na boca? Destroi os brinquedos? Brinca com outros objetos da casa? Cria estória? Ele interrompe a brincadeira quando precisa? Interessasse por brinquedos novos? Tem brinquedos de encaixar?
- 6- Como ele reage a mudanças? As coisas dele ficam sempre no mesmo lugar? Ele tem uma rotina? Ele aceita a mesma? Você consegue distraí-lo se ele fica bravo com alguma mudança?
- 7- Segura os objetos muito perto dos olhos? Assiste tv bem perto da tela? Olha-se no espelho? Gosta de olhar para a luz? Quando está na rua, para onde olha? O olhar é vago ou perdido?
- 8- Como reage aos sons? Tem medo de fogos, bexiga, barulho de moto, etc? Como ele reage a estes sons? Reage quando quebram um copo ou tocam a campainha ou toca o telefone? Tem algum barulho que só ele reage de forma diferente?
- 9- Como reage a dor? Como explora a comida? Ele se machuca sempre? Ele cheira as comidas? Se o salgadinho que ele come não está no saquinho, ele cheira, toca, etc para ver se é o mesmo que ele está acostumado? Se perceber que é diferente, como ele reage? Cheira as pessoas? Toca nelas? Põe as coisas na boca?
- 10- Ele se coloca em situação de risco? Vai a lugares que outras crianças não vão por medo?
- 11- Ele fala? Emite sons? Fala de forma repetitiva? Fala sozinho? A fala está de acordo com o contexto da situação?
- 12- Como ele tenta se comunicar? Manda beijo? Faz tchau com a mão? Você entende o que ele quer? Ele olha para o que você aponta? Se você olha para ele querendo dizer algo, ele entende? Ele entende quando a sua expressão é de brava, triste ou feliz?
- 13- Ele é muito agitado ou muito devagar? Mais ou menos que as outras crianças? Ele dorme bem? Acorda agitado? Está medicado? Muda do muito agitado para o lento ou vice-versa?
- 14- Ele lê? Reconhece os números, as cores, as formas, os animais, etc? Ele sabe muito de um assunto específico?

## APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Dra. Julia Garcia Durand, (pesquisadora de pós-doutorado do Instituto de Psicologia da USP, End: Av Prof Mello Moraes, 172 cep 05508-030, tel 999507416, email: [juliadurand@usp.br](mailto:juliadurand@usp.br)) convido \_\_\_\_\_, responsável por \_\_\_\_\_,

a participar de um estudo denominado “*Avaliação de intervenção na interação entre pais e bebês irmãos de crianças com transtornos do espectro do autismo*”, supervisionado pelo professor Rogério Lerner. Seu objetivo é avaliar os efeitos de um modelo de intervenção promotora de melhora das condições de saúde mental dos pais, desenvolvimento do bebê e, conseqüentemente, da interação entre eles. O estudo será realizado por meio de entrevistas com você e de filmagens de sua interação com seu bebê.

Asseguro que sua privacidade e a do seu filho (a) serão respeitadas, ou seja, seus nomes ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificar vocês, serão mantidos em sigilo.

Informo também, que vocês poderão se recusar a participar do estudo ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar. Garanto que, no caso de desejar sair da pesquisa, vocês não sofrerão nenhum tipo de prejuízo.

Comprometo-me a deixar livre o acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas conseqüências, enfim, tudo o que vocês possam querer saber antes, durante e depois da participação na pesquisa. É assegurada orientação e encaminhamento a serviços que possam garantir assistência a você e ao seu filho (a), caso esta seja necessária.

Comunico que a participação na pesquisa não acarretará nenhum tipo de risco nem para você nem para seu filho (a). Pode ocasionar somente o possível desconforto de responder às perguntas sobre o desenvolvimento do seu filho (a). Comunico também, que não há nenhum valor econômico a receber ou a pagar pela sua participação.

Peço a sua autorização para a publicação dos dados obtidos em eventos científicos e acadêmicos, sempre assegurando o sigilo quanto às identidades.

Enfim, após orientá-los sobre o teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e objetivo do já referido estudo, peço que vocês se manifestem quanto ao interesse e livre consentimento em participar da pesquisa.

Este termo será emitido em duas vias assinadas por você e por mim, pesquisadora, sendo uma cópia para cada parte.

São Paulo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014

---

*Nome e assinatura do sujeito da pesquisa e responsável pelo bebê participante.*

---

*Nome e assinatura da pesquisadora responsável*

Caso haja dúvidas e denúncias quanto a questões éticas, entrar em contato com o **Comitê de Ética do Instituto de Psicologia da USP** na Av. Professor Mello Moraes, 1721 – Bloco G, 2º andar, sala 27, CEP 05508-030 - Cidade Universitária - São Paulo/SP, E-mail: [ceph.ip@usp.br](mailto:ceph.ip@usp.br) - Telefone: (11) 3091-4182. Também é possível acessar o **Comitê de ética da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo**: [smscep@gmail.com](mailto:smscep@gmail.com) / 11-33972464.

## **ANEXOS**

## ANEXO A – Manual da Alarm Distress Baby Scale (ADBB)

Copyright: Pr Antoine Guedeney, M.D.  
Hôpital Bichat Claude Beranrd, AP/HP Paris  
Policlinique Ney, 124 blvd ney 75018 Paris, (33)1 42 59 02 02  
E mail: [Antoine.guedeney@bch.ap-hop-paris.fr](mailto:Antoine.guedeney@bch.ap-hop-paris.fr)

### Introduction

Using the ADBB requires some previous training with it. As the first validation study has shown, using the ADBB allows for a better agreement between professionals than the level of agreement reached by using a global scale. However, using the scale adequately with infants with different ages requires a fair amount of knowledge about normal infant development and stages, in order for one to know what can be expected of an infant at a certain age.

Getting acquainted with the scale is close to getting familiar with the rules of a game. Though assessing early psychopathology is no easy game and no game at all, it is only by strictly following the rules that one may get a reliable score with the scale. The scale is only a help to structure one's observation and to share it. The validity of the score is highly dependent on the experience of the rater with the scale, with infant's normal development and early psychopathology.

Assessing with the ADBB is not equal as making a diagnosis; withdrawal behavior is believed to be a defense mechanism and not a trouble in itself. It is a normal regulatory mechanism but only on a microscopic scale (during a few seconds). Sustained social withdrawal, for a day a week or more ) is an adaptation of the infants in a very troubled situation. Social withdrawal behavior is believed to be linked with repetitive mismatches in parent infant synchrony, leading to repetitive failure of the reparation process. It is therefore a dyadic process. A normal infant is very keen to engage and sustain social interaction, and does it from the beginning of life onwards. This is why it seems important to detect any decrease in the infant's ability to engage and to sustain interaction, to look if this is stable in time, to see if this is generalized within relationship or if on the contrary withdrawal behavior of the infant is linked with a precise relationship. The cause of the social withdrawal behavior may lie in the child's Sensory input, auditory or visual), in his ability to communicate (ASD), in his ability to look out for situation (Mental retardation); it may be organic as with acute and long enduring pain in infants. It may be linked with relationship disorders or with both. In any case, detecting a



sustained social withdrawal behavior in an infant is the first step of the inquiry for the causes of such a behavior and the first step for intervention.

### Description of the scales

There are two ADBB scales: the 'long' one is the 8 items ADBB, scored 0 to 4; It was the first one to appear ( Guedeny & Fermanian, 2001); it has received quite a lot of validations in several countries and has been applied to several situations ( prematurity, Palate cleft syndromes Prader Willy syndromes, ASD et c). The short version of the scale was designed in Australia by Matthey Rcnic & Guedeny in 2005 as an adaptation to the Australian health system. It scores 0 to 2.

### The 'Long' ADBB

The scale contains 8 items, rated 0 to 4:

1. Facial expression
2. Eye contact
3. General level of activity
4. Self-stimulating gestures
5. Vocalizations
6. Briskness or sluggishness of response to stimulation
7. Lack of capacity to engage and to sustain a relationship
8. Lack of capacity of the child to attract and maintain attention

Each item is rated 0 to 4. It is important to keep in mind the meaning of the five possible ratings; summarized on top of the scale. When in doubt between two ratings, it is to those meanings that one must go back to:

- 0** means *absolutely normal*; use 0 if unsure about variation of normal or trouble, for items 1 ( Face expression), Vocalization ( 5), General level of activity (3)
- 1.** means very slight but neat abnormal behavior. Do not hesitate to put a 1 on any slight lack of behavior on item 2 ( Look) or item 4 ( self stimulation ) if the child clearly uses self stimulation when offered with a relationship by the observer or caregiver..
- 2.** means *clearly abnormal* behavior
- 3.** means *frankly abnormal behavior*.
- 4.** means a *massively obvious* abnormal behavior. This score is almost never used as it suppose that absolutely no answer can get received from the child whatever stimulation is given, even for a long period of time ( over 15 minutes).

In case of doubt between 0 and 1, choose 0: a 1 on each item will lead to a total score of 8, which indicates a definite problem.

The scale is meant to be built using two different set of items (Construct validity). This means that social withdrawal behavior is a construct which is thought to be linked with a mixture of features stemming from the child (temperamental aspects) and a majority of interactive features, stemming from the effect of relationships on the child's behavior( interpersonal aspects ). A key rule for coding is that high inter-individual variability is expected with temperamental aspects, whereas any slight trouble will lead to a score over 0 for interpersonal items.

Temperamental items are believed to be Facial expression (1), General activity (3), Vocalization (5)

Relational/non temperamental items are: lack of relationship (7) and lack of Attractivity (8)

Self-stimulation (4) and delay in reaction to stimulation (6) may belong to both dimensions and be a mixture of temperamental and relational aspects. Both items receive specific coding rules (see below)

The exact place for Self-stimulation (4) and for Delay for Reaction to stimulation is a tricky issue. Some medical condition can lead to a delay in reaction to stimulation, bur this can be seen also with very deprived infants. The need in self stimulation is high in some normal infants but in those children self-stimulation never takes precedence on relationship; self-stimulation is high in some mentally retardated infants and in ASD children. The issue is solved by confirmatory factor analysis which may help telling us which is the best solution for these items in a specific sample.

### *1. FACE EXPRESSION*

The reduction of facial expressiveness is assessed here. The range of facial expression is lower with very young infants (2 months olds) but it can still be assessed. Most infants show three emotions by two months of age (interest, contentment and distress), and eight emotions by seven months (joy, contentment, anger, disgust, surprise, interest, distress and sadness) (Izard et al., 1980). One assesses the number of changes in facial expression during the whole examination rather than the intensity of the expressions. Some infants particularly young ones can display subtle expression, while some others may be more expressive, but what is assessed here is the reduction in the changes of facial expression.

Key point: facial expression is understood as a temperamental characteristic of the

child; some infants are very expressive whereas some others are less. There is a large inter individual variability for that item. Therefore, one has to count the number of changes in facial expression during the course of the examination. Then one has to make a choice and decide if that level of expression is enough or not. When in doubt, choose the lesser score (0 instead of 1, 1 instead of 2 etc).

## 2. *EYE CONTACT*

The difficulty in obtaining eye contact and in sustaining it is assessed here. Even with a very young infant, it is generally easy to get an eye contact, and the infant is generally eager to get it. In fact, the normal infant is already looking at you when you are looking at him/her. He will try to lock eyes with the observer and sustain eye contact if the observer does so. One will note if the eye contact is made but then dropped, or if eye contact is averted. As this behavior is very robust and does not depend on age, one will easily rate it as abnormal if there is any difficulty.

Key point: this item is believed to be highly related to relationship, as shown in the still face experiment. Also, this is a behavior which is already fully in place at birth onwards. Therefore any lack of ability to track and to sustain the observer's gaze will lead to a score over 0 on that item.

## 3. *GENERAL LEVEL OF ACTIVITY*

In this item, the global reduction of general activity is assessed. It is important to look only for head body and limb movement to assess this item, and not to take into account movement of hands or fingers. A child may remain still and have stereotyped automatic movements of hands and fingers without moving the axis of the body (see Spitz clips). Generally, infants keep on moving, even if very young infant may remain still for some time, and even if some may move by bursts of movements. On a video a good way to assess the activity profile along time is to look at the clip with fast forward on.

Key point: this clearly a temperamental item. Some children move a lot whereas some other don't. Note that it is the global quantity of movement which is assessed here and Not the quality of it.

## 4. *SELF-STIMULATING GESTURES*

The fourth item, self-stimulating gestures, is the most difficult to use when first using the scale, and the one which is seldom seen at high level in community samples. The self stimulation is obvious with very high risk samples (infants in orphanages, very withdrawn

infants, severe No FTT). Also, this item has some developmental changes and self stimulation is clearly more obvious as age increase. Any repetitive, mechanical gesture that seems separated from general activity is to be taken into account. Any activity that does not seem to please the child or help him soothe can be seen as self stimulating. A child sucking its thumb within a regressive move that seems appropriate and pleasurable in the context is not a self-stimulating gesture. Note that the presence of a single clear self-stimulating gesture is enough to rate 1 on this item. **But in doubt, rate 0.**

##### *5. VOCALIZATIONS*

The quantity of vocalization is firstly assessed, before its positive or negative quality (that is, not whether it seems pleasant or unpleasant), or its intensity. **The child that cries constantly cannot be assessed properly with the scale, and should be seen again another time**, as it is also the case for children with an acute fever, or a acute neurological disease, or with very sleepy children, or hungry ones, or children needing a change. One should wait till the child is fed, fully awake and clean before assessing him/her. However, situations of change and feeding might be used for assessment But the maximum rating for vocalization is in fact for the totally silent child, that says nothing, not a word, not a sound, even if there is a painful stimulation, for example an injection for an immunization. Finally, how the vocalizations evolve through time must be taken into account, i.e. brief vocalizations then nothing for the rest of the assessment would lead to a 1 or a 2

##### *6. BRISKNESS OF RESPONSE TO STIMULATION*

Briskness of response to stimulation is measured by the delay between stimulation and response. It is assessed each time a stimulation is provided to the child. It is therefore important to pay special attention each time a stimulation is given to the child (looking at him/her, talking to him/her, touching, reaction to auscultation, to ear examinations or to shots). The key point is that it is the delay (or absence of delay) in the response which is assessed here, not the amount of response to the stimulation. Briskness of response cannot therefore be assessed in the absence of any response to stimulation: one cannot equal the absence of any response to stimulation with a sustained withdrawal behavior. With very young infants, reaction to a strong stimulation, as the introduction of an otoscope, may lead to a frozen behavior. Reaction may be assessed through very subtle reactions, sometimes limited to a wrinkle. One swift answer to on clear stimulation is enough to rate 0 on this item.

### 7. *LACK OF ABILITY TO ENGAGE INTO A RELATIONSHIP*

Assessment of how the infant accepts engagement in a relationship with the clinician or the observer is made without taking into account the relationship the infant have with the caregiver. **Relationship is assessed through eye contact, smile, vocalization, movements towards the observer: examiner, acceptance of toys, etc.** Does the infant continue to engage in a relationship with the observer or with the examiner? Is this relationship slightly engaged, simply marked by eye contact or does it develop over time? Is it sustained through the examination? Does the infant initiate relationship towards others? Here again, the fact that there exists a relationship is more important than if it is “open” or “closed”, i.e. positive or negative. An anxiety-type reaction in front of a stranger is in fact the sign of a relationship with a mixture of attraction and fear. What is assessed here is the ability to engage and to sustain a relationship.

### 8. *LACK OF ATTRACTIVITY*

This last “Attraction” item is not a judgment of the infant, or on his /her physical aspect. It is not a judgment on the attractiveness of the child. It only measures the effort the observer must make to maintain attention on the child during the examination. Children without withdrawal easily attract attention and keep others attracted to them, with a feeling of pleasure and without effort or wariness, from the beginning to the end of consultation, with the infant staying in the center of attention. With some other infants, one may have this immediate interest and realize that this interest does not “maintain” that is that one must make an effort to keep attention on the child. At other times, faced with a withdrawn child, the observer may feel a lack of pleasure in the contact with the child, or even feel that she or he is being kept away by the child. **A good way to rate this item is to pay attention to your subjective feelings during the examination, about the length of time (sensation that the examination is like a vivid , easy to look at and pleasurable clip, or on the contrary, feeling that time is slow, , ambiance is heavy, and that nothing really happens) .** Also , one has to pay attention if one is starting to reflect on the situation rather than just being here, watching.

All items except # 4, Auto-stimulation are assessed over the whole examination period: the score on these items are therefore averaged, which mean that they are scored taking the whole examination into account, and compared with what is expected from a child at that age, in that particular cultural background. **For all items, there should be no ‘doubt’**

**rating: if there is some discussion about rating an item, rate 0, not 1, which is for discreet but present diminution of normal behavior. Also it is very important to rate on the here and now only, without taking into account what one knows about the situation.**

The several items of the scale do not have to be rated in the order 1 to 8. In fact is better to rate the items one feels secure with first; for instance, briskness of response (6) is often fine, so one can start with that one. Generally it seems better to rate the 'relational' items first: Eye contact, self stimulating gestures, briskness of response, capacity to engage in stimulation, capacity to attract and maintain attention. This means that it is better to start coding with them ADBB first, then completed with the Full 8 items scale. Then one can assess the 'more "temperamental 'items (1, 3, 5), in which there may be more differences between one infant and another. Be careful not to rate # 7 (Capacity to engage a relation) and # 8 (Capacity to attract and maintain attention) as if they were the same items. So a proposed order would be: 2, 4, 7, 6, 8 first, then 1, 3, 5. Find the way you fell better with and stick with it.

### **How to score?**

It is not necessary to learn the scale by heart; one does not have to keep each item in mind when assessing a child. On the contrary, it is important and enough to maintain during the whole examination a usual clinical approach. However, one may briefly note some reactions, using bars to keep track of some auto stimulations gestures, or of some vocal reactions, or note quick answers to stimulations, as these elements will be important to keep in mind in order to assess item # 4 (*Self stimulating gestures*), item #5 (*Vocalization*), item # 6 (*Briskness of response to stimulation*). It is essential to refrain from judgment until the end of the observation and not to try constantly confirming initial impressions.

Rating is best done immediately after the consultation or after the observation. The scores are chosen at the end of the examination, using the scale. One has to remind of the examination process and sort of rewind the observation in his her mind. It is therefore necessary to take into account all of what takes place during the examination, with particular attention to what is modified during the course of time. A slow to warm up child may appear very withdrawn at the beginning of the observation, and look very open at the end of it: such a child will be rated as non withdrawn. At the opposite, attention to the course of the reaction of the child during the whole examination will allow to realize that a child who looks quite present at the beginning, in fact remains most of the time on the same kind of register, displaying few different affective reactions. This means also that the assessment must be repeated at a one or two week interval, in case of clear withdrawal behavior, to check that

results are stable with time.

It is important to realize that the scale is no more than a help to the observation process. Precisely, the scale is a tool to allow for a better judgment between raters about a complex behavior, the withdrawal reaction. But the score reflects an interpretation of the behavior of the child in a given situation; it is therefore important to self reflect about what one is thinking about the behavior of the child. It is suggested to begin with giving a note on each item on a first pass. Then, look at the total score obtained, and decide if the behavior of the child is globally thought to be under the cut off score or over; if the score is over the cut off, decide if withdrawal is moderate, clear or massive. Then one should go back on each item, make the final decision for each item and add all items to get the final total score.

### **How long should the observation be? What kind of situations can be used?**

This observational sample should be long enough, but not too long, so that the child is allowed sufficient time to warm up or to calm down, and show the display of his/ her affective reactions in the situation. Literature suggests that the best chunk of time to work with is about 10 to 15 minutes. The situation of observation has to be as structured as possible, so that comparison between children becomes possible. Routine pediatric examination, be it by a nurse or by a pediatrician or a general practitioner is well fitted for assessing withdrawal behavior, since it is quite structured, with a lot of quite strong stimulations in a brief period of time and done more or less the same way everywhere in the world. The inconvenient of this situation is that some infant learn quickly about it and may appear withdrawn, at least at the beginning of the examination, just because of the fear of being examined. Some other situations are possible: developmental testing (Bayley, Brunet Lézine, or any validated developmental testing), feeding situations (Feldman & al), Murray & Fiori Face to Face situation, Ainsworth's Strange Situation, free play situations, Crowell assessment situation, use of strange toys, or even home videos.

### **Should the child be assessed with her mother?**

The assessment is the one of the child within his her relational environment. Most of the time, the child is seen with her mother, being her his main caretaker. Therefore, one has to realize that any assessment of the withdrawal behavior will be made within this relationship. If a child shows withdrawal behavior within this relationship, it will be important to check if this is true within other relationships as well.

**Is there any influence of age of the child in the assessment process?**

The scale has been designed to avoid using items that show dramatic changes with development, as development is so intense within the first two years of life. However, withdrawal is not assessed without a context, and therefore depends on the stimulation and on the environment. In fact, even if the 8 items of the scale are fairly stable with development, they in fact show some developmental changes. This means that assessment is made within an age frame, so that the reaction of the child is compared to what is expected at this particular age. Face expression has a limited range in children aged 2 to 4 months, for example, whereas eye contact is already quite good at that age, if the examiner stays within the adequate distance.

**Which is the cut off score to be used?**

4/5 is the cut off score found in several studies (Paris, Tampere, Belo Horizonte, Israel). This means that 4 is 'Normal' and that 5 is 'Withdrawn'. This cut off score of 4/5 is to be used for research, whereas a higher cut off, 5/6 is to be used for clinical purposes/ 5 meaning 'Non withdrawn' and 6 meaning 'Withdrawn'.

**What is the signification of scores over the cut off?**

Recently high scores on the ADBB (indicative of withdrawn behaviour) have been shown to be associated with less optimal interactive behaviours by both the mother and her infant in a Finnish study on 127 two-month-old infants (Puura, 2004) and in an Israeli study on 97 7 to 38 months old infants (Dollberg, 2004).

The original paper (Guedeney & Fermanian, 2001) shows the ADBB scale to have good psychometric properties on a sample of sixty infants in France, aged between 2-24 months. Good inter-rater reliability was found between raters using it during live (as opposed to viewing the videotape) assessments and an expert's rating. Inter-rater reliability, as well as acceptable test-re-test reliability ( $r_s = 0.91$ , one month interval), have also been demonstrated in a Brazilian study (Lopes, 2004). A total ADBB cut-off score of 4/5 was found to be optimal in detecting those infants considered to have unusually low social behaviour. This optimum cut-off score has recently been replicated in both a Finnish study (Puura, 2004) and a Brazilian study (Lopes, 2004). Thus a score of 1 on only five of the eight items is sufficient to indicate possible sub-optimal social behaviour.



**Is there any influence of culture?**

So far, withdrawal behavior in infants aged 2-24 months of age seems to be independent of culture. Babies in the normal range of social behavior, well fed, clean, awake and without fever or any other usual cause of withdrawal, do not seem more withdrawn in a particular cultural setting than in another. Assessments have been made using the scale in Armenia, Australia, Brazil, Finland, France, Italy, Spain, Portugal, Netherlands, Israel, Ivory Coast, without yielding any clues as to cultural differences. The differences are found between high and low risk samples, and not between cultures. However, infants do not look the same at the same age in different countries. If infants of same age but from different cultures were assessed one after the other, the dispersion of ratings between blind raters would probably be greater than if different infants of the same age but of the same culture were assessed by the same judges. In a Parisian sample, infant look more fretful than Brazilian infants of the same age, who also look more mature. A total ADBB cut-off score of 4/5 was found to be optimal in detecting those infants considered to have unusually low social behaviour. This optimum cut-off score has recently been replicated in both a Finnish study (Puura, 2004) and a Brazilian study (Lopes, 2004). The finding of the same cut off score in 3 different cultures pleas for some transcultural validity, but in each country, the scale has to be re- validated and the cut off score re established.

**What is the range of age to use the scale?**

Initially, the scale was validated on a sample of 2 to 24 months old infants. This was done to avoid any discussion about prenatal influences on the withdrawal behavior of very young infants (Cioni & al, 1997).The scale can be used from day one till the beginnings of language, where it looses much of its interest. However, it is clearly easier to say that an infant aged a few days to 2 months is not withdrawn than to say the infant is withdrawn. Validation of the scale in this age range is still to be done.

**Is the scale to be used with prematures?**

Correction for age is to be applied with premature, when assessment is made with the scale, so that the correct behavior is expected from the infant at that age.

**Factor analysis**

The original paper (Guedeney & Fermanian, 2001) shows the ADBB scale to have

good psychometric properties on a sample of sixty infants in France, aged between 2-24 months. Factor analysis, using the criterion of factor loadings of 0.5 or more, identified two factors accounting for 63.6% of the variance - an interpersonal factor (five items: eye contact, level of activity, self-stimulating gestures, relationship, attractiveness) and a non-interpersonal factor (3 items: facial expression, vocalization, response to stimulation), with one complex item (response to stimulation) loading greater than 0.5 on both factors (but with the authors deciding to put it under the non-interpersonal factor).

The authors of the scale recommend that further studies investigate this factor structure. This has been done in a Brazilian study on 90 infants aged between 0 and 2 years (Assumpcao, Kuczynski, Da Silva Rego, & Castanho de Almeida Rocca, 2002). This study found four factors accounting for 63.5% of the variance. While the authors specified the factor loading criterion of 0.5, examination of the data reveals that all non-included items had loadings of less than 0.3, which is the usual criterion used in factor analysis (Child, 1990). Factor 1 consisted of facial expression and level of activity; factor 2 of eye contact and response to stimulation; factor 3 of self-stimulating gestures and the relationship to the observer; and factor 4 of vocalisations. There were no items loading on more than one factor.

### **What is the difference between social withdrawal behavior and temperament?**

While measurement of the infant's temperament may have some overlap with his social behaviour, it is important to realise that these two constructs are separate. Temperament refers to the infant's degree and style of responsiveness to varying internal and external stimuli (e.g., noise, heat, as well as social stimuli), whereas social behaviour in infancy refers to degree and style of responsiveness just to social stimuli. Thus while an infant may, within temperament measures, be considered 'shy' or 'slow to warm up to others', he will still be responsive to the adult. A socially withdrawn infant however will lack many of the features of responsiveness to others.

### **Why is withdrawal behavior assessed with a stranger- the observer and or the nurse or the pediatrician, and not with the mother or caretaker?**

One advantage of assessing an infant's social behaviour with a comparative stranger, rather than with his parent, is that it does not put the parent under any perceived pressure. Within a clinical setting, such as a hospital or early childhood clinic, to ask a parent to 'play with her infant' and for the clinician to assess the resultant infant social behaviour would undoubtedly make parents feel anxious, and possibly unwilling to visit such centres if they

felt their competence was being assessed. A scale that therefore neither requires special apparatus, nor a special sequence of prescribed interactions, and which does not require the parent's active interaction with the infant, could be considered by clinicians interested in assessing the infant's social behaviour as being more desirable

### **What is the standard error of measurement with the scale? .**

This requires categorising infants as being either withdrawn or not withdrawn, using the validated cut-off of 4/5 found in two studies (Guedeny & Fermanian, 2001; Lopes, 2004), and determining inter-rater agreement on this dichotomous variable. The standard error of measurement for the ADBB, using Lopes' test-retest reliability coefficient of 0.91 (Lopes, 2004), and using the formula  $\sigma_{\text{meas}} = \sigma_x \sqrt{1-r_{xx}}$  (Ley, 1972), is between 1 (68% confidence) and 2 (95% confidence) points.

### **How to yield good assessments?**

The validity of the assessment depends on the quality of attention from the observer is demanding, and one cannot expect to assess at more than 4 infants during one session. It is important that the observations are done on a healthy, fed, cleanly diapered child. It is very important not to take into account any information that is given during the examination or what one may know of the infant or the family situation. What is observed here and now is what is important. Otherwise, one tends to bend the assessment towards what one knows about the family or the situation: the withdrawal of an infant is not properly assessed, because one does not want to add to the mother's burden, for example.

.Clinical use of the scale shows that withdrawal from a relationship by the infant is not an accident due to events during the day or the night before, but that it is already a reaction in the child faced with a situation that challenges his/her ability to adapt. The ADBB scale is used to identify withdrawal early enough to look for a cause and intervene, since ongoing withdrawal is in itself hampering the infant's development.

### **Translations of the scale:**

Several translations of the scale have been made. Check with the web site to see if there is one already made in the language you are interested in. Translations into English, Armenian, Spanish, Catalan, Italian, German, Hebrew, Dutch, Portuguese (Brazil) and Portuguese (Portugal) are already available and can be loaded on the web site.

### **How to train with the scale?**

To train with the scale, one has to get in touch with one of the regional training supervisors, whose address and e mail can be found on the web site, or through Antoine Guedeney ([antoine.guedeney@bch.ap-hop-paris.fr](mailto:antoine.guedeney@bch.ap-hop-paris.fr)). In Europe training can be obtained with Dr Antoine Guedeney, Dr Kaija Puura, MD, PhD (Tampere University, Finland); in Israel with Daphna Dollberg; In Australia, with Stephen Matthey, PhD, Sydney, or with Clara Bookless, Ph D, Adelaide, and in Brazil with Dra Simone Lopes, MD, Belo Horizonte.

Training with the scale supposes that you agree with the requirements, which are to allow for A. Guedeney to have access to the use you intend to do with the scale and to the data which are produced through this use. These data may be useful to further developments and validations of the scale.

Training is accomplished through videos, which are available through the supervisors (see list over or on the web site). Training is best accomplished as a team of two, or in a small group, which helps discussing and permits a clinical team or a research team to reach agreement on the tapes.

Generally, everyone has to look several times to a first set of 5 situations (Paris I), and try to score each of these situations using the scale. As for any close look on infant videos, it is recommended to look at each situation several times, on a normal pace and also using fast forward and backward; this helps see the contingency between stimulation and response. When one feels safe enough about one's scores, then send them to the supervisor. See the reference scores and try to make sense of the differences. Then look at the tape again, and ask for the second set of 5 situations (Paris II) when you feel you agree with the reference scores. Then ask for the third set of 5 situations (Sydney, see Dr Stephen Matthey, Ph D: South West Sydney Area Health Service: Infant, Child & Adolescent Mental Health Service, George St. Health Centre, 157-161 George Street (2<sup>nd</sup> Floor), Liverpool, NSW 2170 AUSTRALIA.

ph: (02) 8778 0732/0700; Fax: (02) 8778 0768;

Email: [stephen.matthey@swsahs.nsw.gov.au](mailto:stephen.matthey@swsahs.nsw.gov.au)), with the same procedure. This last set will enable you to check your agreement with the reference scores and within your group or partner. Go back to the supervisor as long as you need it. People who train together at a quick space, i.e. within two weeks have much better chances to reach agreement.

### **What is a correct agreement?**

Agreement is assessed firstly with the five situations correctly classified into the

categories of ‘Normal’, with a total Adbb score between 0 and 4, ‘Some concern’, total Adbb score between 5 and 10, ‘Significant concern’ with Adbb total score over 10.

After training with the first set of two tapes, and when agreement is reached with reference ratings, following the preceding categories, then reliability can be assessed on the following situations (provided by supervisors, or situations locally observed) through calculation of Cohen’s Kappa correlation coefficient, which indicates the chances that this agreement occurs over simple chance: if the scale is to be used in low risk populations, with few differences between infants, then the Kappa between clinicians and researchers should be high, and training is considered achieved if the Kappa reaches 0.8. If high differences are expected or high scores then kappa could be a bit lower, around 0.7 at a minimum. Ideally, a working group could end the training in making a local set of training tapes, in the situation in which the scale is to be used. This would allow for testing reliability within trainees, and would help other people to train with local tapes.

Agreement is only valid when recently acquired. One has to train again, or at least to check again his or her validity in asking for a set of tapes to check with.

Please do not copy this manual for other purposes than your private use for the training. Potential users of the scale have to register to get permission to load the scale, the instructions for use and this manual.

#### Summary of rules of thumb to score with the ADBB scales

1. Start coding with the M 5 items ADBB, then move to the Full 8 item scale
2. Start coding the items you believe are normal behavior, and those you fell sure about
3. The best rule for scoring self stimulation is to score as such any activity from the child that comes in between child and the relationship which is offered; any gesture taking place in between the child and the person interacting with her him is then understood as self stimulation, be it the use of a toy or object.
4. Generally item 6 is normal so start with it if you think this item is ok.
5. Do not use ‘old versions of the scale with definition of each score of each item; If they seem helpful at the beginning , they are misleading and this is why we moved to the simple O to 4 version in 2012, without any definition for each score.
6. Make the total score and see if you agree with the result: ie over or under threshold (cut-off score of 5: is this coherent with your feeling that here is a problem or no

problem with the child? If not coherent go back to your scores for each item and see if you may have over or under rated some items.

7. Make mental notes or scribble to remember what you see and hear: any vocalization; any odd behavior; any response to stimulation.
8. Keep focused on the child without any interruption; do not listen to what is say around him/her; score using only the here and now.
9. If the child cries a lot constantly and cannot reverse to a calm state, then do not score and make another appointment for it.
10. Use a structured situation , during a minimum of 3 minute and a maximum of 10, with graduated and active stimulations of different kind
11. Young infants ( 0 to 4 months ) may need a time to warm up, and being cautious with using stimulation one at a time, as in the NBAS examination.
12. Infants aged 15 to 20 months and over may stay still for a long period of time when they are engrossed in an activity

### **References**

- Assumpcao, F. B., Kuczynski, E., Da Silva Rego, M. G., Castanho de Almeida Rocca, C. (2002). Escala de avaliacao da reacao de retracao no bebe. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *60*, 56-60.
- Bookless, C. (2004, January). A longitudinal study examining factors associated with withdrawal in infants. In A. Guedeney (Chair), *The Use of the Alarm Distress Baby Scale (ADBB)*. Symposium conducted at the meeting of the World Association for Infant Mental Health, Melbourne, Australia.
- Dollberg, D. (2004, January). Sustained withdrawal behavior in clinic-referred and non-referred infants. In A. Guedeney (Chair), *The Use of the Alarm Distress Baby Scale (ADBB)*. Symposium conducted at the meeting of the World Association for Infant Mental Health, Melbourne, Australia.
- Guedeney, A., & Fermanian, J. (2001). A validity and reliability study of assessment and screening for sustained withdrawal reaction in infancy: the Alarm Distress Baby Scale. *Infant Mental Health Journal*, *22*, 559-575.
- Izard, C. E., Huebner, R. R., Risser, D., McGinness, G., & Dougherty, L. (1980). The young infant's ability to produce discrete emotional expressions. *Developmental Psychology*, *16*, 132-140.
- Lopes, S. (2004, January). The Distress Alarm Baby Scale: A validity and reliability study. In A. Guedeney (Chair), *The Use of the Alarm Distress Baby Scale (ADBB)*. Symposium conducted at the meeting of the World Association for Infant Mental Health, Melbourne, Australia.
- Murray, L., Fiori-Cowley, A., Hooper, R., & Cooper, P. (1996). The impact of postnatal depression and associated adversity on early mother-infant interactions and later infant outcome. *Child Development*, *67*, 2512-2526.
- Puura, K. (2004, January). The Alarm Distress Baby Scale in assessment of two-month-old infants. In A. Guedeney (Chair), *The Use of the Alarm Distress Baby Scale (ADBB)*. Symposium conducted at the meeting of the World Association for Infant Mental Health, Melbourne, Australia.
- Dollberg, D., Feldman, R., Keren, M., Guedeney, A. Sustained withdrawal behaviour in clinic referred and non referred infants. *Infant Mental Health Journal*, 2006,27(3):292-309.
- Withdrawal behaviour and depression in infancy. A. Guedeney. *Infant Mental Health Journal*, 2007, 28,4:393-408.
- Detecting Infants in Need: are complicated measures really necessary, K. Puura, A. Guedeney, M. Mantymaa & T Tamminen. *Infant Mental Health Journal*, 2007, 28,4:409-421.