



**INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA E AUTISMO: A CONTRIBUIÇÃO DOS FATORES
PSICOSSOCIAIS**

Maíra Ainhoren Meimes

Dissertação de Mestrado

Porto Alegre, abril de 2014

**INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA E AUTISMO: A CONTRIBUIÇÃO DOS FATORES
PSICOSSOCIAIS**

Maíra Ainhoren Meimes

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do grau de Mestre em Psicologia
Sob Orientação da Profa. Dra. Cleonice Bosa

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Porto Alegre/RS, abril de 2014**

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, *Nena e Beto*, pelas constantes demonstrações de amor e por me ensinarem os valores e princípios que me acompanham até hoje e fundamentam meu caráter. Obrigada pelo apoio e incentivo, por me proporcionarem ser uma pessoa pela qual vocês podem admirar e, principalmente, por me ensinarem a ser feliz. Vocês são meus maiores exemplos!

Agradeço a minha irmã *Luzia* por ser minha eterna companheira! Obrigada pelas sinceras palavras, pela acolhida e presença constantes. Tua amizade e parceria são fundamentais na minha vida e a cada dia aprendo a ser uma pessoa melhor contigo e pra ti.

Ao meu namorado *Jéferson*, pelo companheirismo, pelo imenso apoio e incentivo. Tuas demonstrações de afeto e admiração me alegram imensamente e me fazem crescer a cada dia. Obrigada por acreditar tanto em mim e por estar sempre ao meu lado.

À minha orientadora *Cleonice Bosa*, pela acolhida e investimento em mim durante todos esses anos. Agradeço-te por me proporcionar um conhecimento tão valioso calcado, acima de tudo, na sensibilidade e respeito ao próximo. Obrigada por ter me propiciado desvendar um mundo tão desafiador, instigante e apaixonante. A atuação no campo do autismo faz eu me apaixonar cada vez mais pela nossa área de conhecimento, tornando-me a cada dia mais completa enquanto profissional. Obrigada por tornar essa conquista real.

Às minhas colegas do Nieped, *Bárbara, Regina, Simone e Renata*, que há tempo já se tornaram grandes amigas! Obrigada pelo apoio e incentivos constantes, pelas horas de trabalho revestidas de leveza e parceria e, é claro, pelas boas risadas! Que essa amizade tão bonita que construímos nos acompanhe sempre.

Às alunas e amigas *Gabriela e Helena*, que me acompanharam com tanto afinho nessa empreitada. A dedicação e o empenho de vocês proporcionaram a realização desse trabalho. Obrigada pelos inúmeros aprendizados e por tornarem leves e prazerosos tantos momentos de trabalho árduo.

À minha melhor amiga *Fafá*, pela amizade tão longa, sincera e verdadeira e às minhas melhores amigas de infância. Amizade como a nossa é um privilégio e uma relíquia!

À professora *Giana Frizzo*, por ter sido uma relatora tão atenciosa e prestativa no meu projeto. À professora *Tânia Sperb*, por ter aceitado meu convite para ser a relatora da dissertação. É uma honra poder receber seus ensinamentos. Aos demais membros da banca, *Lenisa Brandão e Carlo Schmidt*, pela atenção, disponibilidade e valiosas contribuições para o meu trabalho.

À CAPES, pelo auxílio financeiro que viabilizou o desenvolvimento dessa pesquisa.

SUMÁRIO

	Página
LISTA DE TABELAS	5
LISTA DE FIGURAS	6
LISTA DE ABREVIATURAS	7
RESUMO	
ABSTRACT	9
APRESENTAÇÃO	10
CAPÍTULO I	
INTRODUÇÃO	13
Transtornos do Espectro do Autismo: Breve Caracterização	13
Interação Mãe-Criança	15
Estilos Maternos de Interação: Compartilhamento de Tópico, Diretividade e Intrusividade	18
Estilos Maternos de Interação e TEA	22
Estilos Maternos de Interação e TEA: Fatores Psicossociais	28
Justificativa e Objetivos	35
CAPÍTULO II	
MÉTODO	37
Delineamento	37
Participantes	37
Instrumentos	38
Instrumentos que compõe o banco de dados	38
Instrumentos desenvolvidos para o presente estudo	41
Considerações Éticas	42
Procedimentos para Análise dos Dados	42
CAPÍTULO III	
RESULTADOS E DISCUSSÃO PARCIAL	45
Díade 1: Ivan (criança) e Jurema (mãe)	45
Díade 2: Ricardo (criança) e Rita (mãe)	56
Díade 3: Wagner (criança) e Inês (mãe)	65

Díade 4: Murilo (criança) e Raquel (mãe)	74
CAPÍTULO IV	
DISCUSSÃO GERAL	85
CAPÍTULO V	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
REFERÊNCIAS	98
ANEXOS	109
ANEXO A: Entrevista de Dados Demográficos e de Desenvolvimento da Criança	109
ANEXO B: Roteiro de Entrevista Materna sobre as Características da Criança	120
ANEXO C: Ficha de Impressões Gerais da Mãe sobre as Características do Comportamento da Criança	121
ANEXO D: Protocolo de Observação para Crianças com Suspeita de Transtornos Globais do Desenvolvimento (PROTGD)	123
ANEXO E: Manual de Observação e Codificação dos Episódios de Atividades Conjuntas Mãe-Criança	133
ANEXO F: Manual para Análise de Frequências e Porcentagens dos Dados da Observação	141
ANEXO G: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	147
ANEXO H: Matriz de Temas, Categorias e Subcategorias	148
ANEXO I: Tabela com Escores Totais do Instrumento QSG	148

LISTA DE TABELAS

CAPÍTULO I

Tabela 1: Dados Demográficos Maternos: Idade, Escolaridade, Estado civil, Jornada de Trabalho, Escore de saúde geral 38

Tabela 2: Dados Demográficos da Criança: Idade, Escolaridade, Idade de Desenvolvimento segundo PEP-R..... 38

ANEXOS

Tabela 3: Escores Maternos no Questionário de Saúde Geral de Goldberg 149

LISTA DE FIGURAS

CAPÍTULO I

Figura 1: Modelo dos fatores envolvidos na adaptação familiar à doença crônica na infância (extraído de Bradford, 1997; traduzido por Schmidt & Bosa, 2003)	28
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

AC - Atenção Compartilhada

ADI-R - *Autism Diagnostic Interview-Revised*

APA - American Psychological Association

ADI - *Autism Diagnostic Interview*

CARS - *Childhood Autism Rating Scale*

CT - Compartilhamento de Tópico

DI - Diretividade

DSM - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

DT - Desenvolvimento típico

DVC - Deficiência Visual Congênita

IAC – Iniciativa de Atenção Compartilhada

IG - Ignorar

IN - Intrusividade

NIEPED - Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento

PCIRS - *Parent–Child Interaction Rating System*

PE - Pedido

PEP-R - Perfil Psicoeducacional Revisado

PRO - Protesto

PROTGD - Protocolo de Observação para Crianças com Suspeita de Transtornos Globais do Desenvolvimento

QSG - Questionário de Saúde Geral de Goldberg

RAC - Resposta de Atenção Compartilhada

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA - Transtorno do Espectro do Autismo

TGD - Transtornos Globais do Desenvolvimento

RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma condição neurodesenvolvimental caracterizada pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados, e por comprometimentos sociocomunicativos, os quais têm influência nos estilos de interação das mães com seus filhos. O impacto do diagnóstico do filho nas mães pode ser mediado por fatores psicossociais, repercutindo na adaptação da díade em contexto interativo. Objetivos: a) investigar os estilos de interação Compartilhamento de Tópico (CT), Diretividade (DI) e Intrusividade (IN) de mães de meninos com autismo e sua relação com o comportamento da criança (Engajamento e Não Engajamento); b) explorar a relação entre cada um dos estilos maternos e as variáveis psicossociais da família, com base nos fatores propostos pelo metamodelo biopsicossocial de Bradford. *Delineamento*: estudo de casos múltiplos, de cunho transversal, do tipo exploratório, vinculado a um banco de dados. *Participantes*: quatro mães com idades entre 38 a 45 anos e seus filhos com autismo, do sexo masculino, com idades entre 3 anos e 5 meses a 6 anos e 9 meses. *Instrumentos*: Entrevista de Dados Demográficos e de Desenvolvimento da Criança, Roteiro de Entrevista Materna sobre as Dificuldades da Criança, Ficha de Impressões Gerais da Mãe sobre as Características do Comportamento da Criança, *Autism Diagnostic Interview* (ADI), Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG), Protocolo de Observação para Crianças com Suspeita de Transtornos Globais do Desenvolvimento (PROTGD), Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R), Manual de Observação e Codificação dos Episódios de Atividades Conjuntas Mãe-Criança. *Procedimentos*: análise de conteúdo das quatro entrevistas maternas e análise sistemática das videograções das díades em contexto interativo. *Resultados*: em duas díades a categoria mais proeminente foi o Compartilhamento de Tópico e esse se associou ao Engajamento infantil. Ambas compartilharam fatores psicossociais que parecem ter favorecido a sua adaptação em contexto de TEA, sendo que esses achados foram ao encontro dos da literatura. Nas outras duas díades ocorreu o contrário. Em uma os limitados fatores psicossociais protetivos tenderam a estar associados a um estilo intrusivo. Em outra, apesar do estilo de Compartilhamento de Tópico ter caracterizado o comportamento materno, este não esteve associado ao Engajamento infantil, provavelmente porque o comportamento da criança demandava um estilo mais diretivo. Discute-se a necessidade de se redefinir as definições operacionais dos estilos maternos, de forma a contemplar nas unidades de análise as peculiaridades do comportamento de crianças com autismo.

Palavras-chave: Autismo, Interação Mãe-Criança, fatores psicossociais, Estudo de Caso.

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition characterized by the presence of repetitive and stereotyped behavior and socio-communicative impairment, which have influence on the interaction style of in the mothers and their children. The diagnosis impact can be mediated by psychosocial factors, reverberating in the adaptation of the dyad on an interactive context. *Goals:* a) to investigate the interaction styles Topic Sharing (TS), Directiveness (DI), and Intrusiveness (IN) of mother of boys with autism and their relation to child behavior (engagement and non-engagement); b) to exploit the relation among each one of the maternal styles and the psychosocial variables of the family, considering the factor proposed on the Bradford biopsycosocial model. *Delineation:* an exploratory transversal multiple case study considering a database. *Participants:* four mothers between the ages of 38 and 45 years and their autistic sons, four male children between the ages of 3 years and 5 months and 6 years and 9 months. *Instruments:* Demographics Data and Child Development Interview, Interview Guide for Maternal Perceptions of Child Impairments, Sheet for the General Impressions of the Mother on the Characteristics of Child Behavior, Autism Diagnostic Interview (ADI), General Health Questionnaire (GHQ), Observation Protocol for Children with Pervasive Developmental Disorders Suspicion, Psychoeducational Profile Revised, Manual for the Observation and Coding Mother-Child Joint Activities Episodes. *Procedures:* content analysis of four maternal interviews and systematic analysis of the video recordings of dyads in interactive context. *Results:* in two dyads the most prominent category was the TS which were associated with children's engagement. Both dyads shared the adaptation protective psychosocial factors in the context of ASD and these findings are consistent with the literature. In the other two dyads occurred the opposite. In one of these dyads the limited protective psychosocial factors tended to be associated to an intrusive style. In other dyad, despite the maternal behavior can be characterized as TS style, this style was not associated to the child engagement, probably because the child behavior demanded a more directive style. The need to reorder the operational definitions of maternal styles is discussed in order to accommodate in the units of analysis the behavioral specificities of autistic children.

APRESENTAÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome comportamental complexa, caracterizada pelo comprometimento nas áreas da interação social e da linguagem/comunicação (área sociocomunicativa), além da presença de comportamentos repetitivos e estereotipados (APA, 2013). Um dos principais marcadores do TEA parecem ser os comprometimentos na interação social, especialmente no que se refere à falta de espontaneidade e reciprocidade. Além dos comprometimentos sociocomunicativos, a ocorrência de comportamentos motores estereotipados, de rituais, dificuldades para lidar com estímulos sensoriais e brincadeira simbólica muito limitada ou ausente, constituem um risco para o desenvolvimento destas crianças. Acrescenta-se a isso, a presença de possíveis comportamentos mal adaptativos, como agressão, birras e comportamentos automutiladores, em resposta às demandas ambientais (Hastings & Brown, 2002). Estes comportamentos, tomados conjuntamente, têm um impacto no estilo interativo dos cuidadores com os quais a criança interage, sobretudo, nas mães. Isso porque as mães tendem a ser as principais responsáveis pelos cuidados diretos e diários do filho (Schmidt, 2004; Sifuentes, 2007). As possíveis implicações diretas disso são os riscos para o desenvolvimento da criança e para a saúde geral materna, iniciando pelo impacto na interação entre a mãe e o filho.

A abordagem interacionista do desenvolvimento reflete a bidirecionalidade das interações mãe-criança. Tanto as características maternas quanto as infantis influenciam na interação e repercutem no desenvolvimento infantil e nos estilos maternos interativos. Mais especificamente, a teoria sociopragmática aborda os precursores sociolinguísticos infantis, enfatizando a importância das primeiras relações da criança com seus cuidadores, sobretudo as mães (Tomasello, 1999/2003).

A sincronia materna é um conceito correlato à responsividade/reciprocidade. Este, por sua vez, refere-se aos comportamentos contingentes do adulto, apropriados e imediatamente relacionados aos comportamentos das crianças. Diversos estudos vêm demonstrando, empiricamente, a estreita relação entre a sincronia cuidador-criança, na interação, e as respostas da criança em nível desenvolvimental, sobretudo sociolinguístico. Estes achados têm sido referidos tanto em crianças com desenvolvimento típico, quanto na população com desenvolvimento atípico, como no caso do autismo.

Dessa forma, as características da criança influenciam as formas como a mãe age em contexto de interação com seu filho. Por sua vez, os comportamentos ou estilos maternos de interação podem incidir diretamente no desenvolvimento infantil. Dentre os

estilos maternos de interação destacam-se o Compartilhamento de Tópico, a Diretividade e a Intrusividade. O primeiro relaciona-se aos comportamentos maternos referentes à sincronia ou responsividade materna em contexto triádico. Nesse sentido, a díade compartilha, em contexto interativo, um referencial externo. Na área do autismo, muitas vezes esse estilo mostra-se com menos frequência, tendo em vista o comprometimento infantil em estabelecer uma relação triádica, isto é, aquela que se estabelece entre a mãe, a criança e um referencial externo. A Diretividade refere-se ao uso de comportamentos verbais e não verbais para controlar ou dirigir as ações das crianças e tem grande incidência em mães de crianças com comprometimentos no desenvolvimento, como no caso do autismo. Além disso, encontram-se divergências na literatura a respeito da influência deste estilo no desenvolvimento infantil subsequente. Todavia, a interpretação de alguns autores sobre o impacto negativo deste estilo pode ocorrer devido a uma possível confusão entre Diretividade e Intrusividade. Esta última tem sido descrita como interferências impróprias do adulto frente às atividades das crianças, relaciona-se com problemas de comportamento destas, bem como com condições psicossociais adversas das mães. Nesse sentido, ressalta-se a importância de relacionar os estilos maternos com os fatores psicossociais envolvidos no contexto de vida dessas mães.

Embora não haja dúvidas do impacto do diagnóstico no TEA nas mães, o qual repercute nos padrões de interação da díade, há uma grande variação na forma com que essas mães vivem a situação. Nesse sentido, o Modelo de Adaptação Familiar à Doença Crônica (Bradford, 1997) expõe que o impacto da doença é visto como um processo cujas variáveis podem conduzir a diferentes níveis de compreensão e ajustamento familiar. Os fatores interatuantes referem-se ao padrão de interação familiar, a comunicação entre a equipe de saúde e a família/paciente, o sistema de saúde e as crenças sobre a doença. Nessa perspectiva, entende-se que o impacto das doenças na família depende, entre outros aspectos, da forma como esta família lida com os estressores, ou seja, os recursos que conta para este fim, tendo como base uma perspectiva sistêmica para o entendimento do fenômeno. No contexto do TEA, estudos têm considerado que características dos cuidadores e da sua rede de apoio social podem influenciar no sentido de minimizar os impactos negativos do TEA na família (Konstantareas, Homatidis, & Plowright, 1992; Marques & Dixe, 2011; Schmidt, Dell’Aglia, & Bosa, 2007; Schmidt, 2004; Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2013), corroborando o metamodelo de Bradford (1997).

Dessa forma, o presente estudo investigou a interação social em quatro díades mãe-criança com autismo, buscando identificar que tipo de estilo promove ou, ao contrário, reduz o engajamento infantil em contexto interativo. Buscou-se também explorar

os fatores psicossociais e familiares, associados a estes estilos. Foi possível identificar que as mães que apresentaram um estilo colaborativo recíproco às demandas infantis também dispuseram de mais acesso aos recursos psicossociais que, segundo Bradford (1997) podem facilitar a adaptação familiar em contexto de TEA. Contrariamente, as mães que se mostraram pouco sensíveis às demandas infantis, comprometendo o engajamento infantil em contexto interativo, pareceram dispor de menos recursos contemplados no metamodelo de Bradford. Alguns resultados contrariaram as expectativas iniciais do estudo: o Compartilhamento de Tópico em uma das díades não favoreceu o engajamento infantil, enquanto que a Intrusividade preveniu a desorganização infantil, reduzindo as estereotípias motoras e propiciando a emergência de um novo contexto interativo, caracterizado pelo engajamento da díade. Discute-se o fato de esses resultados atentarem para a necessidade de se redesenhar as definições operacionais dos estilos maternos de interação, levando em consideração as demandas infantis em contexto de interação. Nesse sentido, foram contemplados aspectos metodológicos subjacentes à observação sistemática de unidades comportamentais em contexto interativo, além das limitações e sugestões para futuros estudos.

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

Transtornos do Espectro do Autismo: Breve Caracterização

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome comportamental complexa, caracterizada por comprometimentos no desenvolvimento sociocomunicativo, bem como pela presença de comportamentos estereotipados e de um repertório restrito de interesses e atividades. Os sintomas nessas áreas, quando tomados conjuntamente, devem limitar ou dificultar o funcionamento diário do indivíduo (APA, 2013). Embora ainda não haja uma causa estabelecida, já se identificaram correlatos neurobiológicos e genéticos associados ao TEA (Rutter, 2011).

O transtorno autista, até 2013, fazia parte dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), (Associação Psiquiátrica Americana [APA], 2002). Os TGDs estavam agrupados em categorias nosológicas porque, apesar das diferenças, compartilham algumas características, especialmente quanto aos aspectos sociais, comunicativos e à presença de comportamentos estereotipados. Entretanto, ao longo das últimas décadas, o debate acerca das dificuldades no diagnóstico diferencial entre as várias condições que compõem os TGDs, bem como a extrema variabilidade cognitiva e comportamental dentro de uma mesma condição (e.g., autismo), tais como funções neuropsicológicas, linguagem, QI, etc. (ver Rutter, 2011, para uma revisão) culminaram com modificações no DSM-5 (2013), propondo, então, a nomenclatura de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Dessa forma, a ideia de “espectro” tem permitido abarcar a natureza dimensional desse grupo de condições, contrapondo-se à delimitação categórica anteriormente utilizada.

Dados epidemiológicos demonstram uma prevalência de TEA de um em cada 68 nascimentos (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2014). No Brasil, estudos epidemiológicos acerca do TEA ainda são escassos. Dentre os poucos estudos realizados, há um piloto que foi desenvolvido na cidade brasileira de Atibaia, São Paulo. Nessa investigação, os pesquisadores encontraram uma prevalência de aproximadamente 0,3% pessoas com transtornos globais do desenvolvimento (De Paula, Ribeiro, Fombonne & Mercadante, 2011). Este índice está muito abaixo dos achados internacionais e, de acordo com os próprios autores, dada a pouca abrangência da pesquisa, não existem ainda estimativas de prevalência confiáveis em nosso país. Além disso, o transtorno ocorre com maior frequência em pessoas do sexo masculino (Elsabbagh et al., 2012), com uma

proporção de cerca de 4,2 nascimentos para cada um do sexo feminino (Fombonne, 2009). Kenworthy, Yerys, Anthony, e Wallace (2008) chamam atenção para a complexidade e heterogeneidade tanto do funcionamento intelectual quanto do perfil neuropsicológico encontrados no TEA.

As manifestações dos TEA iniciam ainda na primeira infância, mais precisamente antes dos 36 meses de idade, sendo os comprometimentos no desenvolvimento social e perda das palavras recém-adquiridas indicadores prováveis de um futuro diagnóstico do transtorno (Backes, Zanon, Endres, Meimes, & Bosa, 2012; Zanon, Backes, Endres, Grinas, & Bosa, 2012). Entretanto, observa-se que em algumas crianças com TEA, nem sempre se identificam comprometimentos no desenvolvimento durante o primeiro ano de vida. Posteriormente, porém, ocorre a perda rápida e pronunciada de habilidades de interação social e de comunicação, previamente adquiridas (Matson & Kozlowski, 2010; Rogers, 2004). Esse fenômeno denomina-se “regressão” e tem recebido a atenção de pesquisadores nas últimas décadas (Meilleur & Fombonne, 2009) Ainda, a regressão desenvolvimental tem um impacto na compreensão familiar sobre o diagnóstico e nas atribuições dos pais a respeito das causas do TEA nos filhos (Hebert & Koulouglioti, 2010).

Um dos principais marcadores do TEA parece ser comprometimento na interação social, especialmente no que se refere à falta de espontaneidade e reciprocidade. Nesse sentido, de acordo com a abordagem sociopragmática do desenvolvimento (Tomasello, 1999/2003), que tem Tomasello como um dos seus principais teóricos, o cerne dos comprometimentos sociocomunicativos no TEA está na sua dificuldade de entender os outros como agentes intencionais e mentais. Assim, essas crianças tendem a apresentar dificuldades na habilidade de Atenção Compartilhada (AC), definida como a capacidade em coordenar triadicamente a atenção entre um objeto e um parceiro social a fim de compartilhar um interesse comum. Constituída por comportamentos de iniciativa (IAC) e de resposta (RAC), a AC permite às crianças participarem de ações socialmente compartilhadas, interagindo de maneira competente e desenvolvendo formas únicas de representações simbólicas. A IAC requer comportamentos sociocomunicativos mais claramente direcionados ao parceiro, que ocorram de forma mais espontânea e flexível do que a resposta e, por isso mesmo, tende a apresentar-se mais comprometida do que esta última (Mundy, Sullivan, & Mastergeorge, 2009). A AC é a base do desenvolvimento simbólico, que mais tarde se expressa na imitação de símbolos linguísticos e culmina com a brincadeira simbólica. Portanto, déficits nesta base implicam riscos para o

desenvolvimento simbólico posterior, sem o qual a linguagem não emerge (Kasari, Freeman, & Paparella, 2006; Tomasello, 1999/2003).

Isto significa que crianças com um possível diagnóstico de TEA são capazes de interagir e que a diferença recai mais na qualidade dos comportamentos do que em sua mera ausência. Apesar disso, o impacto das características dessas crianças nos padrões de interação social é evidente, revelando a necessidade de se entender os aspectos interacionistas em contexto de TEA.

Nesse ínterim, Tomasello Carpenter, Call, Behne, e Moll (2005) referem que a maioria das crianças com autismo não apresenta engajamento colaborativo, isto é, recíproco, bem como raramente participa de atividades culturais e simbólicas. Em outras palavras, estas crianças parecem ter dificuldades para compartilhar estados mentais, o que as limita de criar ações culturalmente compartilhadas com os outros (Tomasello et al., 2005). Dessa forma, a falta de compreensão das outras pessoas enquanto agentes intencionais acaba preconizando a forma como estas crianças irão interagir com as outras pessoas e com o mundo. Além dos comprometimentos sociocomunicativos, a ocorrência de comportamentos motores estereotipados, de rituais, dificuldades para lidar com estímulos sensoriais e brincadeira simbólica muito limitada ou ausente, constituem um risco para o desenvolvimento destas crianças. Acrescenta-se a isso a presença de possíveis comportamentos mal adaptativos, como agressão, birras e comportamentos automutiladores em resposta às demandas ambientais (Hastings & Brown, 2002). Estes comportamentos, tomados conjuntamente, têm um impacto no estilo interativo dos cuidadores com os quais a criança interage - sobretudo, nas mães. Isso porque as mães tendem a ser as principais responsáveis pelos cuidados diretos e diários da criança (Schmidt, 2004; Sifuentes, 2007). As possíveis implicações diretas disso são os riscos para o desenvolvimento da criança e para a saúde geral materna, iniciando pelo impacto na interação entre a mãe e o filho.

Interação Mãe-Criança

Dentre as abordagens interacionistas, o enfoque sociopragmático proposto por Tomasello (1999/2003) objetiva definir a aquisição do conhecimento humano e, mais especificamente, a aquisição da linguagem. Esta abordagem tem suas raízes nos estudos de caráter etológico realizados por este autor com primatas (ver Tomasello, 2003 para uma revisão). Todavia, a partir de suas pesquisas com seres humanos, o enfoque interacionista tornou-se central em sua linha de pesquisa. Ao propor uma concepção teórica sobre

aquisição do conhecimento humano, Tomasello (1999/2003) questiona a premissa de que as habilidades sociocognitivas humanas sejam apenas heranças biológicas.

No intuito de compreender a base da transmissão cultural que diferencia os seres humanos de outras espécies, Tomasello (1999/2003) identifica aspectos filogenéticos, ontogenéticos e históricos em sua proposta teórica. Quanto à filogênese, o autor destaca a importância da habilidade, evolutivamente adquirida, de identificar-se com membros da sua mesma espécie e atribuir-lhes intencionalidade. Além da espécie humana, alguns estudos apontam para esta habilidade em primatas (Hare, Call & Tomasello, 2001). Contudo, o que diferencia a cognição humana da dos primatas é a capacidade dos humanos de participar de atividades com o objetivo de compartilhar objetivos e intenções (Tomasello, Carpenter, Call, Behne, & Moll, 2005). Dessa forma, os seres humanos compreendem os membros de sua espécie como seres iguais a eles em intencionalidade e, assim, adquirem a habilidade de se colocar no lugar do outro, promovendo o aprendizado através do outro.

Por sua vez, sob ponto de vista histórico, esta habilidade de compreender o outro como dotado de intencionalidade assim como a si próprio favoreceu o desenvolvimento do processo de sociogênese, com a criação de artefatos e práticas culturais com histórias acumuladas. Além disso, promoveu o desenvolvimento do processo de aprendizagem cultural, na qual as crianças aprendem a usar e, posteriormente, a internalizar aspectos dos produtos criados no processo de sociogênese. Dessa forma, no que tange à ontogênese, as crianças beneficiam-se das habilidades desenvolvidas e acumuladas em seu grupo social (e.g., símbolos linguísticos) e, então, as internalizam.

A capacidade de identificação – que começa muito cedo na infância e é exclusiva da espécie humana – juntamente com a organização intencional das próprias ações, é o que possibilita às crianças compreender que os outros mantêm relações intencionais com o mundo semelhantes às delas. Segundo Bosa (2002) a intencionalidade desenvolve-se no contexto das fases diádicas e triádicas da comunicação.

A fase diádica refere-se ao período denominado por Trevarthen (1979), de subjetividade primária. Neste, o olhar e as expressões afetivas do bebê estão integradas ao comportamento social das pessoas. Bosa (2002) complementa que, nesta fase, a interação face a face e as trocas afetivas entre o bebê e seu cuidador precedem a atividade gestual. Esse período é seguido por uma fase na qual objetos podem ser compartilhados com pessoas (trocas triádicas).

A fase triádica reveste-se, primeiramente, de comportamentos não-verbais (gestos e

vocalizações) para pedir ou rejeitar objetos/ações, seguida da habilidade de fazer comentários acerca do próprio self e sobre objetos/eventos (Bosa, 2002). A habilidade de coordenar a atenção entre parceiros sociais com fins de compartilhamento da experiência como objetos/eventos é referida como Atenção Compartilhada (AC) (Carpenter, Nagell & Tomasello, 1998).

Quando Kanner (1943) descreveu pela primeira vez o autismo infantil, a interação mãe-filho foi vista a partir de um modelo de socialização unidirecional, cujo foco era o efeito da mãe sobre o comportamento de seu filho. Estudiosos da teoria do apego, entre outros, trouxeram a visão bidirecional da relação pais-criança, na qual tanto a criança quanto o adulto desempenham um papel ativo no desenvolvimento (por exemplo, Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978; Bell, 1968; Bowlby, 1969/1982; Feldman, 2012). A bidirecionalidade apresenta-se quando um participante influencia o comportamento do outro e cada um deles ajusta seu comportamento comunicativo mediante o estímulo recebido (Coutinho, 2012; Doussard-Roosevelt, Joe, Bazhenova, & Porges, 2003).

Além da bidirecionalidade, a sincronia também vem demonstrando-se fundamental para o contexto interativo. Essa se refere aos comportamentos em que o adulto segue o foco de atenção da criança (Feldman, 2012; Siller & Sigman, 2002, 2008) e relaciona-se ao conceito de responsividade - habilidade que envolve comportamentos contingentes do adulto, apropriados e imediatamente relacionados aos comportamentos das crianças (Beckwith, Rozga, & Sigman, 2002; Ribas & Moura, 2007). Segundo Feldman (2007, 2012), a sincronia refere-se a um processo dinâmico pelo qual pistas hormonais, fisiológicas e comportamentais são trocadas na interação entre pais e filhos. De acordo com a autora, essa sincronia biocomportamental fornece a base para o vínculo entre a mãe e o filho.

Feldman e Eidelman (2004) relacionam os comportamentos maternos ao desenvolvimento das habilidades pré-linguísticas infantis, destacando o papel da responsividade materna como um dos elementos mais favorecedores do desenvolvimento global infantil. Segundo Aquino e Salomão (2011), compartilha-se a ideia de que a origem, a forma e o desenvolvimento dos processos comunicativos encontram-se na interação que a criança estabelece com a pessoa que dela cuida, especialmente a mãe. As autoras referem que isso ocorre porque as primeiras habilidades sociocomunicativas ganham sentido quando são interpretadas e compartilhadas por ambos os parceiros na interação.

A relação entre a interação mãe-criança e o desenvolvimento da linguagem é

abordada por Tomasello (1999/2003), o qual reitera a importância da interação materna na primeira infância. Segundo o autor, mais precisamente entre os nove e 15 meses de idade da criança, esse aspecto tem papel fundamental, uma vez que uma série de novos comportamentos comunicativos é consolidada no repertório das crianças. São exemplos desses comportamentos: seguir a orientação do olhar e do gesto de apontar da mãe; alternar o olhar entre um objeto ou evento de interesse e o rosto da mãe; apontar e mostrar objetos para atrair o interesse desta (Carpenter, Nagell & Tomasello, 1998).

Além disso, o autor enfatiza dados empíricos que mostram que o engajamento dos bebês com desenvolvimento típico em cenas de AC com suas mães promove o desenvolvimento sociocomunicativo subsequente (Carpenter et al., 1998). Portanto, a visão sociopragmática defende o processo através do qual as crianças e suas mães negociam o compartilhamento de objetivos, intenções e ações (Tomasello et al., 2005). Wan et al. (2012) corroboram tal concepção afirmando que evidências da visão bidirecional do desenvolvimento estão bem estabelecidas no desenvolvimento típico, nos quais os padrões nas interações mãe-criança impulsionam o desenvolvimento social e comunicativo das crianças.

Alguns estudos (Aquino & Salomão, 2002, 2005; Borges & Salomão, 2003) vêm demonstrando que a comunicação da díade mãe-criança reveste-se de estilos linguísticos que permitem aos adultos auxiliar as crianças na aquisição dos seus repertórios comportamentais e nas interações que estabelecem. Não apenas sob o ponto de vista linguístico, os estilos maternos de interação, como um todo, incluindo gestos e expressões faciais, influenciam a interação da díade e repercutem nos comportamentos maternos e infantis, como se verá a seguir.

Estilos Maternos de Interação: Compartilhamento de Tópico, Diretividade e Intrusividade

Há evidências de que os diferentes estilos interativos maternos incidem diretamente no desenvolvimento subsequente da criança (Alvarenga & Piccinini, 2009; Sigolo, 2000). Por exemplo, Tomasello e Todd (Tomasello, 1999/2003) demonstraram que crianças que passaram mais tempo em atividades de AC com suas mães no primeiro ano de vida, adquiriram maiores habilidades linguísticas aos 18 meses de idade. Sob esta perspectiva, o estilo de interação Compartilhamento de Tópico, que segue o interesse da criança em um contexto de interação triádico influencia positivamente a interação, além de promover o desenvolvimento infantil (Bosa & Souza, 2007; Costa, 2008). Em outras palavras, esse

estilo relaciona-se aos comportamentos maternos referentes à sincronia ou responsividade materna em contexto triádico (Bosa & Souza, 2007). Nesse sentido, a díade compartilha, em contexto interativo, um referencial externo. Há evidências de que esse estilo materno tem influência positiva no desenvolvimento infantil de crianças com desenvolvimento típico.

Segundo Siller e Sigman (2008), durante os estágios iniciais do desenvolvimento infantil, os pais utilizam, de maneira geral, duas estratégias interativas para estabelecer e manter episódios de AC com seus filhos: a) engajam seus bebês em interações rotineiras familiares (e.g., escondendo e procurando objetos, compartilhando a leitura de um livro) e b) são contingentes ao foco de atenção da criança, seguindo sua atividade. Estes autores também enfatizam que os comportamentos contingentes de compartilhar tópicos de interesse predizem o processo subsequente da aquisição da linguagem. Além do Compartilhamento de Tópico, a Diretividade e a Intrusividade também têm sido utilizadas como categorias de estilos maternos de interação, que influenciam diretamente o desenvolvimento infantil (Aquino & Salomão, 2005; Bosa, 1998; Cielinski, Vaughn, Seifer, & Contreras 1995; Costa, 2008; Leitão, 2008; Souza, 2003).

A Diretividade vem sendo definida como o uso de comportamentos verbais e não verbais para controlar ou dirigir as ações das crianças (Aquino & Salomão, 2005; Sigolo, 2000). Para Sigolo (2000) este estilo reveste-se de comportamentos que objetivam ajudar a criança a solucionar, definir, relacionar e internalizar aspectos relevantes do ambiente. Esta noção tem sido sistematicamente endossada por achados empíricos nas últimas décadas, os quais vêm demonstrando que os estilos diretivos maternos influenciam positivamente o desenvolvimento da linguagem em seus estágios iniciais (Aquino & Salomão, 2005; Borges & Salomão, 2003; Doussard-Rosevelt, et al., 2003).

Neste sentido, Sigolo (2000) buscou verificar a presença de comportamentos diretivos em mães de crianças com atraso no desenvolvimento e de que forma esta variável influencia o processo interativo. Para tanto, ao longo de um ano, foram observadas quatro díades mãe-criança em situações de rotina diária e de brinquedo livre. Dentre os principais achados destaca-se que todas as mães da amostra se mostraram diretivas; no entanto, identificaram-se diferenças individuais nos padrões desse estilo. Por exemplo, dentre os padrões de Diretividade investigados, predominaram: a) o que leva a criança a realizar a tarefa e b) o padrão em que é a mãe quem assume a responsabilidade desta execução. Segundo a autora, foram levantados alguns indícios de que a Diretividade pode ser uma variável promotora do desenvolvimento infantil, dependendo do significado que assume na

relação mãe-criança. Além disso, a autora pondera que este estilo interativo em mães de crianças com atraso no desenvolvimento pode estar associado a fatores como: a) superproteção, que por sua vez pode advir de uma visão distorcida entre os déficits e as potencialidades da criança; b) da busca pela aceitabilidade social, requerendo comportamentos adaptativos de seus filhos.

Apesar disso, por muitos anos a Diretividade foi compreendida como um estilo interativo que incidia negativamente no desenvolvimento infantil (Bosa, 1998), caracterizando-se por ser problemático e contraproducente (Marfo, 1992). Marfo (1992) atribui a origem dessa conotação negativa a estudos realizados, em grande parte, na década de 1970, com mães de crianças com desenvolvimento típico. Pesquisadores motivados pela ideia de que, pelo menos algumas das variações nas competências linguísticas das crianças poderiam ser explicadas pelas diferenças de estilos de interação dos pais, realizaram uma série de estudos. Segundo a autora, alguns (Nelson, 1973; Olson-Fulero, 1982; Rubenstein & Woves, 1979 - ver Marfo, 1992 para uma revisão) encontraram uma relação inversa entre Diretividade materna e várias medidas de competência linguística das crianças. Além disso, as pesquisas estenderam-se para o campo do desenvolvimento atípico e, muitos resultados, mostraram que, de fato, essas mães tendiam a apresentar um caráter mais diretivo nas interações com seus filhos com algum déficit desenvolvimental. Isso acarretou uma má interpretação, tendo em vista a atribuição de Intrusividade e insensibilidade no estilo diretivo, além da compreensão equivocada, a partir do enfoque unidirecional, que compreendia ser o comportamento materno o responsável pelos comprometimentos infantis. Nesse ínterim, essa autora, já em meados da década de 1980, atentou para a necessidade de diferenciar o estilo diretivo, promotor do desenvolvimento linguístico e facilitador da interação social, de um estilo mais intrusivo, principalmente em contexto de comprometimentos no desenvolvimento infantil. Também os autores Crawley e Spiker (1983), no início da década de 1980, já haviam concluído que a Diretividade não era uma característica negativa nos contextos interativos, bem como evidenciaram que o comportamento materno não era a causa dos déficits desenvolvimentais infantis: ao contrário, as respostas maternas eram influenciadas pelas características infantis observadas por elas.

Embora, atualmente, os estudos sobre interação mãe-criança estejam mais atentos a estas diferenças, Warren e Brady (2007) afirmam que no caso do desenvolvimento atípico os estudos ainda se deparam com a confusão entre Diretividade e Intrusividade. Isso porque, segundo esses autores há limitações metodológicas como a investigação de

unidades comportamentais, tanto maternas quanto infantis que não levam em consideração a dinâmica do contexto interativo.

Finalmente, a Intrusividade é caracterizada por interferências impróprias do adulto frente às atividades da criança que geralmente resultam em superestimulação (Doussard-Roosevelt, et al, 2003; Szabó et al., 2008), sendo que estes comportamentos podem ser acompanhados por sinais de irritação. Bosa e Souza (2007) definem o comportamento intrusivo como atitudes repressoras da mãe em relação a determinados atos do filho, que acabam por inibir a espontaneidade da criança durante a interação. Dessa forma, este comportamento não considera os desejos e as necessidades da criança, mas sim os da mãe (Costa, 2008). Tendo em vista a mutualidade, a bidirecionalidade e a reciprocidade no sistema de interação mãe-criança, segundo Aquino e Salomão (2011), as díades com mães mais intrusivas manifestam menos mutualidade em suas interações. Sendo assim, a Intrusividade está mais associada a interações não positivas do que a Diretividade.

Com relação ao desenvolvimento subsequente da criança, a conduta intrusiva dos pais relaciona-se, por exemplo, aos problemas externalizantes das crianças como agredir os pais ou pares, destruir objetos e apresentar conduta desafiadora (Alvarenga & Piccinini, 2009). Além disso, este estilo pode levar a um afastamento físico da criança, na situação de interação (Mäntymaa, Puura, Luoma, Salmelin, & Tamminen, 2004). Do ponto de vista das características maternas, em muitos estudos a Intrusividade é reportada em mães com algum comprometimento na saúde mental, como estresse e depressão (Alfaya & Lopes, 2005; Dolev, Oppenheim, Koren-Karie, & Yirmiya, 2009; Hofer, Hohenberger, Hauf, & Aschersleben, 2008) e pode estar associada à escassa rede de apoio social, revelando a necessidade de relacionar os estilos interativos aos fatores psicológicos e sociais presentes no contexto de vida dessas mães.

Da mesma forma que a Diretividade, muitos estudos vêm reportando a incidência da Intrusividade em mães de crianças com algum comprometimento desenvolvimental (Blacher, Baker, & Kaladjian, 2012; Sigolo, 2000). Nesse sentido, estudos realizados sobre interação mãe-criança e desenvolvimento linguístico têm mostrado que existem padrões de estilo de fala materna que são característicos de determinados níveis de desenvolvimento comunicativo da criança. Isto sugere diferenças entre os estilos de fala da mãe em relação à criança com desenvolvimento típico e atípico (Véras & Salomão, 2005), como no caso do autismo.

Estilos Maternos de Interação e TEA

O fenótipo comportamental do autismo incide diretamente no estilo de interação dos pais para com os seus filhos com TEA (Beurkens, Hobson, & Hobson, 2012). Particularmente, o comprometimento na área da comunicação social pode eliciar estilos de interação específicos nos pais como, por exemplo, comportamentos que envolvam maior contato físico, uso de pistas comportamentais, menos direcionamentos verbais (Doussard-Roosevelt et al., 2003) e manejo com caráter diretivo, instrucional e facilitador (Blacher et al., 2012; Kasari, Sigman, Mundy, & Yirmiya, 1988; Siller & Sigman, 2002; Venuti, de Falco, Esposito, Zaninelli, & Bornstein., 2012).

De acordo com Baker, Messinger, Lyon e Grantz (2010), nos estudos que investigam as categorias comportamentais de estilos maternos nesta população, a variável mais utilizada é a responsividade/sensibilidade. O estudo de Siller e Sigman (2002) foi pioneiro em mostrar que os comportamentos parentais responsivos, sincronizados ou recíprocos mostram-se preditores, em longo prazo, das habilidades linguísticas de crianças com autismo. Neste estudo, uma subamostra de pré-escolares ($n=25$) com autismo foi utilizada para investigar o papel da mãe na promoção do desenvolvimento da comunicação oral nestas crianças. Os resultados indicam que as crianças cujas mães mostraram-se mais sensíveis ao foco de interesse de seus filhos (seguiram o foco de atenção destes durante as interações lúdicas, também descrito pelos autores como sincronia materna), desenvolveram linguagem superior ao longo de um período de 16 anos, do que filhos de mães que foram menos sensíveis.

Em 2008, os mesmos autores buscaram replicar seu estudo investigando, longitudinalmente, os padrões de variação nas habilidades linguísticas de 28 crianças com autismo com idades entre 31 e 64 meses ($M= 45,2$ $SD=8,4$). Os autores partiram da hipótese de que o nível de linguagem em crianças com autismo é predito por: a) responsividade das crianças às solicitações de AC por parte dos pais e b) responsividade dos pais ao foco de atenção da criança (sincronia). Os dados foram coletados em quatro períodos de avaliação a contar do primeiro aos 12,3 meses, 12,7 meses e 20,2 meses subsequentes. Os procedimentos incluíram avaliação de desenvolvimento cognitivo e de linguagem, além de observações das interações mãe-criança em contexto de brincadeira livre. A sincronia materna foi avaliada por: a) comportamentos indicativos maternos (mãe aponta para um brinquedo ou mãe oferece o brinquedo), b) comportamentos verbais maternos e c) a atenção da criança direcionada ao brinquedo-alvo. O cálculo das três medidas de sincronia materna foi realizado, dividindo-se o percentual de comportamentos

sincronizados pela percentagem de tempo que as crianças estiveram atentas aos brinquedos-alvo.

Dentre os principais resultados destaca-se que apenas a AC predisse ganhos linguísticos subsequentes. No que se refere aos comportamentos maternos, os ganhos linguísticos das crianças foram preditos pelas três medidas de sincronia materna investigadas. Dessa forma, os achados mostram que tanto as características das crianças (AC) quanto as características maternas (sincronia materna) contribuem para o sucesso das interações compartilhadas.

Por sua vez, Hutman, Siller e Sigman (2009) foram pioneiros ao investigar o *link* entre as narrativas maternas a respeito de seus filhos com autismo e a sincronia materna durante a interação da díade mãe-criança em contexto de brincadeira livre. Foi utilizada uma amostra de crianças com autismo ($n=67$) com média de idade de 53,8 meses ($SD = 12,5$) e suas respectivas mães biológicas. As crianças apresentavam uma média de linguagem de 16,4 meses ($SD = 7,9$). Foram administradas duas medidas de avaliação de narrativas maternas: *Insightfulness Assessment* (IA) (entrevista sobre a percepção materna acerca dos pensamentos e sentimentos do filho durante a interação) e *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI) (entrevista sobre os pensamentos e sentimentos da mãe no momento em que souberam do diagnóstico de seu filho). Com relação ao desenvolvimento infantil, foi administrada *The Mullen Scales of Early Learning* e para a confirmação diagnóstica o *Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic* (ADOS-G) e *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R). Além disso, foram filmadas as interações mãe-criança. Os dados foram coletados em três distintos períodos ao longo de, aproximadamente, um mês. De maneira semelhante ao estudo de Siller e Sigman (2008) a sincronia materna durante a interação da díade em brincadeira livre foi calculada pela percentagem de vezes em que a mãe interagiu de forma recíproca ao interesse (brinquedo-alvo) da criança, dividida pela percentagem de tempo que as crianças estiveram atentas aos brinquedos-alvo.

Com relação às medidas de narrativas maternas, os principais resultados indicam que no que tange ao IA, a maioria das mães (66,3%) não apresentou sensibilidade/reciprocidade durante as interações e suas narrativas apresentaram-se pouco coerentes e flexíveis a respeito de seus filhos. Já no RDI, a maioria das mães (59,7%) classificou-se como “não resolvidas”. Isto é, não elaborou de forma adequada e protetiva o diagnóstico do filho. Além disso, suas ações possivelmente oprimiam sua capacidade para interpretar e responder apropriadamente aos sinais do filho. As duas medidas de narrativas

maternas não se correlacionaram, nem apresentaram associação com a idade cronológica da criança, linguagem expressiva ou receptiva, QI não verbal, ou tempo transcorrido desde o diagnóstico. Foram verificados maiores níveis de sincronia em mães que se apresentaram mais responsivas no IA. De maneira geral, os resultados sugerem que a adaptação cognitiva materna dá suporte à sincronia. Além disso, a associação entre as narrativas maternas flexíveis e coerentes a respeito de seus filhos com autismo e a sincronia materna é consistente com achados que associam o modelo de funcionamento infantil com o comportamento materno durante a interação dessa díade.

O que diferencia a sincronia do Compartilhamento de Tópico é o caráter triádico do segundo comportamento. A sincronia refere-se aos comportamentos recíprocos da mãe no contexto de interação, sendo que esses podem se dar em contexto diádico, sem que um objeto ou evento esteja sendo compartilhado pela díade.

Alguns estudos brasileiros referenciam o Compartilhamento de Tópico como um estilo de interação materna em contexto de TEA. Por exemplo, Di Nápoli e Bosa (2005), examinaram as relações entre os comportamentos interativos mãe-criança e o reconhecimento da imagem de si em crianças com autismo, com média de idade de 57,73 meses ($DP= 7,78$) e com desenvolvimento típico, com média de idade de 26,6 meses ($DP=4,03$). Participaram do estudo 20 díades mãe-criança e foram realizadas entrevistas com as mães e a filmagem de uma sessão da interação da díade em contexto de brincadeira livre. Foram analisadas variáveis relacionadas aos comportamentos maternos e infantis, bem como os comportamentos de reconhecimento e não reconhecimento da imagem de si. Quanto ao Compartilhamento de Tópico não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Contudo, este estilo apresentou uma relação de significância com o reconhecimento da imagem de si em crianças com autismo.

Por sua vez, Souza (2003) investigou a presença das condutas do espectro do autismo em crianças com deficiência visual congênita. Participaram do estudo oito díades mãe-criança, divididas em dois grupos: crianças com deficiência visual congênita (DVC) e com desenvolvimento típico (DT), sendo que todas as crianças tinham entre 2 e 6 anos de idade. Foram realizadas entrevistas com as mães e filmadas sessões de brincadeira livre das díades. Dentre os principais resultados, destaca-se que a maioria das mães de crianças com DVC apresentou maior frequência de Compartilhamento de Tópico do que mães de crianças com DT. Além disso, no grupo com DVC a Diretividade materna foi menos frequente, em comparação com o grupo com DT, o que contraria as expectativas iniciais, tendo em vista que diversas pesquisas indicam a presença deste estilo em mães de crianças

com desenvolvimento atípico (Blacher et al., 2012; Coutinho, 2012; Sigolo, 2000).

Nesse sentido, no intuito de avaliar os comportamentos maternos e de que forma estes influenciam o desenvolvimento de crianças com autismo, Doussard-Roosevelt et al. (2003) objetivaram: a) comparar os comportamentos maternos e infantis entre díades com crianças com autismo e díades com crianças com desenvolvimento típico e b) identificar quais comportamentos maternos eliciavam um aumento na resposta social das crianças com autismo. Neste estudo, a média de idade das crianças com autismo foi de 51 meses, enquanto no desenvolvimento típico foi de 51, 8 meses. As interações mãe-criança foram codificadas a partir do *Approach Withdrawal Interaction Coding System* (AWICS), instrumento que avalia os comportamentos maternos de aproximação (em nível social, físico, por utilização de objetos, além de medi-los em intensidade, como baixo, médio e alto), e as respostas das crianças (aproximação ou afastamento). Os resultados evidenciaram que, embora as crianças com autismo tenham se mostrado menos contingentes às abordagens maternas, em comparação com os controles, elas se mostraram mais responsivas a comportamentos diretivos que envolviam mais contato físico e quando havia uso de objetos.

De forma semelhante, o estilo materno diretivo encontra-se proeminente na tese de Coutinho (2012). Neste estudo, a autora buscou analisar a interação mãe-criança com autismo em situações de brincadeira livre e no computador. Além disso, objetivou apreender as concepções maternas sobre o autismo; identificar e comparar os estilos de comunicação da díade mãe-criança com autismo nas situações de brincadeira livre e computador; e verificar as estratégias utilizadas pelas mães para estimular o interesse da criança nas atividades. Participaram do estudo quatro díades mãe-criança, com idades entre 4 e 6 anos, e foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário Sociodemográfico, Entrevista semiestruturada, filmagem das díades em brincadeira livre e no computador e a *Childhood Autism Rating Scale* (CARS), para a verificação diagnóstica. Foram elaboradas categorias e subcategorias referentes aos estilos comunicativos maternos e aos comportamentos comunicativos das crianças, sendo identificadas a continuidade, descontinuidade e a frequência dos episódios interativos. Dentre os principais resultados destaca-se que os estilos comunicativos verbais maternos predominantes, em contexto de brincadeira livre, foram a requisição e o diretivo. As requisições constituíram-se como uma estratégia materna com o objetivo de dar continuidade às atividades realizadas pela díade, além de manter a criança envolvida no contexto interativo. Por sua vez a Diretividade referiu-se à um recurso comunicativo utilizado para direcionar as ações das crianças, sendo

ambas consideradas como promotoras da interação.

O estudo de Sigolo (2000), por sua vez, indicou que as mães de crianças com algum comprometimento mostraram-se mais frequentemente iniciadoras da interação, diretivas e controladoras. Em contrapartida, as crianças, neste caso, iniciaram os contatos menos frequentemente e revelaram-se menos responsivas. Além disso, segundo a autora, os comportamentos diretivos de mães de crianças com autismo apresentaram qualidades adaptativas, sendo que isso pode ser decorrente das dificuldades que as crianças possuem. Nesta mesma linha, Borges e Salomão (2003) afirmam que as mães de crianças atípicas tendem a ser mais diretivas de forma a compensar a falta de respostas ou a baixa compreensão dos seus filhos que são menos ativos e comunicativos.

Contudo, as discussões na literatura acerca da incidência da Diretividade e suas implicações no desenvolvimento infantil são divergentes. Portanto, é de extrema importância entender os diferentes objetivos a que a Diretividade serve para cada mãe, em contextos diversos, principalmente em se tratando de crianças com autismo. Finalmente, a antítese da Diretividade e da capacidade de compartilhar tópicos é a Intrusividade.

Mais recentemente, Blacher et al. (2012) analisaram, longitudinalmente, os comportamentos maternos em grupos de mães de crianças com TEA, Síndrome de Down (SD), Paralisia Cerebral (PC) e outros atrasos no desenvolvimento, em comparação com um grupo de crianças com desenvolvimento típico. A média de idade de todas as crianças da amostra foi de 35,3 meses ($SD = 3,1$). Os dados foram coletados em duas situações: atividades estruturadas (organizar a sala e realizar três tarefas pré-definidas) e não estruturadas (brincadeira livre), bem como em três períodos diferentes do desenvolvimento: aos três, quatro e cinco anos de idade das crianças. Neste estudo, a Intrusividade mostrou-se mais frequente em atividades estruturadas e em mães de crianças com problemas no desenvolvimento, embora não especificamente com autismo. Além disso, este estilo interativo mostrou-se fortemente relacionado aos problemas de comportamento das crianças com TEA. A medida utilizada para avaliar o estilo materno foi a *Parent-Child Interaction Rating System* (PCIRS; Belsky, Crnic, & Woodworth, 1995; Fenning, Baker, Baker, & Crnic 2007). Os autores afirmam que esse instrumento tem sido amplamente utilizado para avaliar o comportamento parental. As seis dimensões utilizadas para avaliar os comportamentos maternos foram subdivididas em duas grandes categorias: parentalidade positiva, que inclui afeto materno positivo, sensibilidade, estimulação da cognição e parentalidade negativa, que inclui desengajamento, negatividade materna e Intrusividade. Essa última é definida como a imposição parental sobre a criança sem levar

em consideração as características dessa. Ainda, as imposições podem ser muito estimulantes ou revelar a incapacidade parental de ser mais flexível às limitações infantis.

Dolev et al. (2009) também encontraram relação entre a Intrusividade materna e as características da criança. Em seu estudo sobre avaliação emocional na interação mãe e criança com autismo, os autores utilizaram uma amostra de meninos com TEA ($n=45$), com média de idade de 49,3 meses ($SD= 9,5$) e suas respectivas mães biológicas. Para confirmação diagnóstica da amostra e avaliação do funcionamento global da criança foram utilizados os seguintes instrumentos: *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) e *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R), *Vineland Adaptive Behavior Scales*, *Bayley Scales of Infant Development*, *Kaufman Assessment Battery for Children*. Para a avaliação emocional, utilizou-se a *Emotional Availability Scales* (EA Scales) e a *Family Impact Questionnaire*, para investigar a percepção materna a respeito de seu filho com autismo na família e a *Brief Symptom Inventory*, para avaliação do estresse parental.

Destacam-se, dentre os principais achados deste estudo, que o nível de funcionamento da criança e o tipo de diagnóstico apresentaram relação com os escores de avaliação emocional das mães. Dessa forma, a Intrusividade mostrou-se de maneira mais frequente em mães com filhos com transtorno autista em comparação com mães com filhos com Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação, os quais mostraram melhor funcionamento global de desenvolvimento. Além disso, o comportamento intrusivo relacionou-se com o estresse materno, sendo o único escore a obter correlação com esta sintomatologia. A *EA Scales* (Biringen, Robinson, & Emde, 2000), medida responsável pela investigação do comportamento parental nesse estudo, trata-se de uma escala para avaliar a qualidade das interações entre os pais e os filhos. É formada por seis dimensões, sendo quatro para o comportamento parental: sensibilidade, estruturação, não intrusividade e não hostilidade e duas para a escala infantil: responsividade e envolvimento aos comportamentos parentais. A Intrusividade é definida como alto grau de Diretividade, excessiva estimulação, interferência ou demasiada proteção. Diferentemente da PICRS, essa medida permite avaliar os comportamentos de maneira contextual e não apenas como unidades de investigação separadas. Blacher et al (2012) referem que o uso do PICRS, diferentemente da EA Scales, não permite assim, a codificação da reciprocidade. Ambas as medidas têm sido amplamente utilizadas para avaliar o padrão de interação entre a mãe e a criança em contexto de autismo (De Falco, Venuti, Esposito & Bornstein, 2009).

Por sua vez, Leitão (2008) investigou as relações entre o estilo de interação materna e a dimensão social do desenvolvimento infantil referente à brincadeira. Para isso, a autora

verificou como os estilos de interação materna - Compartilhamento de Tópico, Diretividade e Intrusividade, estavam relacionados aos tipos de brincadeira (funcional, simbólica e exploratória) em um grupo de dez crianças com autismo. Observou-se que o aumento de comportamentos intrusivos nas mães foi acompanhado da redução da brincadeira (nos três tipos) das crianças durante os episódios de interação observados.

Além do estresse correlacionado ao estilo materno intrusivo em mães de crianças com autismo, algumas pesquisas (Dolev et al., 2009) reportam o impacto negativo na vida social e emocional dos pais dessas crianças, quando comparados com pais com desenvolvimento típico. Por exemplo, estudos sobre esses últimos já referenciam que a Intrusividade está relacionada com o aumento dos comportamentos infantis disruptivos (Ispa et al., 2004, Szabó et al., 2008). Assim, alguns autores buscam compreender os estilos interativos dos cuidadores, nesse contexto, como diretamente relacionados às características das crianças (e.g., gravidade sintomatológica, nível de linguagem), às características dos próprios pais (e.g., personalidade, escolaridade, nível de saúde mental e geral) e aos aspectos psicossociais.

Estilos Maternos de Interação e TEA: Fatores Psicossociais

A revisão anterior permitiu mostrar que o diagnóstico de TEA tem impacto em mães de crianças com esse quadro, influenciando os diferentes estilos de interação com os filhos. A variabilidade das características que compõe o TEA, bem como os diversos aspectos sociais interatuantes na dinâmica familiar também estão imbricados no padrão de relacionamento da díade. Além disso, Schmidt e Bosa (2007) salientam a importância de se considerar a natureza crônica dessa condição. Sendo assim, a compreensão da relação entre autismo e estilos de interação não pode ocorrer com base em relações lineares (entre possíveis causas e seus efeitos), de forma reducionista (Schmidt, 2004). Dessa forma, evidencia-se a necessidade da adoção de um modelo explicativo que contemple as diversas variáveis envolvidas no processo de adaptação da família frente a uma condição crônica.

Bradford (1997), ao propôr seu modelo de adaptação à doença crônica, salienta que essa condição, embora necessite de cuidados especiais que perpassam toda a família, não é, necessariamente, consequência direta da ocorrência de psicopatologia familiar. Em outras palavras, diferentemente dos "modelos de déficit" (Schmidt & Bosa, 2003), nos quais a adaptação da família é relacionada ao grau e intensidade dos comprometimentos da doença, no metamodelo de Bradford o impacto da doença é visto como um processo cujas variáveis podem conduzir a diferentes níveis de compreensão e ajustamento familiar.

Assim, o foco não é a psicopatologia em si, mas as formas como a criança e sua família se comportam frente aos vários desafios, partindo de uma perspectiva sistêmica para o entendimento do fenômeno (Schmidt & Bosa, 2003).

Ao conceber seu modelo, Bradford articulou conceitos utilizados em diferentes áreas do conhecimento com os processos familiares e o contexto da saúde. Para isso, o autor integrou concepções oriundas da teoria sistêmica (e.g., padrões de comunicação e interações familiares), da psicologia da saúde (e.g., desafios específicos da doença, aspectos crônicos e qualidade dos sistemas de saúde) e da psicologia do desenvolvimento e personalidade (e.g., redes de apoio e características de personalidade dos membros da família), além de aspectos de teorias cognitivas (e.g., *coping* e crenças sobre saúde). Por estas razões trata-se de um metamodelo desenvolvido para compreender o impacto da doença crônica (seja esta orgânica, mental ou desenvolvimental) na adaptação familiar.

Para esse autor, a adaptação familiar à doença crônica depende de quatro fatores: 1) o padrão de interação familiar; 2) a comunicação entre a equipe de saúde e a família/paciente; 3) o ambiente de cuidados de saúde e 4) as crenças da família sobre saúde e doença. Também revela-se a importância de se considerar as características individuais da criança, os desafios impostos pela doença, as estratégias de enfrentamento da doença e a rede de apoio social. Todos esses fatores interagem e se influenciam mutuamente, conforme expresso na figura 1.



Figura 1. Modelo dos fatores envolvidos na adaptação familiar à doença crônica na infância (extraído de Bradford, 1997; traduzido por Schmidt & Bosa, 2003).

No campo do TEA, a utilização desse modelo auxilia na compreensão de como os diversos fatores interatuam em condições adversas prolongadas, atingindo a família em

diferentes etapas do seu ciclo vital (Schmidt & Bosa, 2003). Nesse sentido, estudos com essa população têm considerado que as características dos cuidadores, a percepção desses sobre as características dos seus filhos e da sua rede de apoio social e conjugal podem influenciar no sentido de minimizar os impactos negativos do TEA na família (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2011; Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2010; Konstantareas et al., 1992; Schmidt et al., 2007; Schmidt, 2004), corroborando o metamodelo de Bradford (1997).

Nesse ínterim, as mães possuem um papel peculiar, como demonstrado em vários estudos (Konstantareas et al., 1992; Schmidt & Bosa, 2007; Schmidt et al., 2007). Assim, entender os processos que contribuem para a adaptação das mães a essa condição do filho é uma tarefa urgente para os pesquisadores que concebem a família como um contexto de desenvolvimento.

Dentre os aspectos referenciados por Bradford (1997), em seu modelo, atenção especial é dada à identificação de crenças, pois há evidências de que esse fator é um importante preditor da adaptação familiar e do próprio paciente e independe da gravidade ou grau de incapacitação de uma determinada enfermidade (Schmidt, 2004). Hebert e Koulouglioti (2010) objetivaram revisar a literatura a respeito das crenças dos pais sobre seus filhos com autismo a suas percepções sobre as características dos mesmos. Foram realizadas buscas nas bases de dados *Medline*, *PsychInfo*, *Nursing@Ovid* e *PubMed*, no período entre 1995 e 2009 usando os seguintes descritores: *autism*, *autistic disorder*, *beliefs*, *culture*, *parents*, *attitudes*, e *perceptions*.

Os autores assumiram que as crenças são baseadas nos valores culturais, nas experiências pessoais, bem como em aspectos como educação, família, atitudes, amigos e comunidade. Tal concepção alinha-se à sugerida por Walsh (2006), em uma abordagem sistêmica, que afirma que as crenças envolvem valores, convicções e atitudes, que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações parentais. Essas, por sua vez, incidem diretamente no comportamento da criança e no desenvolvimento infantil (Ribas, Seidl de Moura, & Bornstein, 2003).

Dentre os resultados destaca-se que a crença sobre a etiologia do autismo mais proeminente foi a origem genética ou hereditária. Além disso, identificou-se que a trajetória diagnóstica do filho influencia a atribuição parental às causas do transtorno: pais que observaram sintomas nos filhos desde o nascimento atribuíram às causas a fatores genéticos mais frequentemente do que pais cujos filhos apresentaram quadro de regressão. Esses, por sua vez, associaram, com mais frequência, o TEA a fatores como vacinação e

ambientes tóxicos. Fatores de risco pré-natal também foram reportados em muitos estudos, incluindo idade da mãe, uso de cigarro e drogas, medicações, vacinação e doenças maternas. As autoras ainda salientam que, embora tenha havido uma melhora nos serviços de saúde para crianças com autismo a revisão sugere que o otimismo dos pais sobre o futuro dos seus filhos continua a ser um desafio.

Schmidt (2004) também destacou o papel das crenças maternas sobre as características do autismo como marcantes para os comportamentos maternos. As crenças maternas a respeito das características do filho também vêm ganhando destaque na literatura, tanto na área do TEA quanto com a população com desenvolvimento típico. Por exemplo, Aquino e Salomão (2011) afirmam que estudos atuais na área da interação social vêm ressaltando a importância do papel das crenças dos pais com relação à capacidade de comunicação de seus filhos e suas consequências no processo interativo e no desenvolvimento infantil. Neste ínterim, têm-se identificado correlações entre a percepção parental acerca da intencionalidade comunicativa da criança e a aquisição da linguagem infantil subsequente. Além disso, as autoras ressaltam que tais percepções podem influenciar a) o tipo de *input* linguístico dirigido às crianças, b) o prazer na interação, c) o sentimento de eficácia dos pais com relação à criança e d) a avaliação que os pais fazem de seus filhos em comparação com outras crianças.

Segundo Coutinho (2012), o *input* linguístico é toda a experiência proporcionada pelo uso que as pessoas fazem da linguagem em suas interações. Pode ser, portanto, informações linguísticas compatíveis com as falas das crianças e, segundo a autora, constituem-se como um aspecto facilitador da aquisição da linguagem. Sendo assim, *input* ou estilos comunicativos maternos são fatores influentes nas interações mãe-criança.

Dessa forma, as crenças têm influência direta na saúde geral e mental das mães. Nesse sentido, em contexto de TEA, tanto os sintomas principais, quanto as características comórbidas podem afetar a saúde mental dos pais (Silva & Shalock, 2012) e, conseqüentemente, o padrão interativo com os filhos. A agressividade, os comportamentos desafiadores, além de comportamentos mal adaptativos como birras e automutilações são considerados os maiores geradores de estresse parental (Davis & Carter, 2008), sendo geralmente as mães as mais afetadas (Schmidt & Bosa, 2007). Além disso, as características infantis como a baixa ocorrência de AC, poucas habilidades de linguagem expressiva e baixa responsividade podem influenciar negativamente as expectativas dos pais a respeito de seus filhos com autismo e levar a uma redução no senso de competência parental (Beurkens et al., 2012). Destaca-se a isso o baixo senso de autoeficácia materna

que vem sendo identificada na literatura da área (Schmidt & Bosa, 2007; Schmidt et al., 2007). A autoeficácia é definida a partir da perspectiva da aprendizagem social, como o julgamento do sujeito sobre sua habilidade para desempenhar com sucesso um padrão específico de comportamento (Bandura, 1997). A crença sobre autoeficácia é resultante de alguns processos cognitivos, dentre eles o mais destacado tem sido a experiências de domínio pessoal, ou seja, a percepção de ter obtido sucesso anteriormente nesse desempenho específico.

Além do baixo senso de autoeficácia, pais de filhos com TEA reportam o impacto negativo nos seus sentimentos em relação aos filhos e sua conduta parental, quando comparados com pais de crianças com desenvolvimento típico (Donenberg & Baker, 1993). Por exemplo, o sentimento de culpa parece frequente e relaciona-se à responsabilidade que os pais atribuem a si mesmos pelo diagnóstico do filho (Dale, Jahoda & Knott, 2006). Além disso, a literatura tem apresentado uma grande variedade de sentimentos vivenciados por essas famílias, sugerindo que cada uma apresenta recursos diferentes para enfrentar as dificuldades com seus filhos (Cuskelly & Dadds, 1992; Glat & Duque, 2003). Nesse sentido, a presença de um indivíduo com algum comprometimento desenvolvimental implica, invariavelmente, para sua família, além do impacto inicial do diagnóstico, uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções difíceis de serem enfrentadas. Este é sem dúvida um momento muito sofrido, pois a família precisa reajustar suas expectativas e planos para essa nova e desconcertante realidade.

Toda essa conjuntura pode contribuir para o aumento nos níveis de estresse parental em comparação com pais com filhos com outras síndromes (Dabrowska & Pisula 2010; Davis & Carter 2008; Eisenhower, Baker & Blacher, 2005; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009). O estresse também se relaciona à experiência com crianças com comprometimento intelectual, problemas de comportamento e ausência de competência social, sendo um dos aspectos mais frequentemente pesquisados entre as famílias de crianças com TEA (Davis & Carter, 2008). Nesse ínterim, diversos estudos vêm mostrando que crianças com transtornos do desenvolvimento têm mães cujos níveis de estresse são maiores em comparação com mãe de crianças desenvolvimento típico (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Blacher et al., 2012), com outras sintomatologias psiquiátricas e com atrasos no desenvolvimento (Eisenhower et al., 2005).

O estudo de Schmidt (2004) investigou, dentre vários aspectos, algumas variáveis psicossociais envolvidas na parentalidade, em 30 mães de crianças com autismo,

encontrando altos níveis de estresse materno. O estudo concluiu que as dificuldades sociais (e.g., preconceito, isolamento, baixo nível de apoio social) são fatores de risco para o desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos nas mães.

De maneira semelhante, Semensato, Schmidt & Bosa (2010) exploraram as prioridades e necessidades parentais frente aos cuidados diários do filho com autismo, através da observação de um grupo de pais. Participaram deste estudo sete mães e pais com filhos com autismo. Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo, a qual gerou as seguintes categorias: a) Manejo de Comportamento, b) Relações com Profissionais e/ ou Serviços de Saúde e c) Influência das Relações Familiares e Envolvimento no Cuidado com o Filho.

Na categoria de Manejo do Comportamento, observaram-se dificuldades na compreensão e no manejo dos comportamentos do filho, como inúmeras dúvidas a respeito destes (e.g., agitação, teimosias, não atendimento de solicitações, morder-se, negar-se a andar). Algumas mães relataram uma possível relação entre o seu próprio estado de humor e a tranquilidade apresentada pelo filho. Quanto à segunda categoria, os dados mostram que os profissionais também são percebidos pelos pais como evidenciando uma dificuldade de consenso quanto à condição do filho, a medicações e a intervenções. Nesse sentido, mais da metade dos pais relataram a falta de suporte dos profissionais e a dificuldade de ter o diagnóstico como uma fonte de estresse. No que tange a categoria relativa às relações familiares, um dos aspectos ressaltados foi a relação dos pais com os demais filhos e entre os irmãos. As relações entre os irmãos foram vistas como difíceis quando o irmão com desenvolvimento típico é ainda criança. Observou-se também que os filhos maiores tendem a serem vistos como bons auxiliares no cuidado do filho com autismo. Especificamente quanto à percepção do apoio conjugal foram evidenciadas dificuldades na comunicação entre os pais sobre as questões com o filho, tais como formas de manejo, sobrecarga e queixa materna sobre a necessidade de insistir com o cônjuge na divisão dos cuidados do filho.

Alguns estudos enfatizam o estresse e outras sintomatologias, que colocam em risco a saúde mental materna, como preditoras de determinados estilos interativos. Destaca-se, por exemplo, a Intrusividade como um estilo frequente em mães com depressão (Alfaya & Lopes, 2005) e relacionado aos níveis de estresse destas (Dolev et al., 2009). Por outro lado, pesquisas apontam para o fato de que algumas características da criança (e.g., presença ou ausência de AC, nível de habilidades linguísticas) relacionam-se à qualidade das interações mãe-criança. Dessa forma, segundo Siller e Sigman (2008), a possibilidade

de que as características da criança provoquem diferentes níveis de responsividade parental levanta questões sobre a rede causal que subjaz a associação preditiva entre sincronia materna e a aquisição e o desenvolvimento das habilidades linguísticas subsequentes.

Ainda que o enfoque da maioria das pesquisas acerca das famílias de pessoas com TEA venha demonstrando o impacto negativo desse diagnóstico na saúde mental e psíquica dos pais, sobretudo das mães, alguns estudos têm tratado desse assunto sob outro prisma. Por exemplo, alguns pesquisadores enfatizam os aspectos adaptativos das famílias, que contribuem para o seu processo de adaptação à doença crônica, como é o caso das estratégias de enfrentamento utilizadas, da qualidade das relações familiares e do suporte social recebido (Marques & Dixes, 2011; Konstantareas et al., 1992; Schmidt & Bosa, 2007; Schmidt et al., 2007) e do nível de escolaridade materna. Sobre esse último, estudos com a população com desenvolvimento típico revelam que o risco de um atraso no desenvolvimento psicomotor infantil tem uma correlação negativa com a escolaridade da mãe (Halpern, Giugliani, Victora, Barros, Horta, 2000). Isso porque essa variável parece ser relevante no nicho de desenvolvimento infantil, pois relaciona as cognições parentais e os conhecimentos sobre desenvolvimento infantil (Seidl de Moura, et al., 2004).

Assim, embora o reconhecimento de dificuldades no desenvolvimento de um filho possa ser considerado um estressor em potencial, entende-se que os pais podem ou não sofrer os efeitos de um estresse real. Nessa perspectiva, Konstantareas et al. (1992) salientam que os efeitos adversos de um evento dessa natureza (no caso um filho com transtorno do desenvolvimento) vão depender de uma complexa interação entre a severidade das características próprias da criança e as características de personalidade de seus pais, bem como a acessibilidade a recursos sociais e comunitários. Da mesma maneira, Schmidt e Bosa (2007) destacam que a presença de um membro com TEA na família não representa necessariamente um evento adverso para as mães, desde que o impacto deste seja mediado por uma rede de apoio social, pela percepção e identificação dos recursos intra e extra familiares, por estratégias efetivas de enfrentamento e pela qualidade oferecida pelos sistemas de saúde. Assim, estudos vêm considerando os efeitos positivos de características da família e da sua rede de apoio que podem minimizar os efeitos negativos de uma doença crônica. Em especial, tem se chamado a atenção para o apoio social e conjugal recebido.

De fato, esses dois fatores (o apoio social e conjugal) vêm ganhando destaque dentre as variáveis pesquisadas no contexto de vida de mães de crianças com autismo. Ekas et al. (2010) examinaram a relação entre múltiplas fontes de apoio social (e.g., apoio

da família, do cônjuge e de amigos), o otimismo e o bem-estar entre as mães de crianças com TEA. O apoio social foi referenciado como um mediador e moderador do otimismo e do bem-estar materno. Os resultados revelaram que o apoio familiar foi associado ao crescimento do otimismo. Este, por sua vez, previu maiores níveis de respostas maternas positivas em relação à criança. Da mesma forma, o apoio do cônjuge e de amigos foi diretamente associado às respostas maternas positivas.

Benson e Kersh (2011), em seu estudo de caráter longitudinal, analisaram o impacto da qualidade conjugal em três indicadores de ajustamento psicológico de mães de crianças com TEA: humor deprimido, eficácia parental e o bem-estar subjetivo. Os resultados indicaram que a qualidade conjugal foi um preditor significativo de ajustamento psicológico materno. Mais especificamente, essa variável não se correlacionou com a depressão materna, e previu maiores níveis de eficácia parental e de bem-estar materno.

O apoio conjugal têm se mostrado relevante nos comportamentos maternos em relação aos seus filhos. Os estudos têm se detido, por exemplo, nas consequências para o desenvolvimento infantil (Leidy, Parke, Cladis, Coltrane & Duffy, 2009) e no apego infantil (Wong, Mangelsdorf, Brown, Neff & Schoppe-Sullivan, 2009). Vale destacar a importância de estudos que enfoquem no apoio conjugal como fazendo parte da rede de apoio social materna, que influencia nos estilos maternos de interação.

Rapoport e Piccinini (2007), em uma revisão da literatura a respeito do apoio social na experiência da maternidade, no contexto do desenvolvimento infantil, destacam que a disponibilidade de uma rede de apoio social favorece a responsividade materna, principalmente em condições estressantes. Tal condição promove benefícios a curto e longo prazo para a mãe, para a criança e o para o próprio casal. Os autores chamam a atenção para o fato de que o apoio recebido ou percebido pode não corresponder ao esperado. Este pode ser um dado importante quando se investiga o apoio existente, avaliando a relação provedor e receptor. Segundo os autores é provável que aquelas mães que lidam bem com as eventuais demandas por apoio social não só se beneficiam, mas também beneficiam o seu bebê.

A revisão apresentada aponta para a importância de se investigar a interação mãe-criança, no contexto do autismo, sobretudo, em relação às diversas variáveis psicossociais que podem contribuir para a qualidade da interação pais-criança, no contexto dos TEA.

Justificativa e Objetivos

Diversos estudos vêm referenciando a relação entre os estilos de interação materna

e o desenvolvimento social e linguístico da criança. Contudo, a maioria das pesquisas, principalmente de cunho internacional, dá ênfase às variáveis infantis (e.g., idade, QI, severidade sintomatológica) e sua relação com um único comportamento infantil, mais precisamente a responsividade sem contextualizá-los, de forma sistêmica, na história da família. Além disso, a maioria das pesquisas apresenta um delineamento quantitativo, não propiciando o conhecimento acerca dos aspectos qualitativos concernentes aos comportamentos investigados. Mais especificamente, não são examinados os fatores que podem estar relacionados aos diferentes tipos de estilo interativo materno, como as crenças maternas sobre a criança, saúde da mãe, o papel do pai, rede de apoio, etc. Nesse sentido, este estudo tem dois objetivos. O primeiro é analisar os estilos de interação (Compartilhamento de Tópico, Diretividade e Intrusividade) de mães de meninos com autismo e sua relação com o comportamento da criança (engajamento e não engajamento). Com base na literatura a expectativa é que o estilo intrusivo estará associado a comportamentos de não engajamento da criança, enquanto que a Diretividade e o Compartilhamento de Tópico estarão associados ao engajamento infantil, isto é, tenderão a aumentar as iniciativas e respostas da criança.

O segundo objetivo busca estender os achados da literatura, explorando a relação entre cada um destes dois polos de estilos maternos e as variáveis psicossociais da família (e.g., apoio social/conjugal recebido e saúde mental materna). A expectativa é de que um estilo intrusivo tende a estar mais associado à rede social limitada e a piores condições de saúde da mãe, enquanto que a Diretividade e o Compartilhamento de Tópico estarão mais presentes em mães com maior rede de apoio social e a condições de saúde geral mais favoráveis.

CAPÍTULO II

MÉTODO

Delineamento

Trata-se de um estudo de casos múltiplos (Yin, 2004) de cunho transversal, do tipo exploratório. Dessa forma, buscou-se a replicabilidade dos aspectos investigados em cada um dos casos. O Estudo de Caso é utilizado para investigar um fenômeno contemporâneo, dentro de um contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claros e quando o último tem uma influência forte sobre o fenômeno a ser investigado (Yin, 1994). É considerada uma estratégia para fazer pesquisa de natureza exploratória, envolvendo uma investigação empírica de um fenômeno contemporâneo particular dentro de seu contexto de vida real. A fim de reduzir a probabilidade de má interpretação e considerando o enfoque qualitativo proposto nesse estudo, foram utilizadas fontes múltiplas de evidência, promovendo a *triangulação* dos dados (Filck, 1992). Sendo assim, o Estudo de Caso foi utilizado nessa pesquisa por se tratar de um método que privilegia o estudo do fenômeno de maneira contextualizada, permitindo analisar os efeitos de diferentes estilos de interação materna nos comportamentos de crianças com TEA e suas possíveis relações com outros fatores envolvidos na vida da díade mãe-criança.

Participantes

Participaram desse estudo quatro mães (entre 38 e 45 anos de idade) e seus filhos (quatro crianças do sexo masculino, com idades entre 3 anos e 5 meses e 6 anos e 9 meses). Os participantes do presente estudo fazem parte de um projeto maior intitulado “*Desenvolvimento e avaliação de estratégias de intervenção empiricamente baseadas em pré-escolares com autismo: a contribuição da observação sistemática*” (Processo junto à Fapergs sob no 3000612/98-2)¹, sendo grande parte dos dados extraídos do banco de dados do grupo de pesquisa – NIEPED. O objetivo do projeto original foi investigar o impacto de um programa de intervenção no comportamento interativo da mãe com seu filho.² Os

1

O banco de dados utilizado provém de um projeto do Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisas em Transtornos do Desenvolvimento (Nieped/UFRGS), cujo processo não foi submetido ao Comitê de Ética, tendo em vista a época de sua realização.

² Os procedimentos do projeto original contaram com o recrutamento dos participantes em um programa que ocorreu em um centro de atendimento público para crianças com Transtornos Globais do Desenvolvimento e a coleta de dados foi realizada no Laboratório de Observação da UFRGS. Os instrumentos foram administrados antes e após 3 meses do início do programa de intervenção. Para este estudo foram utilizadas apenas as medidas realizadas antes da implementação do programa de intervenção, no projeto original.

critérios de inclusão dos participantes naquele estudo foram: a) apresentar linguagem verbal de, no mínimo, 18 meses; b) não apresentar problemas sensoriais (e.g., surdez) ou deficiência física e c) residir com os pais biológicos. As quatro crianças possuem diagnóstico de autismo fornecido por neurologistas, segundo registros da instituição onde as crianças eram atendidas, sendo que os principais comportamentos que caracterizam esta condição foram posteriormente investigados no próprio projeto.

Tabela 1

Dados Demográficos Maternos: Idade, Escolaridade, Estado civil, Jornada de Trabalho, Escore de saúde geral.

Nº Caso	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Jornada de trabalho
1	42 anos	Ensino Fundamental Completo	Separada	Não trabalha
2	38 anos	Ensino Médio Completo	Casada	Meio turno
3	45 anos	Ensino Fundamental Completo	Casada	Meio turno
4	38 anos	Ensino Médio Completo	Casada	Não trabalha

Tabela 2

Dados Demográficos da Criança: Idade, Escolaridade, Idade de Desenvolvimento segundo PEP-R.

Nº Caso	Idade	Escolaridade	Idade de Desenvolvimento (PEP-R)
1	3 anos e 4 meses	Frequenta escola de educação especial (dois turnos semanais)	18
2	5 anos e 1 mês	Não	18
3	6 anos e 4 meses	Não	22
4	6 anos e 4 meses	Não	22

Instrumentos

Instrumentos que compõe o banco de dados

O banco de dados é composto pelas seguintes medidas do projeto original:

1. *Entrevista de Dados Demográficos e de Desenvolvimento da Criança* (adaptado de Bosa, 1998).

Entrevista semiestruturada com o objetivo de obter dados clínicos sobre a criança e de tratamentos previamente recebidos, incluindo os de orientação aos pais. Ainda, fornece informações demográficas da família, como escolaridade e estado civil dos pais, nível

socioeconômico da família e estado de saúde física e de desenvolvimento da criança. A cópia deste instrumento encontra-se no Anexo A.

2. *Roteiro de Entrevista Materna sobre as Características da Criança.*

Entrevista semiestruturada, desenvolvida especialmente para o projeto, e utilizada para investigar as crenças maternas acerca dos problemas de desenvolvimento da criança, nível de informação sobre a patologia, dificuldades enfrentadas no convívio com a criança, apoio social e conjugal. A entrevista foi gravada e posteriormente transcrita. A cópia deste instrumento encontra-se no Anexo B.

3. *Ficha de Impressões Gerais da Mãe sobre as Características do Comportamento da Criança* (adaptado de Bosa, 1990).

Instrumento originalmente desenvolvido para avaliar o temperamento infantil. Teve o seu uso adaptado para crianças com autismo, avaliando, a partir da percepção materna, os seguintes aspectos: nível de atividade motora durante o sono, alimentação, brincadeira, higiene pessoal; reações a novas situações e adaptabilidade, intensidade e plasticidade das reações emocionais; reações à afetividade; preferências (brinquedos, atividades e alimentos). A cópia deste instrumento encontra-se no Anexo C.

4. *Autism Diagnostic Interview (ADI)* (Le Courter et al., 1989).

Instrumento utilizado para a confirmação da presença dos comportamentos que fazem parte dos critérios diagnósticos do DSM-IV, cuja administração foi realizada por psicólogo treinado em centro credenciado no uso do instrumento, no exterior. Trata-se de uma entrevista padronizada, semiestruturada, administrada aos pais ou cuidadores de crianças com suspeita de TEA. O instrumento é composto por 93 itens que investigam as três áreas de comprometimento do espectro do autismo, tanto em relação aos cinco primeiros anos de vida da criança, quanto ao comportamento atual, referente aos 12 meses anteriores à entrevista. Foram seguidos os procedimentos de retrotradução inglês-português. Foi utilizada a versão anterior à compra dos direitos autorais pela *Western Psychological Services*, com permissão direta do autor. O instrumento não pôde ser anexado em função dos direitos autorais atuais.

5. *Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG)* – adaptação Brasileira (Pasquali, Gouveia, Andriola, Miranda, & Ramos, 1994).³

Esse instrumento foi utilizado para avaliar a saúde geral materna, com foco nos prejuízos psicológicos. Trata-se de um instrumento que avalia a saúde mental a partir de 5

³ Atualmente este teste encontra-se em situação desfavorável segundo site do SATEPSI (). Contudo, na época em que foi realizada a coleta de dados do projeto maior, cuja amostra desse estudo provém, o referido teste encontrava-se em situação favorável.

fatores (Estresse Psíquico; Desejo de Morte; Desconfiança no Próprio Desempenho; Distúrbios do Sono; Distúrbios Psicossomáticos) e também produz um escore geral de distúrbios mentais. É composto por itens apresentados em uma folha e respondidos em uma escala *Likert* de 1 a 4 pontos. A apuração padrão das respostas é feita atribuindo-se o valor 0 aos pontos 1 e 2 e o valor 1 aos pontos 3 e 4, resultando num escore máximo de 60 pontos. O ponto de corte do perfil sintomático se situa entre 3 e 4 pontos (percentil 90). Informações sobre as propriedades psicométricas do instrumento e normas para validação brasileira são descritas em Pasquali, Gouveia, Andriola, Miranda e Ramos (1994). A tabela com os escores totais de cada uma das mães participantes do estudo encontra-se no Anexo I.

6. *Protocolo de Observação para Crianças com Suspeita de Transtornos Globais do Desenvolvimento (PROTGD)* (Bosa, 1998).

Foi utilizada a primeira versão do protocolo para confirmação de presença dos comportamentos que fazem parte dos critérios diagnósticos do DSM-IV. Trata-se de um *checklist* que avalia, entre outros aspectos, a frequência e a qualidade da interação social e comunicação da criança, bem como a ocorrência de comportamentos repetitivos e estereotipados, em contexto de brincadeira livre. A cópia deste instrumento encontra-se no Anexo D.

7. *Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R)* (Schopler, Reichler, Bashford, Lansing, & Marcus, 1990).

Este instrumento foi utilizado para identificar os escores gerais de idade de desenvolvimento da criança. O PEP-R é um inventário de comportamentos e habilidades com o intuito de identificar padrões de aprendizagem irregulares e idiossincráticos, principalmente em crianças pré-escolares. Além disso, identifica comprometimentos nas áreas de relacionamento e afeto, interesse por brincadeiras e materiais e respostas sensoriais. Utilizam-se as dimensões do PEP-R para caracterizar o funcionamento global da criança (Imitação, Percepção, Coordenação Motora, Integração Olho-mão, Desempenho Cognitivo e Verbal). Foi utilizada a versão do PEP-R anterior à compra dos direitos autorais pela *Western Psychological Services*, com permissão direta do autor. O instrumento não pôde ser anexado em função dos direitos autorais atuais.

8. *Observação da Sessão de Interação Conjunta mãe-criança*

Cada diáde (mãe e filho) foi gravada em sessão de interação conjunta. Cada sessão de gravação tem duração de 40 a 45 minutos e é composta por 3 contextos: 1) mãe e criança brincam sozinhos; 2) mãe está ocupada (preenchendo um questionário), enquanto a

criança brinca sozinha; 3) mãe e criança brincam novamente.

9. *Descrição do setting de observação*

Sessão de brincadeira livre, a qual foi utilizada para eliciar os comportamentos sociocomunicativos infantis. Brincadeira livre foi definida como uma situação em que a mãe e a criança têm a oportunidade de interagir, com o auxílio de brinquedos fornecidos. Nenhum tipo de intervenção ocorre e não foi feita à mãe qualquer exigência a respeito de como agir com a criança. O ambiente da sessão foi uma sala mobiliada com uma poltrona e tapete, sobre o qual alguns brinquedos foram dispostos, de forma padronizada, enquanto outros foram mantidos em caixas transparentes, com tampa. Os brinquedos foram escolhidos de acordo com a faixa etária do grupo e dos objetivos do estudo, sendo estes: animais de silicone, bonecos, *kit* de cozinha, jogos de encaixe, brinquedos musicais, carrinhos, livro de histórias ilustrado, material gráfico, um brinquedo com efeitos sonoros e de movimento, acionado por corda e uma bola. A sala foi equipada com duas câmeras ocultas, movimentadas por controle remoto, em um compartimento anexo.

Instrumentos desenvolvidos para o presente estudo

10. *Manual de Observação e Codificação dos Episódios de Atividades Conjuntas Mãe-Criança* (adaptado por Bosa, 1998).

Instrumento utilizado para a análise e codificação dos vídeos das sessões de interação conjunta mãe-criança. Trata-se de um manual, especialmente desenvolvido para este estudo, com o objetivo de identificar os estilos maternos - Diretividade (DI), Intrusividade (IN) e Compartilhamento de Tópico (CT) e os comportamentos infantis de engajamento - Iniciativa de Atenção Compartilhada (IAC), Resposta de Atenção Compartilhada (RAC) e Pedido (PE) e não engajamento - Protesto (PRO) e Ignorar (IG). A cópia deste instrumento encontra-se no Anexo E.

11. *Manual para Análise de Frequências e Porcentagens dos dados da observação*

Instrumento utilizado para os cálculos das frequências e porcentagens dos comportamentos maternos e infantis investigados. Trata-se de um manual desenvolvido especialmente para este projeto, o qual contém as fórmulas utilizadas para a estatística descritiva dos dados do presente estudo. Este documento encontra-se no anexo G.

12. *Treinamento dos Codificadores*

O treinamento dos codificadores independentes, cegos aos objetivos do estudo, foi realizado em duas etapas: na primeira os codificadores foram treinados nos fundamentos teóricos e operacionais das categorias investigadas. Na segunda, foi realizada a codificação

dos primeiros cinco minutos de gravação de cada díade, os quais não fazem parte da análise final. Foi calculado o percentual de concordância entre os codificadores, a partir das instruções de Bakeman e Gottman (1986) com base na seguinte fórmula: $P = Na / (Na + Nd) \times 100$.⁴ Nessa etapa o valor os índices de *reliability* deveriam estar acima de 70%, antes do início da codificação definitiva. Os índices referentes à *reliability* por díade foram: Díade 1 - 75%; Díade 2 - 76,47%; Díade 3 - 100%; Díade 4 - 71,42%. Foi realizada a intensificação do treinamento para a discussão de dúvidas e, ao término das codificações finais, foram calculados novamente os percentuais de concordância, cujos índices foram: Díade 1 - 80,76%; Díade 2 - 81,57%; Díade 3 - 85,71% e Díade 4 - 66,66%.

Considerações Éticas

O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética do Instituto de Psicologia sob o nº 17805813.1.0000.5334. Os dados analisados provêm do banco de dados do Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa em Transtornos do Desenvolvimento (NIEPED), UFRGS, com acesso restrito aos pesquisadores envolvidos no projeto. Os participantes, na ocasião da coleta, preencheram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A cópia do TCLE encontra-se no Anexo G. Os protocolos de registro dos instrumentos foram identificados por um código de conhecimento apenas do pesquisador, assegurando a confidencialidade dos dados.

Procedimentos para Análise dos Dados

Roteiro de Entrevista Materna sobre as Características da Criança:

As quatro entrevistas maternas foram analisadas a partir das transcrições dos dados da entrevista utilizando o método de análise de conteúdo proposto por Bardin (1979) e complementado por Laville e Dionne (1994). Utilizou-se o modelo misto de categorias; dessa forma, as categorias, organizadas em dois grandes temas (1. Crenças e Sentimentos e 2. Dificuldades e Necessidades), foram derivadas da literatura e das respostas das mães à entrevista, sendo também divididas em subcategorias. A categorização foi inicialmente feita por dois avaliadores, independentemente. Em caso de discordância recorreu-se a um terceiro juiz, sendo que o resultado final foi obtido através de consenso entre os três avaliadores. A matriz que contempla os temas, as categorias e as subcategorias que emergiram da análise de conteúdo encontra-se no Anexo H.

Observação da Sessão de Interação Conjunta mãe-criança

Realizou-se a análise das videograções das sessões de interação conjunta mãe-

⁴ P = Porcentagem de concordância; Na = número de concordância; Nd = número de discordância.

criança, a partir de observação sistemática. Neste estudo foi analisada apenas a situação 1, perfazendo um total de 15 minutos e desconsiderando os 5 minutos iniciais, tendo em vista as questões de ambientação da díade no ambiente. A análise dos vídeos foi realizada a fim de obter um perfil interativo de cada díade. A codificação dos comportamentos foi realizada por um codificador independente e a primeira autora do estudo. Um terceiro codificador foi responsável por dirimir as divergências na codificação final.

A análise dos vídeos foi realizada pelo método de registro da observação por episódio (Bakeman & Gottman, 1986), no qual os *onset* e *offset* de cada episódio foram previamente estabelecidos. Assim, cada videogravação (uma para cada díade) foi dividida em episódios interativos onde a mãe e a criança estavam envolvidos com o(s) mesmo(s) objeto(s) ou ação(s), por um período de, no mínimo um minuto. Por tratar-se de crianças com comprometimentos qualitativos na interação social, optou-se por compreender o contexto interativo pela ocorrência de comportamentos maternos e infantis sob uma mesma situação (brinquedo). Dessa forma, o período de, no mínimo um minuto, foi estipulado para que fosse possível apreender as nuances de cada comportamento materno e infantil em um contexto único de brincadeira.

Os episódios iniciavam quando a mãe se dirigia à criança (de forma verbal ou não-verbal) para tentar engajá-la em alguma brincadeira (objetos ou eventos) e terminava quando ambos os parceiros da díade paravam de interagir com aquele objeto/evento. Para o registro dos comportamentos foi utilizado o *Software Transana* (Versão 2.50) (Fassnacht & Woods, 2012) para analisar dados de mídias digitais em vídeo e áudio. Este software permite realizar transcrições e medir o tempo de codificação das gravações de vídeo e áudio. Os períodos de tempo podem ser introduzidos manualmente, guiados pela saída de áudio, assim como a visualização de um arquivo em formato de onda.

Os dados referentes à análise dos vídeos foram submetidos a dois tipos de análise: 1) Análise Quantitativa: cálculo dos índices de frequências e porcentagens e 2) Análise Qualitativa das subcategorias características de cada comportamento investigado. Segue, abaixo, os procedimentos referentes a cada uma dessas análises.

1) Análise Quantitativa: inicialmente foram calculadas as frequências e porcentagens das categorias e subcategorias de todos os comportamentos maternos e infantis de cada díade. Para isso, as porcentagens dos comportamentos (estilos) maternos (Compartilhamento de Tópico, Diretividade e Intrusividade) foram calculadas pela soma de cada uma de suas modalidades, dividida pelo total de comportamentos maternos, multiplicada por cem. O mesmo se fez com relação aos comportamentos infantis: o número

de vezes em que a criança apresentou os comportamentos de engajamento social -Iniciativa e Resposta de Atenção Compartilhada e Pedido e de não engajamento - Protesto e Ignorar, foi calculada pela soma de cada um dos comportamentos dividido pelo total de comportamentos infantis, multiplicada por cem. Em seguida, foram calculadas as frequências e porcentagens das coocorrências entre os comportamentos maternos e infantis. Para isso, foi identificado o número de vezes em que ocorreu a combinação entre um determinado estilo materno e um comportamento infantil e a divisão dessa pelo somatório de vezes em que o mesmo estilo materno ocorreu. O *Manual para Análise de Frequências e Porcentagens dos Dados da Observação* contém as fórmulas utilizadas para cada propósito de análise. Este documento encontra-se no anexo F.

Dessa forma, foi possível observar as frequências de cada estilo materno e a coocorrências com os comportamentos infantis, a partir de uma matriz de comportamentos. Esta matriz permitiu visualizar tanto o estilo interativo materno predominante quanto o comportamento infantil que coocorreu ao materno, obtendo-se, assim, um perfil interativo de cada díade.

2) Análise Qualitativa: teve por objetivo descrever qualitativamente o perfil interativo da díade, identificando como os comportamentos foram expressos. Para isso foram identificadas as subcategorias mais proeminentes, concernentes a cada estilo analisado.

CAPÍTULO III

RESULTADOS E DISCUSSÃO PARCIAL

Os resultados serão apresentados em três partes, seguidos da discussão:

1) Síntese da História Clínica e Familiar: serão reportadas as informações da criança (Entrevista de Dados Demográficos e de Desenvolvimento da Criança, Ficha de Impressões Gerais da Mãe sobre as Características do Comportamento da Criança e resultados do instrumento PEP-R), bem como informações maternas (dados do instrumento QSG, cuja tabela com os escores das quatro mães encontra-se no Anexo J).

2) Resultados referentes ao Roteiro de Entrevista Materna sobre as Características da Criança: análise de conteúdo.

3) Resultados referentes à análise dos vídeos: os dados da sessão de observação serão apresentados em duas partes. A primeira é composta dos resultados do exame estatístico (frequências e porcentagens), enquanto que a segunda constitui-se da análise qualitativa dos comportamentos maternos e infantis.

4) Discussão: integração desses achados aos fatores psicossociais concernentes às medidas analisadas.

Díade 1: Ivan (criança) e Jurema (mãe) ⁵

Síntese da História Clínica e Familiar

Entrevista de Dados Demográficos e de Desenvolvimento da Criança, Ficha de Impressões Gerais da Mãe sobre as Características do Comportamento da Criança

A mãe de Ivan tem 42 anos e divorciou-se quando o filho tinha aproximadamente dois anos de idade. Além de Ivan, Jurema tem um filho com 21 anos de idade, do seu primeiro casamento. O pai é operador cinematográfico, trabalha meio turno e a mãe deixou de trabalhar quando Ivan completou 4 meses de idade - segundo ela, para ater-se integralmente aos cuidados do filho. Sobre a escolaridade dos pais, a mãe possui Ensino Fundamental completo, e o pai, Ensino Fundamental incompleto. Residem juntos apenas Jurema e seus dois filhos. Segundo relato materno, o casal divorciou-se pelos

5

Todo os nomes dos componentes das quatro díades são fictícios, a fim de resguardar o sigilo das informações dos participantes.

desentendimentos do pai de Ivan com o enteado. Apesar da separação, o pai visita o filho diariamente. Ao final dessas visitas, Ivan costuma ficar bastante agitado e a situação conturbada precede as discussões parentais rotineiras. Segundo Jurema, o pai de Ivan nunca aceitou as percepções maternas acerca dos comportamentos peculiares do filho. Jurema afirma que o pai de Ivan a acusava de "inventar doenças para o filho" (sic).

Os primeiros sintomas foram percebidos pela mãe por volta dos 12 meses de idade: antes de aprender a caminhar, no chiqueirinho, Ivan apoiava-se na ponta dos pés de forma rígida, estremeando-se. Além disso, foi encaminhado à fonoaudióloga por atrasos na linguagem. Essa profissional foi a primeira a perceber sinais de TEA no menino, por volta dos 18 meses de idade da criança. Ivan teve acompanhamento neurológico durante seu primeiro ano de vida e fonoaudiológico durante seis meses (18 aos 24 meses). Realizou exames neurológicos, com resultados de acordo com o esperado para sua faixa etária. Frequenta escola especial duas vezes por semana, totalizando seis horas semanais. Tem acompanhamento terapêutico em clínica especializada e não faz uso de nenhum medicamento.

Segundo a história clínica, a gravidez não foi planejada pelo casal, que estava unido há apenas seis meses. Jurema revela que preocupou-se muito com sua idade, 39 anos na época. O pai de Ivan aceitou a gravidez e mostrou-se presente durante todo o período gestacional. Apesar disso, a mãe relata que o período foi marcado por conflitos conjugais que a expuseram à tensão física e emocional. Aos oito meses de gestação, Jurema sofreu um pequeno acidente (tombo), sem consequências aparentes. Não houve maiores intercorrências quanto à saúde física da gestante. Ivan foi diagnosticado com meningite 12 dias após o nascimento, além de apresentar o quadro de icterícia. A criança ficou em internação hospitalar durante 18 dias.

Quanto à alimentação, a mãe afirma que Ivan apresentou dificuldades para mamar no seio e o desmame ocorreu no quarto mês de vida. A ingestão de sólidos iniciou aos 18 meses de idade. Ivan apresenta restrições alimentares: não aceita comer grãos e legumes, a não ser que sejam esmagados. Além disso, não aceita com facilidade a ingestão de novos alimentos. Não apresentou problemas quanto ao sono, mas aos 18 meses começou a dormir com a mãe e, apenas aos 38 meses, Ivan passou a dormir em seu próprio quarto.

Sobre o desenvolvimento neuromotor: Ivan sentou-se sem apoio por volta dos 5 meses, o engatinhar ocorreu aos 12 meses e o caminhar sem suporte aos 18 meses de idade. Não apresenta controle esfínteriano e a mãe refere desequilíbrio na movimentação do filho (Ivan tem dificuldades para correr, chutar bola, pular e pedalar). O menino apresenta

maneirismos motores (movimentos das mãos e dedos na linha do corpo). Além disso, há presença de agitação motora, balanço, tremores e enrijecimento corporal. A mãe refere que o filho apresenta sensibilidade sensorial, caracterizada por reação negativa a barulhos comuns, além do hábito de lambear objetos. Ivan também não consegue alimentar-se sozinho (e.g., não consegue retirar a colher de dentro de um pote).

No que tange à linguagem e à comunicação, Jurema expõe que Ivan apresentou poucos balbucios, se comparado a outras crianças. As primeiras vocalizações ocorreram por volta dos cinco meses de idade. A mãe afirma não lembrar quando a criança proferiu as primeiras palavras e refere que o filho tem preferência por comunicar-se por gestos. A manifestação verbal acontece apenas de forma ecológica e mecânica (e.g., Ivan repete a última palavra escutada e tem o hábito de repetir frases de um desenho animado e propagandas de televisão). A comunicação gestual, por sua vez, é bastante limitada; por exemplo, não apresenta o gesto de apontar sob nenhuma circunstância (pedido ou compartilhamento de interesses). Para pedir algo, o menino utiliza partes do corpo do adulto como uma ferramenta. Além disso, não faz o gesto de positivo ou negativo com o dedo indicador e raramente acena.

Quanto à afetividade, Jurema relata que o filho não apresenta sorriso espontâneo, mas ocasionalmente sorri em resposta ao sorriso do adulto. Apresenta variações na expressão facial, mas essas não se dão de forma adequada ao contexto. Ivan sorri ao retorno dos pais, mas não reage à separação materna nem checa a presença da mãe em lugares estranhos. O menino demonstra satisfação quando algo lhe agrada: sorri e pula. Da mesma forma, quando algo lhe desagradar, Ivan reage de forma intensa: chora e grita. Nesse sentido, a mãe refere que o filho, por exemplo, não entende o término de um programa de televisão e as reações negativas intensas levam a uma situação de estresse. Ivan aceita o contato físico de pessoas familiares, mas reage negativamente ao contato com pessoas estranhas. As demonstrações de carinho são restritas, mas presentes: recosta-se no adulto e estende os braços para pedir colo.

A exploração dos objetos é caracterizada por comportamentos repetitivos (e.g., alinhar e empilhar objetos), de forma estereotipada e sem aparente função na brincadeira. Os interesses são restritos e limitados aos detalhes dos objetos. Tem preferência por folhear revistas e o guia telefônico.

Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R)

No que tange às características do desenvolvimento infantil, segundo indicativos do

PEP-R, essa criança apresenta um nível de desenvolvimento geral compatível com a faixa etária de 18 meses. Tendo em vista a idade cronológica ser de **44 meses**, evidencia-se o atraso infantil do ponto de vista cognitivo. Mais especificamente, dentre as funções investigadas pela medida, as áreas de maior comprometimento foram: cognição verbal, performance cognitiva e imitação. As duas primeiras referem-se ao desenvolvimento do pensamento e da linguagem (e.g, nomear letras do alfabeto, compreensão de conceito, etc.). A imitação, avaliada pela capacidade de imitar gestos externos por meio de atividades corporais, manipulação de objetos e linguagem, revela impacto nas áreas sociocomunicativas. As áreas que mostraram-se mais preservadas, por sua vez, foram: percepção, coordenação visomotora e motricidade global. A percepção se faz necessária para que a criança selecione e organize um estímulo recebido: testa o funcionamento das modalidades visual e auditiva (sensoriais). A coordenação visomotora, essencial para a leitura e escrita, é compreendida pela integração dos olhos e mãos por meio de habilidades motoras finas. Finalmente a motricidade global refere-se à avaliação da coordenação motora ampla e fina, as quais avaliam habilidades que são pré-requisitos para as atividades da vida diária.

Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG)

No que se referem às informações maternas, os escores maternos no QSG revelam um perfil sintomático (escore de saúde geral 2,3, percentil 90), cujas áreas de estresse psíquico e desconfiança do desempenho situaram-se no limiar do ponto de corte (escore 2,92 e percentil 95 e escore 2,52, percentil 90, respectivamente). Por sua vez, as áreas distúrbios do sono e psicossomáticos situaram-se no limite e acima do ponto de corte (escore 3, percentil 100% e escore 3,2, percentil 100, respectivamente). Nesse caso, apenas o fator desejo de morte situou-se muito abaixo do limiar sintomático (escore 1, percentil 45). Mais especificamente, foi verificado que essa mãe apresenta experiências de tensão, irritação, impaciência e cansaço constantes. Além disso, revela-se a baixa confiança em si mesma, denotando a crença de ser alguém incapaz de realizar as tarefas diárias de forma satisfatória. Jurema parece apresentar problemas de ordem orgânica, com caráter psicossomático, como mal estar, dores de cabeça e fraqueza. De maneira geral, o quadro sintomatológico evidencia risco em termos de saúde mental, com prejuízo em sua vida pessoal, tomada de decisões e relacionamentos interpessoais.

Roteiro de Entrevista Materna sobre as Características da Criança: Análise de Conteúdo

Em relação ao tema Crenças e Sentimentos, as categorias que emergiram relacionadas aos sentimentos maternos focam em dois aspectos principais: impacto do diagnóstico do autismo e características da criança. Por sua vez as crenças referem-se também às características da criança, ao diagnóstico de autismo e à rede de apoio materno percebida. Pode-se perceber que as crenças e os sentimentos maternos estão constantemente relacionados.

No que tange à categoria Impacto do diagnóstico da criança foram identificadas as seguintes subcategorias: esperança, tristeza e aflição/nervosismo. Pôde-se verificar que esta mãe refere esperança de cura do filho, com base na crença de que o autismo não é algo constitutivo, mas sim “adquirido” após o nascimento: “(...) *por eu achar que o Ivan não tenha nascido assim, eu acredito na cura do Ivan, entendeu? Se fosse uma coisa assim de berço (...) mas nunca ninguém me disse nada, o Ivan nasceu completamente bem*”. Esta crença, por sua vez, reveste-se de tristeza, aflição e certo inconformismo com a realidade: “*eu fico muito triste de me lembrar assim, poxa vida eu tive um filho tão sadio, nunca tive problemas de saúde, né. Por que será teve que ser com o Ivan, né?*” E também frustração/decepção: “*o Ivan pra mim é como se fosse uma criança normal. Só que como eu sei que não é, eu fico nervosa*”. Não foi possível identificar conteúdos relativos aos sentimentos maternos frente às práticas parentais.

A mãe relata também suas crenças sobre as características e o desenvolvimento da criança, cujas subcategorias revelam o foco tanto em suas potencialidades quanto em seus comprometimentos. Dessa forma, expõe os pontos positivos, “*eu acho assim que ele tá até indo bem, sabe, eu tô sentindo que ele tá desenvolvendo, sabe?*”, mas também refere o oposto, revelando as dificuldades infantis principalmente em relação à linguagem e à comunicação: “*Ele não progrediu muito (...). Praticamente dizendo quase nada, né, espontâneo ele diz muito pouco...*”, algo que desperta frustração “*(...) e uma das coisas que eu mais sinto é ele não me chamar, sabe*”. A frustração materna torna-se mais evidente ao comparar seu filho a uma criança mais jovem: “*Ontem mesmo no médico, uma baixinha lá, que tinha feito 2 anos (...) e escrevendo: ‘Olha, papai, olha aqui, mamãe, olha o que eu fiz, olha, isso aqui é tu, isso aqui é tu. Essa aqui é a caneta, aqui é o papel.’ Tudo a criança dizia, sabe, fiquei parada olhando, sabe. Mas não é que eu fique assim sentida por isso, não, mas eu queria muito ouvir, sabe?*”. Em relação às crenças sobre as características do filho, emergem novamente relatos que refletem os comprometimentos na comunicação: “*essa criança desligada do mundo, criança fechada, sabe?*”.

Esta mãe também desenvolveu suas próprias crenças sobre as “causas” do autismo,

pois, por vezes, parece acreditar em fatores genéticos e/ou hereditários que teriam sido transmitidos pelo pai. Nesse sentido, conforme relatado anteriormente, reitera que ela própria sempre foi saudável, assim como o filho do primeiro casamento: *"Eu acho, eu pensei já esses dias, que o pai dele quando era novo teve problemas, né? (...) tentou se matar, tomar remédio, tomou bebida"*. Outras vezes atribui as causas a fatores emocionais: *"eu acho que é tipo, mais pro lado emocional da criança, eu acho, sabe, não sei, nunca, nunca na vida eu tinha ouvido falar nem essa palavra"*, deixando clara a incerteza e o desconhecimento gerados pelo impacto do diagnóstico.

A categoria relativa às crenças sobre a rede de apoio revelou que esta mãe percebe rede de apoio social restrita pelos familiares, afirmando que nenhum deles soube lhe alertar a respeito do estado de seu filho, bem como não a ajudam na compreensão do diagnóstico: *"Só que até então ninguém tinha visto nada pra me dizer assim, entende? (...) ninguém fala nada"*. Revela, entretanto, sentimento de amparo quanto ao apoio dos profissionais, identificado pela equipe profissional que acompanha seu filho: *"eu tô vendo que ele tá sendo bem tratado, tá com uma equipe boa da clínica que eu consegui"*. Não foram identificados relatos referentes ao papel do pai nos cuidados com o filho, sugerindo falta de apoio percebido por parte do ex-cônjuge.

Quanto ao tema Dúvidas e Dificuldades, as dificuldades enfrentadas frente às práticas parentais centraram-se na subcategoria relativa aos comportamentos da criança. Foi possível observar que a mãe confundiu-se ao elencar qual o tópico de maior dificuldade, ora afirmando que: *"(...) e uma das coisas que eu mais sinto é ele não me chamar, sabe."* e, por vezes, reiterando: *"a única coisa que eu queria muito é que eu conseguisse tirar as fraldas dele (...) porque a única coisa que me atrapalha mesmo são as fraldas dele"*, ou ainda expondo: *"Claro eu não gosto de ver ele se sacudindo assim, é a única coisa que eu fico assim, às vezes paro e penso 'meus Deus por que será que ele faz isso'"*. Ao mesmo tempo em que as queixas recaem sobre diferentes aspectos, Jurema afirma que o filho não a cansa: *"Mas dizer que ele vai me dar trabalho, que ele vai me cansar, ele não me cansa. Se tiver que carregar o Ivan, pesa quase 20 quilos, se tiver que carregar ele dormindo como já cansei de carregar, eu carrego, eu vou longe com ele."*. Essa postura materna parece revelar sua insegurança em expressar seu cansaço e desorientação.

Nesse ínterim, a mãe coloca algumas estratégias de manejo com o filho, por exemplo, com a utilização de instruções verbais e ameaças: *"Eu vou te dar umas palmadas, tu pára de fazer isso"*. As dúvidas, por sua vez, denotam a preocupação quanto

ao desenvolvimento infantil subsequente: “*Eu nem sei porque que chega aquela, aquela altura ali do autismo, não sei se é pela gravidade, não sei o que (...) Claro, né que eu não sei se eu não tratasse meu filho ele não iria chegar àquela idade daquele jeito, né?*”. Nesse sentido, sobre a categoria relativa ao acesso aos serviços de saúde, no que tange às estratégias relacionadas aos cuidados externos, esta mãe refere a necessidade de uma intervenção fonoaudiológica. Além disso, salienta a importância e a sua vontade de procurar serviços de saúde que a auxiliem no entendimento do quadro do filho.

Em síntese, a análise da entrevista revela que o impacto do diagnóstico em Jurema parece ter sido intenso e demarcado por dúvidas, incertezas e tristeza, as quais se intensificaram em decorrência de uma rede de apoio restrita, entre outros fatores. O senso de desamparo conjugal, familiar e pouco acesso aos serviços de saúde contribuem para este panorama, embora haja percepção de apoio dos profissionais que acompanham seu filho. Além disso, os comprometimentos característicos do autismo, com destaque para as dificuldades de comunicação, parecem explicar, em parte, as dificuldades maternas.

Observação da Sessão de Interação Conjunta Mãe-Criança: Análise Sistemática de Vídeos

Análise Quantitativa

Do total de comportamentos maternos codificados durante a sessão (91), a maior frequência foi de Intrusividade (65; 71,43%), seguido de Compartilhamento de Tópico (17; 18,68%) e o menos frequente, de Diretividade (9; 9,89%). Do total de comportamentos infantis codificados durante a sessão (91), a maior frequência foi de Ignorar (45; 49,45%) e de Resposta de Atenção Compartilhada (44; 48,35%), e o menos frequente, de Protesto (2; 2,20%). Não ocorreu o comportamento de Pedido.

A análise da coocorrência entre comportamentos maternos e infantis mostrou que, das 65 vezes em que ocorreu o comportamento de Intrusividade, a maior frequência de comportamentos infantis foi de Ignorar (36; 55,38%), seguido de Resposta de Atenção Compartilhada (27; 41,54%) e, o menos frequente, de Protesto (2; 3,08%). No caso da Diretividade, das 9 vezes em que este comportamento ocorreu, a maior frequência de coocorrência foi com o comportamento infantil de Resposta de Atenção Compartilhada (6; 66,67%), seguido de Ignorar (3; 33,33%). Não houve registro de coocorrência entre Diretividade e Protesto. Sobre o comportamento de Compartilhamento de Tópico, das 17 vezes em que este ocorreu, a maior frequência de coocorrência de comportamentos infantis foi de Resposta de Atenção Compartilhada (11, 64,7%), seguido de Ignorar (6; 35,3%).

Não houve registro de coocorrência entre Compartilhamento de Tópico e Protesto.

Análise Qualitativa

A Intrusividade materna foi caracterizada pela maior incidência das subcategorias relativas ao comportamento verbal de Desvio da Atenção e não verbal de Introdução de Objetos. Por sua vez, a categoria infantil com maior frequência de coocorrência com a Intrusividade materna, o Ignorar, foi caracterizado pela maior incidência da subcategoria referente às Estereotípias Motoras.

Pode-se observar que essa criança apresentou comportamentos restritos e repetitivos frequentes. Mais especificamente, a exploração infantil deteve-se, na maior parte do tempo (episódio 1), em um único objeto (brinquedo de motor), cujo interesse era ativar e desativar seu som, resultando em ações motoras e vocalizações estereotipadas (e.g., sacudir mãos ao lado do corpo, balanceio corporal e vocalizações repetitivas e sem significado aparente). A mãe, por outro lado, fez inúmeras tentativas de cunho intrusivo, ora no intuito de desviar a atenção do filho dos brinquedos que pareciam desencadear a estereotípia, ora desviando sua atenção para brinquedos que ela escolhera, independente do interesse da criança. Isso foi feito, por exemplo, no episódio da brincadeira com o xilofone, no qual a criança estava engajada em tocar o instrumento e a mãe retirava-lhe da mão a baqueta, pois queria que o filho tocasse o instrumento de maneira mais rápida e em um número maior de teclas, não respeitando, assim, as habilidades infantis. A coocorrência desses comportamentos maternos foi o Ignorar infantil, nos quais a criança desengajava-se da brincadeira com a mãe e retomava as estereotípias.

Nos momentos em que Ivan estava centrado na exploração restrita e estereotipada do objeto de interesse, após muitas tentativas, a mãe conseguiu de forma satisfatória engajá-lo em outra atividade e retirar a criança do comportamento repetitivo. Nesse ínterim, embora a criança tenha também ignorado, houve grande incidência de comportamentos característicos de Resposta de Atenção Compartilhada, cujo mais proeminente foi verbal de Comentário e não verbal de Aceitar. Em outras palavras, a criança foi capaz de verbalizar, ainda que de maneira breve, a respeito da ação realizada. Além disso, aceitou a introdução de novo objetos por parte da mãe. Isso mostra indicativos de potencialidades da criança para relacionar-se de maneira interativa, em coocorrência com aspectos adaptativos no comportamento intrusivo da mãe. Ou seja, algumas vezes a Intrusividade teve caráter protetivo, no intuito de diminuir comportamentos infantis causadores de estereotípias.

Breve Discussão do Caso

A análise da interação entre Jurema e Ivan mostrou que a tendência materna foi de mostrar um comportamento intrusivo, isto é, interromper as atividades da criança, por exemplo, removendo brinquedos nos quais ela estava interessada, desviando sua atenção para outras de seu próprio interesse ou criticando o comportamento da criança. Ivan tendeu a apresentar um comportamento de Ignorar em mais da metade das vezes em que o comportamento intrusivo materno foi expresso, embora ela também tenha apresentado Resposta de Atenção Compartilhada em mais de 40% das vezes, o que permite supor que o comportamento intrusivo, por vezes, também pode eliciar uma resposta de engajamento.

A análise qualitativa das subcategorias permitiu observar que, quando a Intrusividade não teve a intenção de desrespeitar as limitações infantis, propiciou respostas de engajamento infantil. Neste caso, embora a literatura em desenvolvimento tenha demonstrado que a Intrusividade materna é caracterizada por interferências impróprias do adulto frente às atividades da criança (Doussard–Roosevelt et al, 2003; Szabó et al., 2008), desconsiderando os desejos e as necessidades dessa (Costa, 2008), a análise dessa díade revelou que, no caso de condições atípicas, como no TEA, ela pode ser positiva em determinados contextos, especialmente em situações de intensas estereotípias.

Alguns estudos referem que, no caso de condições atípicas de desenvolvimento, cujos comprometimentos sociocomunicativos são evidentes (como no caso do autismo), observa-se o manejo parental com caráter mais diretivo e controlador (Blacher et al., 2012; Siller & Sigman, 2002; Venuti et al., 2012). É provável que essas características envolvam comportamentos intrusivos, os quais precisam ser melhor elaborados do ponto de vista teórico e empírico, a fim de que este estilo possa ser melhor compreendido na interação em contexto de TEA. Ainda assim, de maneira geral, os estudos com a população com autismo revelam que o contexto intrusivo relaciona-se a respostas negativas infantis como, por exemplo, problemas de comportamento infantil (Blacher et al., 2012; Ispa et al., 2004) e a redução de engajamento infantil na brincadeira (Leitão, 2008; Mäntymaa et al., 2004).

Em relação aos fatores psicossociais, é necessário compreender a tendência do estilo intrusivo de Jurema inserida em seu contexto social e familiar, analisando os demais aspectos envolvidos. Alguns estudos referem que a Intrusividade está presente em mães com maiores níveis de estresse (Baker et al., 2002; Blacher et al., 2012; Dolev et al, 2009), sendo que esse sintoma é um dos aspectos mais frequentemente pesquisados entre as famílias de crianças com TEA (Davis & Carter, 2008). Por exemplo, no estudo de Dolev et

al, (2009) destacam-se, dentre os principais achados, que o comportamento intrusivo relacionou-se com o estresse materno, sendo o único escore a obter correlação com esta sintomatologia. Além disso, esse estudo revelou que a Intrusividade mostrou-se de maneira mais frequente em mães com filhos com autismo em comparação com mães com filhos com Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação, os quais mostraram maiores níveis de funcionamento global. Isso sugere que a vulnerabilidade da saúde materna é explicada não apenas pelo impacto do diagnóstico, mas também pelas condições do desenvolvimento individual da criança.

Nesse sentido, Aquino e Salomão (2011) identificam a relevância de estudos atuais que investigam o papel das crenças dos pais com relação à capacidade de comunicação de seus filhos e suas consequências no processo interativo e no desenvolvimento infantil. Neste sentido, têm-se identificado correlações entre a percepção parental acerca da intencionalidade comunicativa da criança e a aquisição da linguagem infantil subsequente. No caso dessa díade, observa-se que a mãe ressalta o comprometimento comunicativo do filho, especialmente ao compará-lo com as habilidades de outra criança mais nova. Embora o nível de desenvolvimento infantil revele grau de severidade no quadro sintomatológico de Ivan, foi possível observar, na análise dos vídeos, que os comportamentos característicos de Resposta de Atenção Compartilhada mais proeminente foram os comentários, indicando que essa criança é capaz de comunicar-se verbalmente, para além da forma ecológica. No contexto da díade, a ecolalia parece gerar frustração materna a ponto de este aspecto ser mais mencionado pela mãe do que as suas habilidades comunicativas.

Para além dos aspectos comunicativos verbais, essa criança apresenta potencialidades emergentes, as quais não parecem percebidas por Jurema, como a habilidade de seguir o foco de interesse da mãe, responder aos seus convites e engajar-se em uma atividade conjunta. Os altos níveis de estresse, baixo senso de autoeficácia e sintomas de desordem psicossomática, como dores de cabeça e fraqueza (conforme medida QSG), os quais causam-lhe prejuízos na vida pessoal, parecem afetar as crenças maternas nas potencialidades do filho.

De fato, a literatura refere que, tanto os sintomas principais do TEA quanto as características comórbidas, podem afetar a saúde mental dos pais (Silva & Shalock, 2012). Embora haja evidências do impacto do diagnóstico do TEA na saúde materna (Lecrubier, Boyer, Lépine & Weiller, 2002), segundo Schmidt e Bosa (2007), a presença de um membro com TEA na família não representa necessariamente um evento adverso para as

mães, desde que o impacto deste seja mediado por uma rede de apoio social, pela percepção e identificação dos recursos intra e extra familiares, pela qualidade oferecida pelos sistemas de saúde, dentre outros. Nesse sentido, a análise dos fatores psicossociais no contexto de vida de Jurema revela que o impacto do quadro sintomatológico do filho é, de fato, demarcado por incertezas e sofrimento, os quais se intensificaram em decorrência de uma rede de apoio restrita. O senso de desamparo conjugal e familiar contribui para esse panorama. Especificamente sob o ponto de vista do apoio conjugal, essa mulher, viúva do primeiro marido e divorciada do segundo (pai de Ivan), apresenta um histórico de desavenças conjugais, demarcado por brigas e situações estressantes. É possível afirmar que tal conjuntura é uma das causas da saúde adversa materna, que se reflete na interação com o filho.

O estudo de Benson e Kersh (2011) indicou que a qualidade conjugal foi um preditor significativo de ajustamento psicológico materno em termos de humor deprimido, eficácia parental e o bem-estar subjetivo. Ainda, Lecrubier et al. (2002) encontraram altas taxas de depressão e ansiedade generalizada em cuidadores de crianças com autismo do oeste europeu e países em desenvolvimento, sendo que estas taxas foram relacionadas a importantes dificuldades sociais e à presença de eventos estressantes. Embora os recursos profissionais revelem-se restritos, a mãe afirma a satisfação com o local cujo filho tem recebido tratamento psicológico.

Discute-se ainda o fato de Jurema ter abdicado de sua vida profissional para se ater integralmente aos cuidados do filho. O impacto do TEA na vida profissional materna é discutido na literatura (Tunali & Power, 2002), que aponta para o fato de serem as mães as que mais sofrem ajustes de planos e expectativas em sua vida pessoal, bem como inserem-se em uma intensa dedicação e prestação de cuidados ao filho (Fávero & Santos, 2005; Gomes & Bosa, 2004; Schmidt et al., 2007). As consequências disso são os riscos para a saúde geral materna, revelando o impacto negativo dessa conjuntura. O nível de escolaridade materna também pode ser um fator que influencie negativamente o impacto do diagnóstico e os cuidados com o filho, repercutindo negativamente no contexto interativo com a criança, conforme apontam alguns estudos com a população com desenvolvimento típico (Halpern et al., 2000; Seidl de Moura et al., 2004)

Em suma, é possível perceber que o estilo interativo dessa díade é calcado na Intrusividade materna, cuja coocorrência de comportamentos infantis mais frequentes é o Ignorar. Embora esse resultado vá ao encontro das expectativas iniciais do estudo, foi possível perceber alta incidência de comportamentos de engajamento infantil (RAC). Isso

pode ser explicado pelo fato de que o comportamento intrusivo, por vezes, teve caráter protetivo em contextos de desorganização infantil. As consequências dessas intervenções foram a diminuição dos aspectos desadaptativos da criança (e.g., estereotípias motoras) e a emergência de um novo contexto interativo, caracterizado pelo engajamento da díade. De qualquer forma, a Intrusividade também revelou a ansiedade materna em momentos cujos comportamentos de Jurema foram insensíveis às capacidades e desejos da criança, aparentemente gerando frustração e o subsequente desengajamento infantil, conforme referenciado nas expectativas iniciais do estudo.

Pode-se supor que o estilo intrusivo esteja associado ao contexto adverso de vida dessa mãe, caracterizado pelo desamparo social e conjugal, prejuízos na saúde mental materna, impacto negativo do TEA na sua vida pessoal e profissional, baixo nível de escolaridade e o baixo senso de confiança em si mesma. Todo esse contexto, somado às crenças a respeito do autismo e sobre o desenvolvimento de seu filho culminam na percepção materna negativa acerca das potencialidades do filho, o que gera mais estresse, insegurança e ansiedade. Em outras palavras, embora Ivan apresente um quadro sintomatológico com alto grau de comprometimento, revela capacidades desenvolvimentais, sobretudo do ponto de vista sociocomunicativo, expressas na observação sistemática das videograções.

Díade 2: Ricardo (criança) e Rita (mãe)

Síntese da História Clínica e Familiar

Entrevista de Dados Demográficos e de Desenvolvimento da Criança, Ficha de Impressões Gerais da Mãe sobre as Características do Comportamento da Criança

A família de Ricardo é composta pelos pais do menino e a irmã mais velha (com nove anos de idade). O pai tem 32 anos de idade, é inspetor de segurança e trabalha em turno integral. A mãe tem 38 anos e é monitora em uma escola de educação infantil, sendo sua jornada de trabalho de meio turno. Sobre a escolaridade dos pais, a mãe possui Ensino Médio Completo e o pai Ensino Superior Incompleto.

Ricardo, desde muito pequeno, sempre mostrou-se uma criança bastante agitada. Sobre isso, os pais o consideravam "arteiro" (sic). A mãe relata que Ricardo começou a falar com oito meses de idade (e.g., vovó, titia, mamá e papá). Por essa época, iniciou tratamento com otorrinolaringologista devido às constantes crises respiratórias. O exame audiométrico constatou 10% de perda auditiva no ouvido esquerdo. Por volta dos doze meses de idade, Ricardo "parou de falar" (sic) e o comportamento hiperativo mostrou-se

mais proeminente. O otorrinolaringologista atentou para as peculiaridades no desenvolvimento da criança e o encaminhou ao psiquiatra. Esse levantou a suspeita de autismo e, após exames neurológicos, foi constatado o diagnóstico por equipe multidisciplinar. A mãe refere que as peculiaridades do filho apenas foram observadas pelos pais após o alerta médico e que ambos ainda sentem dificuldades em aceitar o diagnóstico.

Sobre o período gestacional, Rita afirma que a gravidez não foi planejada. A surpresa foi positiva para o pai que demonstrou satisfação e felicidade com a notícia. Rita, porém, teve dificuldades em aceitar a gestação, o que lhe causou angústia e preocupação. Esse período foi marcado por constante tensão física e emocional. Apesar disso, coloca que a relação com o marido, a qual sempre foi boa, manteve-se estável; Rita afirma que pôde contar com a paciência e o apoio do pai de Ricardo. A gestante sofreu exposição a raio X (em função de um tratamento dentário) e apresentou quadro de anemia. O parto foi vaginal, mas induzido. O pós-parto foi marcado por uma infecção hospitalar materna e dores de cabeça constantes. A criança não apresentou quaisquer intercorrências. Durante os três primeiros meses, Ricardo apresentou constantemente cólicas, constipação e choro excessivo.

Quanto à alimentação, o menino mamou no seio até os dois meses de idade, segundo a mãe “quando o leite secou” (sic). Aceitou a mamadeira e a ingestão de sólidos ocorreu por volta dos cinco meses de idade. Rita expõe que o filho apresenta pouco apetite e a comida de sal é ingerida de maneira peculiar: só aceita arroz e carne, e o feijão deve estar separado do restante da comida. Apesar disso, para alimentos de seu interesse (e.g., Danoninho) é extremamente voraz. A mãe refere que Ricardo sempre teve dificuldades para conciliar o sono: quando bebê acordava muito durante a noite e o sono era marcado por muita agitação. Essas dificuldades foram sanadas ao iniciar-se o uso das medicações *Neozine* e *Tegretol*. Até os 5 anos de idade dormiu junto com a mãe e a irmã. A mãe explica que, como o marido trabalha no turno da noite, ela dorme junto com seus filhos em sua cama, no quarto do casal.

No que tange ao desenvolvimento neuromotor, Rita afirma que o filho firmou o pescoço em torno dos 4 meses, sentou-se sem apoio e engatinhou aos 7 meses, caminhou sem suporte aos 11 meses e o controle esfinteriano deu-se aos 36 meses de idade. Em algumas ocasiões apresenta comportamento estereotipado, especialmente em momentos de agitação: passa muito tempo com as mãos em seu campo visual e movimenta dedos e mãos junto ao corpo, todos sem função aparente.

Sobre a linguagem e comunicação, Rita coloca que as primeiras vocalizações do filho ocorreram por volta dos 6 meses, as primeiras palavras aos 9 meses e as primeiras frases em torno dos 36 meses de idade. A partir dos três anos, Ricardo começou a apresentar particularidades na linguagem verbal: ecolalia imediata (repetição da última palavra ou frase imediatamente ouvida), confusão pronominal (troca entre eu, tu, ele), insistência ininterrupta de que outra pessoa diga algo de seu interesse (e.g., faz com que a irmã cante sua música preferida diversas vezes). Para pedir algo, segura rosto do adulto para fazê-lo olhar em determinada direção e faz uso de parte do corpo do adulto (por exemplo, a mão) como uma ferramenta para que esse execute uma ação. Rita coloca que não observa no filho o compartilhamento de interesses; por exemplo, ela afirma que Ricardo não procura chamar sua atenção para mostrar algo e o pedido ocorre raramente. Ela pondera, contudo, que sempre adianta-se às necessidades do filho e, por isso, talvez não observe se Ricardo apresenta essas características. A mãe ainda relata que, por vezes, o menino demonstra agressividade (e.g., bate nos outros e destrói objetos), por exemplo, quando há mudanças em sua rotina, afirmando que o filho apresenta dificuldades para se adaptar a novas conjunturas.

Quanto à afetividade e sua forma de expressão, segundo a mãe, Ricardo revela capacidade para sorrir para pessoas familiares e em resposta ao sorriso do adulto e demonstra ser uma criança carinhosa. Apresenta variação na expressão emocional e essa se dá de forma adequada ao contexto. Ainda, Ricardo é capaz de engajar-se em brincadeiras com pessoas familiares.

No que se refere aos medos e sensibilidade sensorial, Rita coloca que o filho apresenta restrito interesse nas propriedades sensoriais (e.g. cheiro, textura, etc.) dos objetos. Além disso, exemplifica que o filho já chegou a fincar a mão com agulhas deliberadamente, aparentemente sem sentir dor.

Sobre as preferências na brincadeira e o padrão de exploração dos objetos, a mãe afirma que o filho gosta muito de pedalar na motocicleta e brincar de carrinho. A exploração dos objetos é realizada de acordo com a função desses, porém a mãe refere que o filho não apresenta brincadeira de "faz de conta". Relata, também, a presença de um padrão repetitivo na exploração, caracterizado por alinhar e empilhar objetos, sem aparente função.

Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R)

No que tange às características do desenvolvimento infantil, segundo indicativos do PEP-R, essa criança apresenta um nível de desenvolvimento geral compatível com a faixa

etária de 18 meses. Tendo em vista a idade cronológica ser de **61 meses**, evidencia-se o atraso infantil do ponto de vista cognitivo. Mais especificamente, dentre as funções investigadas pela medida, as áreas de maior comprometimento foram: cognição verbal, performance cognitiva e imitação. Por outro lado, as áreas que se mostraram mais preservadas foram: percepção, coordenação visomotora e motricidade global. As duas primeiras referem-se ao desenvolvimento do pensamento e da linguagem (e.g, nomear letras do alfabeto, compreensão de conceito, etc.). A imitação, avaliada pela capacidade de imitar gestos externos por meio de atividades corporais, manipulação de objetos e linguagem, revela impacto nas áreas sociocomunicativas. As áreas que se mostraram mais preservadas, por sua vez, foram: percepção, coordenação visomotora e motricidade global. A percepção se faz necessária para que a criança selecione e organize um estímulo recebido, e testa o funcionamento das modalidades visual e auditiva (sensoriais). A coordenação visomotora, essencial para a leitura e escrita, é compreendida pela integração dos olhos e mãos por meio de habilidades motoras finas. Finalmente, a motricidade global refere-se à avaliação da coordenação motora ampla e fina que avaliam habilidades que são pré-requisitos para as atividades da vida diária.

Ricardo demonstrou muita estranheza frente à situação de avaliação, caracterizada por idas persistentes até a porta, além de gritos e choro intermitente durante 10 minutos. Após esse período, entreteve-se ao pular na frente do espelho e em nenhum momento buscou conforto ou proximidade com a examinadora. A partir disso, foi possível dar seguimento ao processo avaliativo, sendo que, frente às atividades de mais demanda cognitiva, os pais foram solicitados a entrar na sala e ajudarem nas instruções das tarefas. Ricardo respondeu mais positivamente ao manejo do pai, caracterizado por clareza e firmeza, inclusive com estratégias de cunho físico e comportamental.

Questionário de saúde geral de Goldberg (QSG)

A análise demonstrou que essa mãe não apresenta um perfil sintomático (escore de saúde geral 1,71; percentil 55). No entanto, o fator referente aos distúrbios do sono situou-se no limiar do ponto de corte (escore 2,83; percentil 100). Além disso, os fatores referentes aos distúrbios psicossomáticos e desconfiança no desempenho, embora não revelem percentil sintomático, foram o segundo e o terceiro fator mais alto (escore 2; percentil 80 e escore 2,17; percentil 75, respectivamente). Isso revela que essa mãe apresenta áreas disfuncionais em seu estado de saúde mental, que podem afetar seu desempenho para lidar com as demandas diárias de sua vida.

Roteiro de Entrevista Materna sobre as Características da Criança: Análise de Conteúdo

Em relação ao tema Crenças e Sentimentos, as categorias que emergiram relacionadas aos sentimentos maternos focam em três aspectos principais: 1) impacto do diagnóstico do autismo 2) práticas educativas parentais e 3) características da criança. As crenças enfocam o diagnóstico de Autismo e a Rede de apoio materno percebida. Pode-se perceber, com base nas análises, que as crenças e os sentimentos maternos estão constantemente relacionados.

No que tange ao impacto do diagnóstico da criança, foram identificadas as seguintes subcategorias: culpa, angústia, esperança e determinação. Observa-se que o sentimento de culpa materno relaciona-se àquilo que a mãe atribui às causas do autismo no filho: *“Às vezes eu penso que, de repente, ele ficou assim por isso, por ele não ter alguém que tentasse fazer ele desenvolver, né?”* e se questiona *“Será que foi porque eu larguei ele na mão de pessoas diferentes...”*. Nesse ínterim expõe seu possível sentimento de culpa *“se eu tivesse percebido, né, antes.”* e insegurança: *“Mas...será que...aí ele, ele era assim e eu nunca percebi, né? Será que eu fui assim tão desleixada como mãe, que não dei importância, né, pra isso, né...”*. Dessa forma, expõe a angústia que sente ao ter de lidar com essa situação: *“bah, entrei até em estado de depressão, tomei, fiz tratamento e tudo”*. Apesar disso, refere esperança quanto ao desenvolvimento do filho e afirma sua determinação em seguir em frente e ajudá-lo da melhor forma possível: *“Não pode é ficar parado, esperando que as coisas aconteçam, tem que fazer acontecer.”*

A mãe também relata suas crenças frente às práticas parentais, cuja subcategoria Autorresponsabilização materna revelou-se proeminente: *“Porque eu acho que não adianta só eu saber alguma coisa, eles também querem saber e eu tenho que passar isso aí pra eles, né?”*. Dessa forma, coloca para si a responsabilidade de informar o restante da família (marido e filha) a respeito da saúde do filho. A autorresponsabilização recai também sob a crença de que a sintomatologia do filho é explicada pelo seu mau desempenho enquanto mãe. Isso permite que essa mãe atribua a si todo e qualquer compromisso com o filho, inclusive o manejo com o resto da família. Essa angústia relatada pela mãe também gera dúvidas sobre o futuro: *“Como que eu vou agir com ele em casa (...)”*.

Rita expõe também suas crenças sobre as características e o desenvolvimento do filho, cuja percepção das potencialidades da criança predominaram sobre as dificuldades.

Dentre os aspectos positivos, destacam-se as muitas demonstrações de carinho que o filho expressa, além de habilidades, tais como: *“Ele canta as músicas, a música inteirinha assim, ah, eu acho o máximo”*. Apesar disso, a mãe refere dificuldades acerca da agressividade: *“Na hora que ele tá brabo pra mim é a maior dificuldade”* e complementa *“porque no mais ele é uma criança muito querida.”*

Esta mãe também desenvolveu suas próprias crenças sobre as “causas” do autismo, caracterizadas pela crença de que alguma situação traumática seja o motivo pelo diagnóstico *“eu penso assim que ele sofreu, às vezes, né, eu penso que ele sofreu algum trauma”*. Também, aparentemente, parece atribuir ao período gestacional, embora revele não terem ocorrido quaisquer intercorrências: *“Eu fiz dois pré-natal, pensa bem, me cuidei e tudo e de repente ele ficou assim.”*

As crenças sobre a rede de apoio revelaram que esta mãe percebe rede de apoio social e conjugal ampla: *“eu e meu marido e minha mãe, a gente que cuida dele”*. Embora ela não refira nenhuma outra pessoa, percebe o apoio da mãe e do marido como satisfatórios. Não foi possível observar maiores informações sobre a relação do casal nos cuidados com o filho. Quanto à relação com profissionais, o desamparo mostrou-se evidente, tanto com o cuidador da criança: *“Descobri que ela deixava ele muito sozinho e ficava tomando chimarrão com outras pessoas.”*, quanto com profissionais da saúde: *“(…) porque o primeiro médico que diagnosticou o Ricardo, (...) além do diagnóstico do autismo, ele me disse que o Ricardo ia ser vegetal (...) que ele não ia ter uma vida própria, que ele nunca ia poder casar, ele ia depender sempre de outras pessoas a vida inteira (...). Então ele me deixou assim apavorada, desesperada, né?”*.

No que concerne ao tema Dificuldades e Necessidades, as dificuldades enfrentadas frente às práticas parentais centram-se tanto nos comportamentos da criança quanto nas situações adversas em local público. Referindo-se ao comprometimento infantil, destaca-se a forma de lidar com o padrão comunicativo do filho: *“A maior dificuldade é a parte quando ele tá brabo e ele começa a resmungar e eu não entendo o que ele quer”*. As dificuldades enfrentadas em público, mais especificamente as reações externas negativas, foram relativas ao preconceito: *“eu já fui em lugares assim que tinha crianças e que a mãe sabia que ele é diferente e evitar que a criança chegue perto com medo que ele vá machucar e qualquer coisa, né? (...) Se ele gritar as pessoas já: 'bah, ele vai agredir' (...)”*.

Quanto ao acesso aos serviços de saúde, identificaram-se estratégias educacionais, cujo relato materno mostrou a busca por uma escola: *“eu acho que é isso que tá faltando*

pra ele, é uma escola”. Também identificaram-se estratégias comportamentais com foco nos comportamentos que causam preocupação materna: *“se ele começar a ficar parado assim, e quieto, eu vou lá e chamo ele, chamo a atenção dele, não deixo ele mais ficar isolado como antes”*.

Em síntese, a análise da entrevista revelou que o impacto do diagnóstico em Rita parece ter sido demarcado por muita culpa, levando-a a atribuir para a si a responsabilidade pelos cuidados com o filho e o manejo da situação familiar. Embora Rita perceba ampla rede de apoio conjugal e social (familiar), isso não parece minimizar o intenso sentimento de responsabilidade por toda a situação. A percepção de falta de apoio por parte dos profissionais e o relato de experiências traumáticas contribuem para essa situação. O preconceito e os comportamentos agressivos do filho também são causa de preocupação e frustração materna. Apesar disso, Rita consegue perceber e valorizar as potencialidades do filho, revelando esperança e ímpeto em buscar fontes de auxílio.

Observação da Sessão de Interação Conjunta Mãe-Criança: Análise Sistemática de Vídeos

Análise Quantitativa

Do total de comportamentos maternos codificados durante a sessão (38), a maior frequência foi de Compartilhamento de Tópico (34; 89,43%), seguido de Diretividade (4; 10,57%), sendo que a Intrusividade não ocorreu. Do total de comportamentos infantis codificados durante a sessão (38), a maior frequência foi de Resposta de Atenção Compartilhada (30; 78,95%), seguido do Ignorar (7, 18,42%) e o menos frequente foi o Protesto (1, 2,63%), sendo que o Pedido não ocorreu.

A análise da coocorrência entre comportamentos maternos e infantis mostrou que, das 34 vezes em que ocorreu o comportamento de Compartilhamento de Tópico, a maior frequência de comportamentos infantis foi de Resposta de Atenção Compartilhada (27, 79,41%), seguido de Ignorar (6, 17,65%) e o menos frequente, de Protesto (1; 2,94%).

No caso da Diretividade, das quatro vezes em que este comportamento ocorreu, a maior frequência de coocorrência foi com o comportamento infantil de Resposta de Atenção Compartilhada (3; 75%), seguido de Ignorar (1; 25%). Não houve registro de coocorrência entre Diretividade e Protesto.

Análise Qualitativa

Todos os episódios dessa diáde fizeram parte de uma única cena, referente à

brincadeira de encaixe de letras e números, que podem ser retirados e inseridos em um tabuleiro de EVA. O Compartilhamento de Tópico materno foi caracterizado pela maior incidência de comportamento verbal de Pergunta Direta e não verbal de Tocar Objetos. Foi possível observar que nos momentos em que a criança explorava o encaixe das peças, a mãe foi capaz de tentar engajar-se no contexto fazendo perguntas diretas a respeito da ação do filho, por exemplo, *"onde vai esse, filho?"* (sic). Por sua vez, a categoria infantil que mais se associou ao compartilhamento materno, a Resposta de Atenção Compartilhada, foi caracterizada pelo comportamento verbal de Ecolalia e não verbal de Aceitar as propostas maternas de engajamento. De maneira geral, a sessão foi marcada pelo silêncio da criança, e a incidência de Ecolalia se deu apenas porque foi o único comportamento verbal manifesto. Quando a mãe propôs um novo tipo de exploração do objeto, na maioria das vezes a criança aceitou. Por exemplo, quando Rita inseriu novas bases de encaixe para o filho e propôs: *"ó filho, aqui tem mais"*, Ricardo olhou para os novos objetos, pegando e inserindo-os na brincadeira já corrente.

O ignorar infantil foi caracterizado pelo comportamento de Tocar Objetos; ou seja, a criança ignorou as assertivas maternas, seguindo na exploração do objeto em uso. Foi observado que, por exemplo, em um episódio no qual a exploração foi demarcada pelo enfileiramento das peças, a mãe tocou na letra que estavam na mão da criança e disse: *"coloca aqui pra mamãe, coloca filho"* (sic), apontando para a base de encaixe e passando o braço por cima da fileira de letras que a criança havia construído. Nesse momento, Ricardo esquivou-se do braço da mãe para seguir seu padrão de exploração, ignorando-a. Embora essa díade tenha apresentado apenas um episódio interativo (apenas um contexto de brincadeira com um único brinquedo), observou-se variada exploração dos objetos em questão, na qual, na maior parte do tempo, a mãe compartilhava o foco de interesse da criança, propiciando o engajamento e o compartilhamento de interesses e ações.

Breve Discussão do Caso

A análise da interação entre Ricardo e Rita mostrou que a tendência materna foi de seguir o foco de interesse da criança, por exemplo, tecendo comentários a respeito do objeto de interesse e da ação realizada, bem como tocando no objeto a fim de engajar-se na brincadeira. A criança, entretanto, tendeu a apresentar um comportamento de Resposta de Atenção Compartilhada, no qual ela foi capaz de responder aos gestos ou verbalizações maternas (e.g., comentários, perguntas) para compartilhar o foco de interesse. O ignorar infantil também se mostrou presente, caracterizado por comportamentos infantis de não

atender às solicitações maternas quando essas pareciam ir além de suas habilidades: encaixar as letras no local correto, ao invés de enfileirá-las, evidenciando as dificuldades da criança. Apesar disso, na maior parte do tempo, a criança foi capaz de aceitar os convites e engajar-se em novas propostas maternas. Nesse sentido, embora Ricardo revele acentuado comprometimento sociocomunicativo e um padrão rígido e repetitivo na exploração, além de dificuldades cognitivas que interferem na brincadeira, foi possível perceber potencialidades da criança. Essas foram tanto relatadas pela mãe como observadas na análise sistemática dos vídeos. Assim, identificou-se que, nessa díade, os comportamentos maternos atentos às características infantis parecem promover o desenvolvimento infantil subsequente. A literatura vem destacando o papel dos comportamentos contingentes e responsivos da mãe como facilitadores do desenvolvimento infantil (Aquino & Salomão, 2011; Carpenter et al., 1998; Hutman et al., 2009). Diversos estudos vêm evidenciando que o estilo colaborativo e responsivo materno propicia a emergência de aspectos positivos no comportamento da criança, apesar de suas limitações (Di Nápoli & Bosa, 2005; Feldman & Eidelman, 2004; Siller & Sigman, 2002, 2008; Souza, 2003).

Em relação aos aspectos psicossociais é necessário compreender a tendência de estilo de Compartilhamento de Tópico de Rita inserida em seu contexto social e familiar, analisando os demais aspectos envolvidos. Foi possível perceber o impacto das crenças sobre as "causas" do TEA nos sentimentos maternos, cuja culpa e insegurança são evidentes. Nesse sentido, dados empíricos revelam que as atribuições às causas e o curso do diagnóstico no filho têm impacto no bem estar materno (Dale et al., 2006). Junta-se a isso o desamparo percebido pela rede de apoio dos profissionais, cuja atenção ao seu filho e orientações revelaram-se insatisfatórias e promotoras de angústia e sofrimento maternos. Quanto a isso, o metamodelo de Bradford (1997) revela a importância dos acessos aos serviços de saúde e a rede de apoio dos profissionais como fundamentais para a compreensão e auxílio nas dificuldades do diagnóstico de TEA.

Apesar disso, Rita possui um padrão de interação com o filho com caráter adaptativo. Isso sugere que os sentimentos negativos que causam angústia e extrema preocupação são, possivelmente, mediados pela rede de apoio social e conjugal percebidas. De fato, muitos estudos na área vêm indicando a rede de apoio, tanto social quanto conjugal, como possíveis fatores protetivos na saúde geral materna e, conseqüentemente, na interação mãe-criança (Cappe et al., 2011; Ekas et al., 2010; Lickenbrock, Ekas & Whitman, 2011).

Além disso, apesar de haver evidências do comprometimento infantil, a mãe percebe as potencialidades do filho, sendo isso um potencial fator protetivo para o engajamento da díade. Nesse sentido, vários estudos sugerem que o impacto do diagnóstico de autismo nas mães pode variar dependendo se elas enfatizam mais os atributos negativos e deficiências da criança, por exemplo, problemas de comportamento e a gravidade dos sintomas (Ekas & Whitman, 2010; Phelps, McCammon, Wuensch, & Golden, 2009; Pottie, Cohen & Ingram, 2009) ou os seus atributos positivos e realizações (Hastings e Taunt, 2002). O estudo de Hutman et al., (2009) identificou que as mães que não apresentam narrativas coerentes a respeito de seus filhos, revelando dificuldades em identificar as potencialidades desses, apresentam menores níveis de sensibilidade/reciprocidade durante as interações com a criança.

Vale ressaltar o impacto do nível de escolaridade materno e o fato de essa mãe possuir outras atribuições em sua vida, como a profissão que, como mostra a literatura (Seidl de Moura et al., 2004; Tunali & Power, 2002), revela-se como fator protetivo em contexto de interação com o filho.

De maneira geral, a análise global dessa díade revela a existência de sentimentos como culpa e excessiva responsabilização materna, ambos derivados das crenças da mãe sobre as causas do autismo no filho. Embora esses aspectos possam interferir na saúde mental materna e, portanto, na interação com o filho, essa mãe parece prover recursos tanto internos como externos – os quais a auxiliam a lidar com a situação adversa. Mais especificamente, no que se refere aos recursos internos, destacam-se a capacidade de perceber potencialidades no filho, o nível de escolaridade e as atribuições em nível social e profissional. Os recursos externos, por sua vez, referem-se à rede de apoio social e conjugal. Além disso, esses fatores, com caráter protetivo à saúde materna, propiciam que a interação mãe-criança seja caracterizada pelo engajamento colaborativo e recíproco, cujo estilo materno de compartilhar o foco de interesse da criança repercute na incidência de comportamentos sociocomunicativos favorecedores da interação social e promotores do desenvolvimento infantil subsequente.

Díade 3: Wagner (criança) e Inês (mãe)

Síntese da História Clínica e Familiar

Entrevista de Dados Demográficos e de Desenvolvimento da Criança, Ficha de Impressões Gerais da Mãe sobre as Características do Comportamento da Criança

A mãe de Wagner, Inês, tem 45 anos de idade e é casada com o pai de Wagner, que tem 48 anos. Inês tem ao todo quatro filhos, sendo Wagner o mais novo. Seus três filhos

mais velhos são frutos de seu primeiro casamento, sendo que duas já estão casadas. Sendo assim, reside na casa Wagner, seus pais e seu irmão materno, com 18 anos de idade. As irmãs mantêm contato com a família e têm bom relacionamento com o irmão caçula. O pai de Wagner tem cinco filhos do primeiro casamento e, diferentemente dos irmãos maternos, o menino não tem contato com os filhos de seu pai, sendo que Inês afirma que os irmãos não o aceitam e evitam contato. Os pais de Wagner já estão casados há 10 anos. Quanto à escolaridade, atividade laboral e jornada de trabalho dos pais, o pai possui ensino fundamental completo e trabalha como vigia em turno integral; Inês possui ensino fundamental incompleto e trabalha como gari apenas pela parte da manhã.

Inês afirma que os primeiros sintomas foram percebidos pelos pais por volta dos dois anos de idade da criança: Wagner não falava e mostrava-se uma criança muito quieta. *“Se botava sentando, sentado ficava”* (sic). As investigações médicas iniciaram em função do atraso na linguagem. Entre o segundo e o quarto ano de vida, Wagner foi tratado como tendo perda auditiva. Por volta dos quatro anos de idade, novas avaliações constataram que não havia déficit auditivo e o encaminhamento ao psiquiatra levou ao diagnóstico de TEA.

Segundo relato materno, a gravidez de Wagner foi planejada e o período gestacional ocorreu de forma "tranquila" (sic). O casal sempre teve um bom relacionamento e Inês refere que o esposo é bastante atencioso. O parto foi vaginal sem intercorrências médicas. A mãe recebeu ampla ajuda das filhas e do marido.

Quanto à alimentação, Inês refere que não houve problemas para o filho mamar no seio. O desmame ocorreu aos seis anos de idade, mas a mãe refere que ele ainda procura o seio – o que ela procura evitar. A ingestão de sólidos ocorreu por volta dos 6 meses de idade. Embora Inês controle a alimentação do filho, evitando salgadinhos (sic) e refrigerante, o pai deixa que a criança ingira esses alimentos à vontade. O menino ainda dorme na cama dos pais. Sobre isso Inês afirma que o marido trabalha a noite e, portanto, o filho dorme apenas com ela na maioria dos dias. O sono de Wagner sempre foi bastante agitado. Além disso, Wagner apresenta um padrão comportamental caracterizado pela constante agitação psicomotora, comprometendo as refeições e interferindo na dinâmica familiar.

Sobre o desenvolvimento neuromotor, Wagner firmou o pescoço por volta dos seis meses e sentou-se sem apoio aos 11 meses de idade. Inês afirma que o filho não engatinhou e o caminhar sem suporte deu-se em torno dos 18 meses. O controle esfíncteriano ocorreu aos quatro anos de idade da criança, também após a entrada na escola. Inês refere que o filho tem certa dificuldade para manipular determinados objetos como lápis e caneta,

denotando possíveis comprometimentos na motricidade fina, além de apresentar dificuldades para vestir-se sozinho. Wagner possui maneirismos motores, sem função aparente, caracterizados pela movimentação da mão próxima ao campo visual (na lateral do rosto).

No que se refere aos aspectos da linguagem e da comunicação, Inês não recorda a idade das primeiras vocalizações do filho. As primeiras palavras surgiram por volta dos quatro anos de idade da criança, após a entrada na escola. O menino apresenta repetição da última palavra ou frase escutada aos assistir programas de televisão, bem como presença de confusão pronominal. Para pedir algo, Wagner costuma usar a mão do adulto como se fosse uma ferramenta para que esse execute uma ação requerida. Segundo a mãe, age como se fosse "surdo" (sic). Ela afirma que o filho fala pouco, mas gosta muito de cantar.

Quanto à sociabilidade, afetividade e suas formas de expressão, Wagner apresenta sorriso espontâneo a pessoas familiares apenas ocasionalmente, mas revela-se uma criança carinhosa. A mãe refere que, por vezes, Wagner compartilha objetos/eventos de interesse como, por exemplo, jogar a bola para ela brincar com ele. No entanto, Inês deixa claro que os comportamentos de aproximação por parte do menino ocorrem mais por busca de ajuda ou em função de suas próprias necessidades do que pelo interesse pelo contato social. Apesar disso, ocasionalmente Wagner faz tentativas de aproximar-se de pessoas desconhecidas (e.g., outras crianças), mas retrai-se às respostas dessas. A mãe afirma que o filho fica nervoso na presença de outras crianças. Embora Wagner não demonstre preocupação quando separado dos pais, sorri ao retorno desses. Por vezes a criança mostrava-se agressiva quando contrariada (e.g., bate nos outros, empurra). Além disso, sabe expressar quando algo lhe agrada: pula, corre, dá risadas. Da mesma forma, quando frustra-se com algo, expressa-o por meio de comportamentos agressivos, como birras e atirar objetos ao chão.

A mãe expõe que não observa o sentimento de medo no filho; segundo ela, o menino "parece não ter noção do perigo" (sic). Ainda, coloca que o filho parece ter hipersensibilidade a barulhos comuns e hipossensibilidade à dor (e.g., fica mexendo em machucados, causando-lhe prejuízo nesse).

Wagner explora diversos objetos de acordo com a função desses: tem preferência por jogar bola com os pais, brinca com bonecos em miniatura como se fossem motoristas dentro de um carro e gosta de brincar com letras, desenhando-as em quadro negro. A mãe também refere exploração repetitiva de determinados objetos, como deter-se à movimentação circular da máquina de lavar roupa. Inês refere que o filho começou a bater

com os objetos nos dentes.

Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R)

No que tange às características do desenvolvimento infantil, segundo indicativos do PEP-R, essa criança apresenta um nível de desenvolvimento geral compatível com a faixa etária de 22 meses. Tendo em vista a idade cronológica ser de 6 anos e 4 meses (76 meses), evidencia-se o atraso infantil do ponto de vista cognitivo. Mais especificamente, dentre as funções investigadas pela medida, as áreas de maior comprometimento foram: cognição verbal e performance cognitiva. Essas se referem ao desenvolvimento do pensamento e da linguagem (e.g, nomear letras do alfabeto, compreensão de conceito, etc.). Por sua vez, as áreas que se mostraram mais preservadas foram: percepção, motricidade ampla e motricidade fina. A percepção se faz necessária para que a criança selecione e organize um estímulo recebido; testa o funcionamento das modalidades visual e auditiva (sensoriais). A coordenação visomotora, essencial para a leitura e escrita, é compreendida pela integração dos olhos e mãos por meio de habilidades motoras finas. A coordenação motora ampla e fina avaliam habilidades, as quais são pré-requisitos para as atividades da vida diária. Wagner mostrou-se extremamente cooperativo durante toda a sessão: encaminhou-se diretamente à mesa de trabalho e tomou a iniciativa para realizar a primeira tarefa que estava sobre a mesa.

Questionário de saúde geral de Goldberg (QSG)

A análise demonstrou que essa mãe não apresenta um perfil sintomático escore de saúde geral (escore 1,4, percentil 10). Nenhum dos fatores concernentes à medida mostrou-se próximo ao limiar do ponto de corte. Percebe-se que o fator com escore mais alto foi o relativo a distúrbios psicossomáticos (escore 1,8, percentil 70).

Roteiro de Entrevista Materna sobre as Características da Criança: Análise de Conteúdo

Em relação ao tema Crenças e Sentimentos, as categorias que emergiram relacionadas aos sentimentos maternos focam em três aspectos principais: impacto do diagnóstico do autismo, práticas parentais e características da criança. As crenças enfocam o diagnóstico de autismo e a rede de apoio materno percebida. Pode-se perceber, por meio

da análise, que as crenças e os sentimentos maternos estão constantemente relacionados.

Sobre o impacto do diagnóstico da criança, foram identificadas as seguintes subcategorias: culpa, tristeza, injustiça e determinação. Pode-se verificar que esta mãe refere culpa acerca do diagnóstico do filho, com base na crença de que a situação de saúde da criança seja devida a gravidez tardia: *"O que que eu tinha que deixar vim mais essa criança depois de mulher velha, né"*. Soma-se a isso o sentimento de injustiça imbricado na situação familiar: *"o que que aconteceu comigo pra eu ter uma criança assim!"*. Todavia, foi identificada a determinação desta mãe em lidar com a situação: *"eu quero ficar cuidando do meu filho até o dia que ele puder se defender sozinho, né."*

Foram identificados, dentre os sentimentos referentes às práticas parentais, aqueles relacionados à impotência: *"ele fica brabo porque a gente não entende e eu fico naquela tristeza de não poder entender."* e à autorresponsabilização materna, com foco no papel paterno: *"Eu não sei, a gente que é mãe, a gente sempre quer, né, ficar mais com filho. Não é todo pai hoje em dia que quer ficar com o filho."*

Inês também refere crenças acerca das características e desenvolvimento de seu filho: foi possível observar que, apesar de ter sido identificada a subcategoria dificuldade da criança, mais especificamente sobre o déficit comunicativo infantil (*"tem hora que a gente até entende bem a criança, mas tem dia que não se entende nada, o que que ele tá querendo, o que que ele tá pedindo"*), esta mãe elencou diversas potencialidades que observa no filho: *"O carinho dele, né, ele é muito carinhoso..."*, quando ele vê o carro ele diz pra mim: *"Olha o calo"* e afirma *"Agora ele tá ficando esperto"*.

Também foi possível identificar que Inês desenvolveu suas próprias crenças sobre as "causas" do autismo, cujo conteúdo atrela-se a algo ocorrido durante a gravidez, apesar de relatar que o período gestacional ocorreu sem maiores intercorrências. Atribui-se a isso as poucas informações que essa detém a respeito do transtorno: *"porque eu fui saber da verdade, eu não sabia nem o que que era o autismo, eu já tinha visto falar de autismo, mas autista pra mim eram aquelas, essas crianças que tem a Síndrome de Down, pra mim era tudo a mesma coisa"* e afirma *"Eu ainda não consigo entender, sinceramente eu ainda não consigo entender."* Quanto às características do TEA refere *"eu acho uma coisa muito chata, uma coisa que deprime muito uma família inteira (...)"*. Além disso, parece associar com o TEA aquilo que observa em seu filho: *"Isso eu já sei que é coisa do autista mesmo, né, que o autista chora quando dá vontade e daqui a pouco já ri."*

As crenças sobre a Rede de Apoio revelaram que esta mãe percebe rede de apoio social ampla: *"Ainda ontem meu filho até gritou pra mim que tava dando uma nota sobre"*

o autismo no Fantástico, ele gritou pra mim”. Ela também percebe o apoio oferecido pelos vizinhos, ao relatar que a vizinha a ajudou em uma das fugas do filho: *“Teu gurizinho tá aí?(...) então a senhora corre que ele vai passando do edifício!”*. Não há relatos concernentes ao apoio conjugal percebido. Quanto à relação com profissionais, observou-se a percepção de amparo: *“Depois, eu... quando a psiquiatra me disse pra mim que ele estava entrando no autismo, disse pra mim: 'Tá no começo do autismo, tu fez muito bem em me trazer aqui que eu já vou encaminhar pra clínica'. Daí ela perguntou: 'Tu sabe o que é o autismo?', eu disse: 'Não senhora, mas se a senhora puder me explicar melhor ainda, porque senão vou ter que conviver com uma criança que tenha problema, tem que saber o que que é, né'”*.

Quanto ao tema Dificuldades e Necessidades, as dificuldades enfrentadas frente às práticas parentais centraram-se nos comportamentos da criança. Novamente foi possível observar o quão desafiador é lidar com o déficit comunicativo da criança: *“se ele diz uma... ele vem pedir alguma coisa pra gente e a gente não entende, ele já sai batendo, ele sai gritando (...)”*.

Quanto ao acesso aos serviços de saúde, a mãe relata a procura por livros e filmes que a auxiliem na compreensão do quadro do filho: *“E a gente sempre agora sempre procura saber um pouco mais porque a gente precisa, tem vontade de ver filmes aí que tá passando na Casa de Cultura”* e complementa: *“até tenho procurado saber, conversar com outras mães que já têm...”*.

Em síntese, a análise da entrevista mostrou que o impacto do diagnóstico em Inês parece ter sido marcado por dúvidas e incertezas, as quais se intensificaram em decorrência da pouca informação materna sobre o transtorno. Apesar disso, a mãe revela determinação nos cuidados do filho, como buscas por fontes de informação para a melhor compreensão do TEA. Embora a mãe revele culpa e tristeza, percebe uma ampla rede de apoio social, cujo sentimento de amparo parece auxiliá-la. As dificuldades do filho, com foco no comprometimento na comunicação, a levam ao sentimento de impotência; apesar disso, essa mãe revelou que é capaz de elencar diversas potencialidades do filho, possivelmente minimizando o impacto do diagnóstico e auxiliando-a no manejo da situação.

Observação da Sessão de Interação Conjunta Mãe-Criança: Análise Sistemática de Vídeos

Análise Quantitativa

Do total de comportamentos maternos codificados durante a sessão (56), a maior

frequência foi de Compartilhamento de Tópico (33; 58,93%), seguido de Diretividade (22; 39,29%), sendo a Intrusividade o estilo menos recorrente (1; 1,78%). Do total de comportamentos infantis codificados durante a sessão (56), a maior frequência foi de Resposta de Atenção Compartilhada (42; 75%), seguido do Ignorar (14; 25%), sendo que o Pedido e o Protesto não ocorreram.

A análise da coocorrência entre comportamentos maternos e infantis mostrou que das 33 vezes em que ocorreu o comportamento de Compartilhamento de Tópico, a maior frequência de comportamentos infantis foi de Resposta de Atenção Compartilhada (30, 90,91%), seguido de Ignorar (9, 9,09%).

No caso da Diretividade, das 22 vezes em que este comportamento ocorreu, a maior frequência de coocorrência foi com o comportamento infantil de Resposta de AC (12; 54,55%), seguido de Ignorar (10; 45,45%). Finalmente, de apenas uma vez em ocorreu a Intrusividade, essa teve coocorrência com o comportamento infantil de Ignorar (1; 100%).

Análise Qualitativa

O Compartilhamento de tópico Materno foi caracterizado pelo comportamento verbal de Comando Ação e não verbal de Olhar. Por exemplo, na cena referente à brincadeira de encaixe de letras e números, que podem ser retiradas e inseridas em um tabuleiro de EVA, assim que a criança pegou o número oito, a mãe comentou "O oito, filho!" e a criança sorriu e olhou para ela. Em seguida, compartilhando a ação da criança, a mãe pediu: "o oito filho, coloca aqui o número oito" e a criança manuseou a peça em direção à base de encaixe. É importante destacar que as verbalizações maternas foram frequentes e caracterizadas pelo alto nível de ansiedade da mãe, que repetia muitas vezes a mesma instrução. Por sua vez, a Resposta de Atenção Compartilhada infantil caracterizou-se pelo comportamento não verbal de Aceitar as propostas maternas de engajamento e pela verbalização de forma ecológica de caráter imediato. Além disso, vale destacar que o padrão neuromotor infantil é marcado por estereotípias motoras constantes: bater com o brinquedo diversas vezes na parede, bem como balanceio do corpo. Soma-se a isso a brincadeira exploratória restrita, cujo foco estava nas propriedades sensoriais dos objetos (som do objeto na parede) ou nos detalhes desses. Ainda, essa criança apresentou um padrão repetitivo na fala, cuja repetição da última verbalização materna foi frequente. Embora o padrão de exploração de Wagner seja bastante restrito, a mãe revela comportar-se de forma a propiciar o engajamento do filho, seguindo seu foco de atenção e sendo sensível às suas potencialidades. Nesse sentido, ainda que o Compartilhamento de Tópico

tenha sido o comportamento mais incidente, o fato de a maioria dos comportamentos verbais maternos terem sido de Comando Ação denotam a intenção diretiva no compartilhamento.

Tendo em vista o comprometimento infantil, entende-se que esse padrão de interação materna ajuda no engajamento infantil, fazendo com que a criança aceite as propostas do adulto, apesar de suas limitações. Soma-se a isso o fato de a Diretividade também ter aparecido de forma frequente, caracterizada pelo comportamento verbal de Sugestão/convite e não verbal de Tocar Objetos. Por exemplo, no episódio em que a criança está manuseando a letrinha de EVA e a mãe o convida para encaixá-la na base: "ó, vamos botar o um aqui no lugar ó", a criança olha para o objeto e diz "botar um".

Nos contextos diretivos, as instruções maternas também foram marcadas pela ansiedade da mãe em fazer com que a criança realizasse determinada ação e se engajasse na brincadeira oferecida. Refere-se a isso o número excessivo de instruções, cuja rapidez no padrão de fala materna chamou a atenção. Essa forma de expressar-se da mãe, contudo, não parece impactar negativamente no engajamento infantil, embora deva ser analisada com cautela.

Finalmente, a Intrusividade, estilo que ocorreu apenas uma vez, foi caracterizada pela reprovação. Essa se deu em contexto de brincadeira com as letras e números de EVA. Nesse contexto, a mãe perguntou para a criança qual era a cor da peça que estava segurando e o filho respondeu "é oito!". A mãe, em tom de voz efusivo, lhe reprovou: "não é oito! A mãe ta perguntado a cor! A cor!". A criança, ignorando a intrusão materna, virou-se de costas para a mãe, movendo-se em direção a outros objetos.

Breve Discussão do Caso

A análise da interação entre Wagner e Inês permitiu observar a tendência materna em seguir o foco de interesse da criança, por exemplo, sugerindo acrescentar à ação da criança outra proposta, bem como tocando no objeto a fim de engajar-se na brincadeira. Embora o Compartilhamento de Tópico tenha sido o mais proeminente, foi possível observar o caráter diretivo das estratégias de engajamento maternas, que por sua vez estiveram frequentemente associadas às respostas de engajamento infantil. Soma-se a isso a expressão verbal materna, marcada pelo alto grau de ansiedade. Conforme a literatura aponta (Aquino & Salomão, 2005; Borges & Salomão, 2003; Doussard-Roosevelt et al, 2003; Sigolo, 2000), pode-se supor que o fato de a mãe ter apresentado comportamentos de compartilhamento e Diretividade tenha levado à maior ocorrência de respostas de

engajamento infantil do que de Ignorar infantil. Nesse sentido, diversos estudos vêm referenciando a importância do estilo diretivo para a promoção do engajamento infantil em crianças com algum déficit cognitivo e/ou transtornos do desenvolvimento (Coutinho, 2012; Doussard-Roosevelt et al, 2003). No caso do autismo, isso se mostra de forma mais proeminente (Blacher et al., 2012) porque, conforme afirmam Vêras e Salomão (2005), o caráter mais diretivo favorece as respostas infantis no caso de crianças cujos déficits linguísticos e sociais comprometem a interação com as demais pessoas. As dificuldades de iniciativa por parte dessas crianças permitem que uma abordagem mais instrutiva e facilitadora do adulto repercuta em ganhos sociais para essas crianças (Carpenter et al., 1998; Tomasello, 2003).

Em relação aos aspectos psicossociais, é necessário compreender a tendência do estilo de Compartilhamento de Tópico e frequentemente diretivo de Inês inserida em seu contexto social e familiar, analisando os demais aspectos envolvidos. Essa mãe mostrou capacidade para identificar diversas potencialidades no filho, apesar das limitações da criança, sendo isso um fator protetivo para o engajamento da díade (Hastings e Taunt, 2002; Hutman et al., 2009). Soma-se a isso a ampla rede de apoio social e conjugal (esse último reportado pela mãe na entrevista de anamnese), as quais incidem no bem estar materno e auxiliam Inês a lidar com as adversidades de seu contexto familiar (Benson & Kersh, 2011; Ekas et al., 2010; Semensato et al., 2010).

Apesar disso, as dúvidas e incertezas evidenciadas na análise da entrevista revelam o quanto Inês ainda sente-se confusa com o diagnóstico do filho. Tal fato é corroborado por seu relato quanto a dificuldades em entender e aceitar o TEA. Foi observado na análise da interação que os comportamentos maternos, embora promotores do engajamento infantil, foram caracterizados pela ansiedade materna. De fato, alguns estudos apontam que o caráter diretivo presente no padrão de interação em algumas mães pode associar-se aos sentimentos de angústia, revelando a ansiedade materna em obter respostas da criança mais socialmente aceitas (Cielinski et al., 1995; Sigolo, 2000).

Ainda, é importante ressaltar que as características desenvolvimentais infantis possivelmente repercutem no manejo materno, cotidianamente, revelando aspectos como superproteção e dificuldades em dar limites (por exemplo, foi relatado que Wagner mamou no seio até os seis anos de idade), bem como dormir na mesma cama. Identificam-se assim as dificuldades relativas à independência dos filhos, também encontrado no estudo de Schmidt (2004).

De maneira geral, pôde-se observar que a díade apresentou um engajamento

recíproco e colaborativo, marcado pela incidência de comportamentos maternos contingentes, cujo foco foi compartilhar o interesse da criança. Além disso, observaram-se frequentes estratégias de cunho mais diretivo. Esse estilo de interação parece adequar-se às limitações infantis, caracterizadas pelo comportamento motor repetitivo e pelas ecolalias imediatas, promovendo o engajamento. O impacto do diagnóstico na mãe foi marcado por dúvidas, incertezas e dificuldades de aceitação, que podem ser agravados pelo baixo nível de escolaridade desta. Apesar disso, a rede de apoio social e conjugal revelaram-se como fatores protetivos para a saúde geral materna, incidindo positivamente na interação da mãe com seu filho. Identificou-se, também, ansiedade materna no manejo com o filho, de cujo repertório comportamental pode ser uma possível justificativa para esse sentimento.

Díade 4: Murilo (criança) e Raquel (mãe)

Síntese da História Clínica e Familiar

Entrevista de Dados Demográficos e de Desenvolvimento da Criança, Ficha de Impressões Gerais da Mãe sobre as Características do Comportamento da Criança

A família de Murilo é composta apenas por ele e por seus pais. O menino é filho único e fruto do primeiro e único casamento de seus pais. O pai tem 39 anos de idade e é garçom, mas está desempregado há, aproximadamente, três anos, trabalhando como vendedor autônomo. A mãe tem 38 anos e é bancária, mas parou de trabalhar para atender aos cuidados do filho. Quanto à escolaridade dos pais, o pai possui Ensino Fundamental completo e Raquel, o Ensino Médio completo.

Raquel coloca que os primeiros sintomas de Murilo foram notados por ela e seu marido, por volta dos dois anos de idade da criança. Eles começaram a observar que o menino não se fixava em nenhum brinquedo, e quando ocorria o brincar era de maneira rara. Além disso, surgiram condutas autoagressivas como bater a cabeça no chão e/ou nas paredes e jogar-se no chão. Murilo frequenta escola especial e faz uso da medicação *Amplictil*. Sobre isso, a mãe refere não perceber melhoras no comportamento do filho após o início do tratamento medicamentoso.

Raquel refere que a gravidez não foi planejada, porém aceita pelo casal. O período gestacional deu-se sem intercorrências médicas. O parto foi cesariana, sendo que a criança e a mãe entraram em sofrimento. Embora Raquel relate que o filho nasceu "azul" (sic), a enfermeira lhe afirmou que Murilo nasceu "perfeito" (sic). Raquel ainda expõe que o casal manteve-se estável durante esse período, apenas com desentendimentos corriqueiros e cotidianos.

Quanto à alimentação, Murilo mamou no seio até os 12 meses, intercalando com a mamadeira desde os quatro meses de idade. Aceitou sólidos sem dificuldades, mas só aceita legumes e verduras esmagados e mostra-se excessivamente voraz ao fazer as refeições. Sobre o sono, a mãe afirma que o filho sempre teve um sono bastante agitado (acorda durante a noite, grita e chama pela mãe). Murilo insiste em dormir na cama dos pais, os quais, embora já tenham sido orientados a modificar a situação, ainda não o fizeram – mãe justifica esta atitude alegando que a agitação do menino durante a noite faz com que ele se descubra, não sendo adequado que ele permaneça sozinho no inverno. Afirma que mudará tal fato no verão. Enquanto isso, o pai dorme no quarto do filho e esse permanece com a mãe no quarto do casal.

Sobre o desenvolvimento neuromotor, Raquel refere que o filho firmou a cabeça por volta dos três meses, sentou-se sem apoio em torno dos seis meses, engatinhou aos sete e caminhou sem suporte aos 12 meses de idade. O controle esfinteriano ocorreu aos 24 meses, porém, segundo a mãe, por vezes ocorrem acidentes e o menino pede para que ela o limpe. A mãe refere que Murilo apresentou o hábito de andar na ponta dos pés, ausente atualmente. O menino tem um padrão "desajeitado" (sic) de locomoção, balanceio do corpo quando sentado e possui dificuldades para manipular os objetos com os dedos, bem como para jogar bola e pedalar. Murilo não toma banho sozinho e tem dificuldades para fazer a higiene pessoal e para vestir-se.

No que se refere aos aspectos da linguagem e comunicação, Raquel coloca que as primeiras vocalizações do filho surgiram por volta dos 5 meses, as primeiras palavras aos 10 meses e a primeiras frases (palavra + verbo) em torno dos 36 meses de idade. No que se refere à expressão gestual, a mãe relata que o filho não apresenta o gesto de apontar, nem para mostrar interesse, nem para pedir algo, sendo que para esse último agarra o braço da mãe ou segura seu rosto para fazê-la olhar em direção ao seu requerimento. Também não demonstra o gesto de assentir e negar com a cabeça, nem faz uso do dedo indicador para expressar o "não". A linguagem verbal é marcada pela pronúncia pouco compreensível, cuja articulação das palavras mostra-se com prejuízos. A entonação das falas é caracterizada pelo ritmo "cantado". Ainda apresenta ecolalia imediata (repetição de palavras ou frases imediatamente ouvidas) e tardia (e.g., canta uma música de sua preferência de forma repetitiva) e apresenta insistência em fazer com que os outros falem frases repetidamente da mesma forma.

Quanto à afetividade, sociabilidade e sua forma de expressão, segundo relato materno, Murilo apresenta sorriso espontâneo para pessoas familiares, mas não em

resposta ao sorriso do outro. Possui variação na expressão emocional, mas nem sempre essa é adequada ao contexto. Demonstra satisfação quando os pais retornam após período de ausência, sorrindo e sendo carinhoso. É capaz de aproximar-se de outras crianças, mas por vezes fica nervoso na presença dessas. Demonstra capacidade para engajar-se em brincadeiras simples, principalmente com os pais. Quando contrariado apresenta comportamentos agressivos, como empurrar e agredir fisicamente. Ainda a mãe refere que o filho parece apresentar hipossensibilidade à temperatura e revela conduta autoagressiva (bater a cabeça).

Raquel afirma que o filho pouco se interessa por brincadeiras e, quando ocorre, a exploração dos objetos é realizada de acordo com a função desses. Além disso, costuma enfileirar garrafas plásticas e carrinhos, sem função aparente e de forma extremamente organizada e rígida, passando horas nessa atividade, embora essas condutas estejam diminuindo de frequência. Tem preferência por segurar papel de bala, cuja forma de exploração é amassar e movimentar em seu campo de visão, evidenciando interesse pelas propriedades sensoriais dos objetos.

Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R)

No que tange às características do desenvolvimento infantil, segundo indicativos do PEP-R, essa criança apresenta um nível de desenvolvimento geral compatível com a faixa etária de 22 meses. Tendo em vista a idade cronológica ser de 6 anos e 4 meses (76 meses), evidencia-se o atraso infantil do ponto de vista cognitivo. Mais especificamente, dentre as funções investigadas pela medida, a área de maior comprometimento foi a performance cognitiva. Essa se refere ao desenvolvimento do pensamento e da linguagem (e.g, nomear letras do alfabeto, compreensão de conceito, etc.). As áreas que se mostraram mais preservadas, entretanto, foram: imitação, percepção e coordenação motora ampla. A imitação, avaliada pela capacidade de imitar gestos externos por meio de atividades corporais, manipulação de objetos e linguagem, revela impacto nas áreas sociocomunicativas. A percepção se faz necessária para que a criança selecione e organize um estímulo recebido. Murilo chegou bastante contrariado na sessão, mas foi capaz de responder às propostas e dar sequência à testagem.

Questionário de saúde geral de Goldberg (QSG)

A análise demonstrou que essa mãe não apresenta um perfil sintomático (escore saúde geral 1,56, percentil 55). No entanto, o fator referente aos distúrbios do sono situou-

se acima do ponto de corte (escore 3,16 percentil 100). Além disso, o fator desconfiança no desempenho e desejo de morte, embora não revelem percentil sintomático, foram os segundos fatores mais altos (escore 1,7; percentil 45 e 1; percentil 45). Isso revela que essa mãe apresenta áreas disfuncionais em seu estado de saúde mental, que podem afetar seu desempenho para lidar com as demandas de seu dia a dia.

Roteiro de Entrevista Materna sobre as Características da Criança: Análise de Conteúdo

Em relação ao tema Crenças e Sentimentos, as categorias que emergiram relacionadas aos sentimentos maternos focam em três aspectos principais: impacto do diagnóstico do autismo, práticas parentais e características da criança. Por sua vez as crenças enfocam o diagnóstico de Autismo e a Rede de apoio materno percebida. Pode-se perceber, por meio da análise, que as crenças e os sentimentos maternos estão constantemente relacionados.

No que tange à categoria sobre o impacto do diagnóstico da criança, foram identificadas as seguintes subcategorias: desejo e esperança. Pode-se verificar que esta mãe refere esperança de cura, com base na crença de que o quadro atual do filho possa ser apenas uma fase transitória: *“eu acho também que, que essa fase aí pode ser transitória, né? Que, que ou mais cedo ou mais tarde do que se espera, de repente ele possa corresponder de alguma forma, algum objetivo mais claro que a gente espera, né?”* e afirma *“Então a gente não vai esperar milagre, né, a gente vai esperar alguma coisa boa, que alguma coisa boa seja construída com ele.”*. O desejo materno refere-se à melhora da linguagem e da comunicação do filho e expõe: *“Eu acho que toda mãe sonha com isso, né? Toda mãe que tem um filho com um problema (...) ela tem vontade que ele se pareça o mais natural possível, né, o mais normal possível. (...) porque quando a gente convive com uma criança com problema, o mínimo progresso que ele adquire já é um sucesso enorme pra gente”*.

Apesar disso, quanto às práticas parentais, predominaram os sentimentos de impotência: *“eu tô virando uma escrava dele, né?”* e insegurança *“Se eu tivesse ainda condições assim de tê-lo num local, uma escola especializada (...) porque eu sei que ali vai ser de utilidade pra ele (...). E que se ele ficar comigo, quanto mais o tempo for passando, mais difícil vai se tornando isso aí pra ele, pro mundo dele, né”*.

A mãe relata também suas crenças sobre as características e o desenvolvimento da criança, cujas subcategorias revelam o foco tanto em suas potencialidades quanto em seus

comprometimentos. Quanto aos pontos positivos observados pela mãe, destaca-se a afetividade expressa pela criança: *“Me agrada que ele é uma criança extremamente carinhosa, ele procura a gente e abraça e beija (...)”*. Por sua vez, as dificuldades percebidas centram-se nos déficits comunicativos: *“ele deve se sentir incomodado de não poder se comunicar, de falar correto com a gente, né, de ver também que a gente também não consegue entendê-lo direito, né?”* e complementa: *“Da mesma forma como ele tá ali abraçando, dando beijinho, de repente, uma mínima coisa pode irritá-lo”*.

Esta mãe também desenvolveu suas próprias crenças sobre as “causas” do autismo, as quais tende a associar aos problemas decorrentes no parto: *“eu acho que pode ser orgânico, mas tem muito a ver com o problema do parto também, né, com o sofrimento do parto pelo qual ele passou, (...) quando tiraram ele de dentro de mim, ele estava roxo, literalmente”*. Sobre as características do autismo, as crenças focam-se naquilo que ela observa e interpreta no filho: *“(...) é um problema onde a criança se fecha no mundo dele, não participa do mundo da gente (...) porque ele tem a linguagem dele, os sinais dele.”*

Sobre a categoria relativa às crenças sobre a Rede de Apoio, foi possível identificar a percepção de apoio conjugal restrito, no referente à divisão dos cuidados com o filho: *“(...) e aí eu me pergunto, nessas horas ele precisava do pai, né? Como é que eu vou fazer, né?”*. Não há relatos que denotem a percepção de rede de apoio social, nem a relação com profissionais.

Quanto ao tema Dúvidas e Dificuldades, identificaram-se nas dificuldades enfrentadas frente às práticas parentais tanto os comportamentos da criança, com foco nos padrões disruptivos, quanto nas dificuldades enfrentadas em público. Mais especificamente, na subcategoria relativa aos comportamentos da criança, a mãe exemplifica: *“porque quando ele quer alguma coisa ele, não adianta dizer que não pra ele, né? Ele quer porque quer e eu não, eu fico sem saber como eu vou negar pra ele”*. As dificuldades enfrentadas em público referem-se à incompreensão externa, que afeta seu senso de desempenho: *“(...) e as pessoas ficam me olhando assim: ‘Pô, que mãe ruim, não quer, não pode dar o chocolate pro filho”*. As dúvidas refletem tanto a preocupação materna com relação ao tempo (*“até quando vou ter que lidar com esse problema”*), quanto na forma como ela pode adaptar-se às características do filho: *“como é que eu vou lidar com ele, de que forma eu poderia me adaptar melhor (...) agora que ele tá mudando de idade, né, tá passando uma fase onde eu vou precisar me interagir mais com ele. Como é que eu vou me relacionar com ele, como é que eu vou lidar com essa agressividade (...)”*, revelando novamente a insegurança materna sobre sua capacidade para cuidar do filho.

Não foi possível observar conteúdos relativos ao acesso aos serviços de saúde, embora tenha sido possível identificar que Raquel está à procura de uma instituição que dê conta das demandas do filho, as quais sente-se incapaz de manejar, como descrito anteriormente.

Em síntese, a análise da entrevista revela que o impacto do diagnóstico em Raquel parece ter sido intenso e demarcado pelas dúvidas e inseguranças sobre a própria capacidade em lidar com o filho. Revela esperança na cura de Murilo, calcada na crença de que o TEA pode ser um quadro transitório, evidenciando sua dificuldade em aceitar o diagnóstico. Atribui-se às dificuldades maternas, principalmente à insegurança em lidar com as demandas do filho de forma satisfatória e à dificuldade a aceitação do diagnóstico, a falta de apoio social e conjugal percebida e a possível restrita rede de saúde, já que ela revela a busca por um local que dê conta das demandas do filho, as quais ela acredita não estar sendo satisfatória.

Observação da Sessão de Interação Conjunta Mãe-Criança: Análise Sistemática de Vídeos

Análise Quantitativa

Do total de comportamentos maternos codificados durante a sessão (3), verificou-se que, em todas as vezes (3, 100%), a mãe apresentou compartilhamento de tópico. A criança, por sua vez, em 100% das vezes, a ignorou, não ocorrendo, portanto, outras categorias infantis.

Análise Qualitativa

Todos os episódios dessa díade fizeram parte de uma única cena, referente à brincadeira de encaixe de letras e números, que podem ser retiradas e inseridas em um tabuleiro de EVA, semelhante às díades 2 e 3. Apesar do comportamento de Compartilhamento de Tópico materno ter sido caracterizado pelos Comentários acerca das atividades infantis, esses foram muitos rápidos e curtos, denotando, aparentemente, pouco interesse materno genuíno em seguir o foco de atenção do filho. Além disso, não foi possível verificar o comportamento não verbal, tendo em vista que a mãe passou todo o tempo da filmagem sentada em uma cadeira e a câmera não gravou as expressões faciais maternas. A subcategoria mais proeminente referente ao ignorar infantil foi o *Tocar Objetos*, sendo que a exploração foi marcada por intensas estereotípias motoras (e.g., bater com o objeto em partes do corpo, de forma repetitiva, sem função aparente). Por exemplo, em um episódio em que a criança desencaixava as letras da base de encaixe, a mãe fala:

"tirou tudo, filho!". A criança não fez qualquer menção de responder e/ou mostrar a ação comentada, seguindo na exploração estereotipada dos objetos, como se não houvesse ouvido.

Os outros dois episódios codificados apresentaram esse mesmo padrão: comentários maternos breves e sem interesse aparente. Além disso, foi possível observar que, na maior parte do tempo, a mãe manteve-se em silêncio. Esses momentos eram marcados tanto pela exploração infantil com caráter funcional – por exemplo, na tentativa de encaixar uma peça na base de EVA - quanto em momentos nos quais a criança apresentava estereotípias motoras que a desviavam da exploração - por exemplo, sentado, balançando-se com intensidade, largando a peça do brinquedo. A mãe não parecia envolvida pelos comportamentos do filho, que mesmo apresentando tais mudanças e revelando um padrão de desorganização motora estereotipada, não a fizeram dirigir-se a ele. Em outras palavras, houve longos períodos de silêncio entre um comportamento materno e outro durante o qual a mãe se mantinha observando o filho enquanto este intensificava as estereotípias e também as ecolalias.

Breve Discussão do Caso

Os resultados dessa díade, inicialmente, parecem ir de encontro às expectativas iniciais do estudo e revelam que, nesse caso, o compartilhamento materno não favoreceu o engajamento infantil; pelo contrário, essa criança apenas ignorou às tentativas de interação materna. É necessário, contudo, ressaltar que embora a mãe tenha compartilhado o foco de interesse da criança, isso se deu de maneira muito restrita, por exemplo apenas fazendo breves e esparsos comentários sobre um determinado comportamento do filho e isso, aparentemente, não conjugado com um interesse genuíno e afetivo em relação às atividades da criança. Tendo em vista o comprometimento infantil, pode-se pensar que, nesse caso, parece necessário um comportamento com caráter mais diretivo para favorecer o engajamento infantil (Blacher et al., 2012; Doussard-Roosevelt et al, 2003). Além disso, embora o compartilhamento de tópico seja um estilo calcado na sincronia e responsividade (Feldman, 2003; Siller & Sigman, 2002, 2008), a análise dessa díade reiterou que esse deve acontecer de forma integrada com sinais não verbais, como olhar e gesto, tentativas de direcionar a atenção do filho para si, os quais parecem não ter ocorrido.

Em relação aos aspectos psicossociais, é necessário compreender a tendência do padrão de engajamento materno de Raquel inserida em seu contexto social e familiar, analisando os demais aspectos envolvidos. Raquel parece apresentar relevante insegurança

para lidar com o filho, pouco se colocando na interação. Isto talvez possa sugerir um baixo senso de autoeficácia. A crença sobre autoeficácia é resultante de alguns processos cognitivos; dentre eles, o mais destacado tem sido as experiências de domínio pessoal, ou seja, a percepção de ter obtido sucesso anteriormente em um desempenho específico. No caso de Raquel, a percepção dos comportamentos disruptivos do filho pode afetar seu senso de autoeficácia, impactando na relação entre a mãe e o filho e repercutindo em um engajamento menos colaborativo e adaptativo da díade.

Nesse sentido, embora a mãe perceba as potencialidades do filho, as quais podem favorecer seu bem estar (Hastings & Taunt, 2002) e a interação com a criança (Hutman et al., 2009), foi possível observar tanto na entrevista materna quanto nos dados da anamnese que o comportamento agressivo apresentado por Murilo é um fator que traz dificuldades no manejo com a criança, revelando-se uma área de bastante preocupação materna. Parece, assim, estar associada ao baixo senso de autoeficácia materna. De acordo com o modelo psicossocial de Bradford (1997) podemos entender que o baixo senso de autoeficácia materna poderia ser visto como o resultado do uso reiterado de estratégias de enfrentamento dos problemas relacionadas ao comportamento do filho pouco adaptativas (no caso com destaque para a agressão). Isso pode dificultar a adaptação familiar e incrementar os comportamentos agressivos do filho, em um movimento circular. Schmidt (2008) expõe que o sucesso no manejo dos comportamentos agressivos em famílias com crianças com TEA tem sido atribuído ao manejo do pai ou dos irmãos, reforçando a crença de baixa autoeficácia materna. Além disso, o estudo de Schmidt et al, (2007) mostrou que o comportamento agressivo de pessoas com autismo é identificado por suas mães como estando entre as maiores dificuldades para lidarem com o filho. Nesse ínterim, pode-se supor que a apatia e a pouca motivação de Raquel na cena de interação analisada associa-se ao sentimento de insegurança e parece incidir na baixa responsividade materna às características do filho.

Toda essa conjuntura permitiu observar o sentimento de frustração e até mesmo raiva da mãe. Isso pode ser percebido quando essa afirma "*eu tô virando uma escrava dele, né?*", denotando ainda o quanto ela, possivelmente, abdica de vários aspectos da sua vida pessoal em função dos cuidados necessários com o filho. Schmidt (2004) relata ainda que os altos níveis de estresse encontrados nas mães de pessoas com autismo encontram-se relacionados a fatores como o excesso de demanda de cuidados diretos do filho, isolamento social e escassez de apoio social. A literatura mostra que, de fato, são as mães que mais sofrem mudanças na sua vida pessoal e profissional (Tunali & Power, 2002). Muitos

estudos ainda apontam para a necessidade de um ajuste de planos e expectativas, bem como uma intensa dedicação e prestação de cuidados ao filho (Fávero & Santos, 2005; Gomes & Bosa, 2004; Schmidt et al., 2007). De fato, Raquel abdicou de sua vida profissional para cuidar de Murilo.

Esse contexto revela a sobrecarga materna, expondo que a divisão de tarefas relacionadas ao cuidado da criança não é compartilhada de forma igualitária entre o casal. Isso pode ser corroborado pela seguinte fala materna: "*(...) e aí eu me pergunto, nessas horas ele precisava do pai, né? Como é que eu vou fazer, né?*". Soma-se a isso o fato de que foi a mãe quem abdicou de sua vida profissional para ater-se aos cuidados do filho. O estudo de Sifuentes (2007) também indicou como tendência a preponderância na execução das tarefas por parte das mães. Esses dados que mostram a mãe como a figura responsável pela maioria dos cuidados com o filho assemelham-se ao resultado de diversos estudos, seja no contexto do desenvolvimento típico (Stright & Bales, 2003; Wagner, Predebon, Mosmann & Verza, 2005), seja no do autismo (Schmidt et al., 2007).

Sifuentes (2007) ainda refere que as mães ficam sobrecarregadas na execução dessas tarefas em função de duas razões principais. A primeira refere-se à especificidade do autismo, por exemplo, dificuldades importantes no que tange à realização de tarefas comuns, próprias a sua fase de desenvolvimento. Isso porque as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores. De fato, foram relatadas por Raquel as dificuldades do filho em nível de autocuidado em relação à higiene, bem como dificuldades para vestir-se, além dos comportamentos disruptivos. A segunda tem em vista a própria divisão intrafamiliar de tarefas que é configurada de tal forma que as mães tornam-se responsáveis pela maior parte dos cuidados diários.

Nesse mesmo estudo (Sifuentes, 2007) também foi possível observar que a sobrecarga materna gera um sentimento de insatisfação quando da negociação das tarefas entre o casal. Isso também pode ser observado no caso de Raquel, que expõe sentir-se como uma escrava nos cuidados com o filho, como relatado anteriormente. Associa-se a isso o escore sintomático em distúrbio do sono, identificado no QSG. Sifuentes (2007) coloca que, no entanto, na maioria das vezes, esse sentimento é enfrentado a partir de um "conformismo" com a situação dada. As mães avaliam que a divisão dos papéis entre o casal, como no caso de o marido assumir a condição de provedor da família e, por conseqüência, ter menos tempo e disposição para o filho, justificam essa divisão desigual.

Toda essa conjuntura tem um impacto no relacionamento conjugal. Nesse ínterim,

observa-se que foi relatado pela mãe que o casal dorme em quartos separados, tendo em vista Murilo dormir com ela no quarto dos pais. Evidenciam-se, assim, as mudanças adversas no estilo de vida do casal, na presença de um filho com TEA repercutindo em possíveis dificuldades no relacionamento conjugal. Nesse sentido, diversos estudos referem que esse fator revela-se preponderante para a qualidade de vida das famílias, especialmente no que diz respeito às relações que pais e mães mantêm com suas crianças (Belsky, 1981; Braz, Dessen & Silva, 2005). O ajustamento conjugal, as formas de comunicação e as estratégias de resolução de conflitos empregados pelo casal influenciam no desenvolvimento de padrões de cuidado dos filhos e na qualidade das relações entre os genitores e suas crianças (Braz et al., 2005). Dessa forma, a coparentalidade, compreendida como o modo com que as figuras parentais trabalham conjuntamente em seus papéis como pais (Feinberg, 2002), pode ser considerada uma variável que media o relacionamento conjugal e a parentalidade, uma vez que a colaboração entre os membros do casal pode influenciar o modo como os pais interagem diante da criança, evidenciando o quanto as relações conjugais afetam as relações entre pais e filhos (Margolin, Gordis & John, 2001).

Atribui-se às dificuldades maternas a provável falta de acesso aos serviços de saúde que dêem conta de suas demandas (foi relatado por Raquel que ela está à procura de um serviço que a auxilie de forma satisfatória). Conforme descrito na literatura, esses fatores revelam-se prejudiciais ao bem estar materno (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004; Lickenbrock et al., 2011) e às crenças sobre autoeficácia, repercutindo negativamente na interação com o filho (Schmidt & Bosa, 2007). Schmidt e Bosa (2007) referem que a carência de outras provisões de apoio, além da familiar, pode gerar intensos sentimentos de insegurança, ansiedade e temores frente à condição futura da pessoa com autismo. Isso foi observado quando Raquel reiterou sua preocupação com o desenvolvimento do filho se esse continuar apenas sob seus cuidados, salientando sua procura por um local que dê conta das demandas do filho, as quais ela não acredita estar sendo satisfatória.

Destaca-se que a análise dessa díade propiciou a reflexão sobre as formas de investigação no campo da observação sistemática. Foi possível perceber que a observação da unidade comportamental por vezes pode não refletir o contexto interacionista, do ponto de vista qualitativo. Ou seja, embora essa mãe tenha apresentado comentários acerca das atividades do filho, seguindo seu foco de interesse, o compartilhamento de experiência, nesse caso, deu-se de forma escassa e não satisfatória, reiterando a necessidade de contextualizar o comportamento observado na conjuntura analisada e nas demandas existentes nos parceiros da díade. Além disso, embora a literatura revele a promoção do

engajamento infantil em contexto de responsividade e compartilhamento materno (Aquino & Salomão, 2005; Borges & Salomão, 2003 Siller & Sigman, 2002, 2008), essa díade mostrou que, no caso do TEA, tal conjectura deve ser tomada com cautela, uma vez que nem sempre esse deve ser o único estilo a ser reportado como eficiente. Embora isso pareça uma controvérsia, nesse caso o estilo de Compartilhamento de Tópico não foi contingente às necessidades infantis, cujas características revelam a necessidade de um contexto mais diretivo e facilitador para a criança, o que merece uma discussão mais aprofundada sobre os critérios para definição operacional deste comportamento, o que ocorrerá mais adiante. Além disso, a conjuntura apresentada evidencia a importância de se contextualizar os estilos maternos ao contexto psicossocial da família.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO GERAL

O presente estudo teve por objetivo investigar a relação entre os estilos maternos de interação (Compartilhamento de Tópico, Diretividade e Intrusividade) de mães de meninos com autismo e sua relação com o comportamento da criança (engajamento e não engajamento). A expectativa inicial, baseada na literatura, especialmente sobre desenvolvimento típico, era de que o estilo intrusivo estaria associado a comportamentos de não engajamento da criança, enquanto que a Diretividade e o Compartilhamento de Tópico estariam relacionados ao engajamento infantil, isto é, tenderiam a aumentar as iniciativas e as respostas da criança. Além disso, no intuito de estender os achados da literatura, porém na área do autismo, o estudo teve como segundo objetivo explorar a relação entre cada um destes dois polos de estilos maternos e as variáveis psicossociais da família (e.g., apoio social/conjugal recebido e saúde mental materna). A expectativa era de que um estilo intrusivo, por apresentar componentes que indicariam menos sensibilidade materna às necessidades da criança, estaria mais associado à rede social limitada e a piores condições de saúde da mãe, enquanto que, em relação ao de Diretividade e o Compartilhamento de Tópico, ocorreria o contrário. Para isso, foi utilizado o Modelo de Adaptação Familiar à doença crônica proposto por Bradford (1997), no qual diversos fatores psicossociais no contexto de vida materna interatuam e propiciam a compreensão dos padrões de interação da díade de forma sistêmica. A análise comparativa dos resultados mostrou similaridades e diferenças entre os casos investigados. De maneira geral foi possível identificar dois grandes "polos" de resultados, cujas díades 1 e 4 formam um "pólo" e as díades 2 e 3 outro.

As díades 1 e 4, embora tenham mostrado estilos de interação maternos opostos (Intrusividade, díade 1 e Compartilhamento de Tópico, díade 4), em ambas as díades tais estilos foram caracterizados como pouco sensíveis às demandas infantis. Embora um comportamento menos sensível seja característico à Intrusividade, conforme a literatura Doussard–Roosevelt, et al, 2003; Szabó et al., 2008; Bosa & Souza, 2007) não caracteriza o estilo de Compartilhamento de Tópico. Apesar disso, na díade 4 foi possível identificar essa peculiaridade, tendo em vista que os comportamentos maternos, embora marcados pelo compartilhamento, não promoveram o engajamento infantil. No caso da díade 1, foi possível observar que, por vezes, a Intrusividade teve caráter protetivo em contextos de

desorganização infantil. As consequências dessas intervenções foram a diminuição dos aspectos desadaptativos da criança (e.g., estereotípias motoras) e a emergência de um novo contexto interativo, caracterizado pelo engajamento da díade. Dessa forma, em ambas as díades os resultados, no que se refere aos estilos maternos de interação, contrariam, em parte, as expectativas iniciais do estudo e os achados da literatura, revelando a necessidade de que as investigações em contexto de interação não se restrinjam apenas à observação das unidades comportamentais dos estilos maternos, mas que esses sejam revistos de forma a serem compreendidos em relação às demandas infantis. Além disso, ambas as díades revelaram similaridades no que tange aos fatores psicossociais que compõe o metamodelo de Bradford (1997), os quais incidem na adaptação familiar em contexto de doença crônica: falta de apoio social (suporte social) e conjugal (padrão de interação familiar), pouco acesso aos serviços de saúde (sistemas de saúde), sobrecarga materna devido às características infantis (características individuais), desafios impostos pela doença (desafios específicos relacionados à doença), dificuldades em observar aspectos positivos nas habilidades infantis (crenças sobre saúde). Somam-se a isso, as dificuldades em reaver estratégias de enfrentamento da doença, além da abdicação à vida profissional que incide negativamente no impacto do diagnóstico na vida social da mãe.

Por sua vez, as díades 2 e 3 apresentaram um perfil similar de interação, marcado pela maior incidência do estilo materno Compartilhamento de Tópico associado aos comportamento infantil de Resposta de Atenção Compartilhada. Esses resultados apoiam as expectativas iniciais do estudo e corroboraram achados da literatura. Também, os fatores psicossociais nessas díades, parecem explicar, em parte, a emergência do estilo responsivo às necessidades da criança. Assim, em ambas, as díades foi possível perceber fatores facilitadores da adaptação familiar, conforme postula Bradford (1997), quais sejam: apoio social e conjugal, capacidade de observar aspectos positivos nas habilidades infantis, impacto do diagnóstico na vida social materna, minimizado pela vida profissional ativa dessas mulheres.

No que tange às diferenças entre os casos investigados, em comparação com os demais, a díade 1 foi a única marcada pela ocorrência do estilo materno intrusivo, enquanto tendência de estilo interativo. Esse estilo, por sua vez, apresentou maior frequência de associação com o não engajamento infantil, cujo comportamento característico foi o de Ignorar. Esses achados apoiam as expectativas iniciais do estudo e revelam que, conforme a literatura, a Intrusividade materna relaciona-se com problemas de comportamento e com a redução do engajamento infantil na brincadeira, tanto na população com

desenvolvimento típico (Alvarenga & Piccinini, 2009; Mäntymaa et al., 200), quanto no caso do autismo (Blacher et al., 2012; Ispa et al., 2004; Leitão, 2008; Sigolo, 2000). Apesar disso, foi possível identificar que em 48,35% das vezes em que a mãe foi intrusiva a criança apresentou engajamento infantil, calcado na Resposta de Atenção Compartilhada. Esse resultado contraria as expectativas do estudo e revela que em determinados contextos a Intrusividade materna propiciou o engajamento infantil. Este resultado merece ser discutido mais detalhadamente, pois a análise da observação da díade revelou que alguns dos comportamentos intrusivos tiveram funções específicas, como por exemplo: a) a interrupção de padrões de comportamentos estereotipados da criança, especialmente em relação a determinados tipos de brinquedo, nos quais a criança “se fixou”; b) auxílio no reposicionamento postural da criança a fim de melhor focar a atenção infantil. Neste último caso, o comportamento foi considerado intrusivo, porque não houve antecipação, para a criança, desta intenção da mãe, mas o desfecho acabou sendo benéfico para a criança porque permitiu que ela explorasse melhor os brinquedos (Loh, et al, 2007). Nesse sentido, pensa-se que a definição de Intrusividade deva ser redesenhada, a fim de contemplar este aspecto, conforme se discutirá mais adiante, nas considerações finais.

O caso 4, por sua vez, assemelhou-se aos demais casos (díades 2 e 3), no que tange à maior frequência de ocorrência do estilo materno Compartilhamento de Tópico. Porém, nesse caso esse estilo foi, em 100% das vezes, associado ao Ignorar infantil, diferenciando-se dos demais casos e contrariando as expectativas iniciais do estudo. Diversas pesquisas vêm demonstrando, empiricamente, a estreita relação entre a sincronia cuidador-criança na interação e as respostas da criança em nível desenvolvimental, sobretudo sociolinguístico (Siller & Sigman, 2002, 2008). Considerando que o Compartilhamento de Tópico refere-se aos comportamentos maternos referentes à sincronia ou responsividade materna em contexto triádico (Bosa & Souza, 2007), a literatura aponta que esse estilo propicia o engajamento infantil e incide positivamente no desenvolvimento infantil subsequente, tanto na área de desenvolvimento típico (Carpenter et al., 1998; Wan et al, 2012), quanto nos estudos com a população com autismo (Hutman et al., 2009; Siller & Sigman, 2002, 2008). No entanto, na área de autismo, alguns pesquisadores afirmam que esse estilo pode aparecer com menos frequência tendo em vista o comprometimento infantil em estabelecer uma relação triádica (Carpenter et al., 1998; Tomasello, 2003).

Nesse sentido, um ponto a se destacar, a partir dos achados desse estudo, é a necessidade de que tais comportamentos sejam investigados de maneira contextual, devido à variabilidade que compõe o diagnóstico de autismo (Rutter, 2011). Soma-se a isso a

atenção à motivação materna por detrás desses comportamentos. De maneira geral, a definição operacional desse estilo recai sobre os comportamentos maternos e a baixa incidência justifica-se pelo comprometimento infantil. Atenta-se, assim, para a necessidade de que esse estilo esteja inserido em um contexto cujas demandas infantis sejam a base para sua ocorrência ou não. No caso da díade 4, embora Raquel tenha demonstrado o compartilhamento de interesses do filho, suas investidas não foram sensíveis às necessidades infantis, cujo comprometimento demandava ações mais dirigidas, incisivas e até mesmo intrusivas, diante da ocorrência de estereotípias que prejudicassem a interação e o padrão de exploração na brincadeira (Blacher et al., 2012; Doussard-Roosevelt et al., 2003). Além disso, a expressão do compartilhamento materno deu-se de forma restrita e, aparentemente, não conjugada com um interesse genuíno e afetivo em relação às atividades da criança. Por exemplo, a mãe passou todo o tempo sentada em uma cadeira, não aproximando-se do filho que brincava em um tapete no chão. Embora ela tenha feito comentários acerca das atividades infantis, esses foram muitos rápidos e breves, denotando, aparentemente, pouco interesse em seguir o foco de atenção do filho.

Dessa forma, no que se refere às semelhanças entre as mães das díades 1 (Jurema) e 4 (Raquel), embora elas tenham diferido no estilo materno de interação, assemelharam-se em mostrar um estilo que não deu conta da demanda infantil, revelando pouca sensibilidade às necessidades da criança. Sobre isso, os fatores psicossociais presentes no contexto de vida dessas mães, tais escassa rede de apoio social e conjugal, pouco acesso aos serviços de saúde, sobrecarga materna, entre outros, parecem explicar, em parte, esses dados.

O metamodelo de Bradford (1997) postula que dentre os aspectos para a adaptação familiar à doença crônica está as características individuais da criança, bem como os desafios impostos pela condição crônica, no caso o TEA. As crianças, em ambas as díades, apresentaram um déficit cognitivo bastante acentuado, sendo que em Murilo (díade 4) o comprometimento parece ser maior do que em Ivan (díade 1): a idade de desenvolvimento de Murilo (22 meses) é mais inferior a sua idade cronológica (76 meses) que no caso de Ivan (idade de desenvolvimento 18 meses e idade cronológica 40 meses). Embora o déficit cognitivo possa estar presente em crianças com TEA (Kenworthy et al., 2008) não é critério diagnóstico para o transtorno. Por sua vez, os desafios inerentes à própria condição do TEA, mesmo considerando-se a grande variabilidade (Rutter, 2011), essas duas crianças apresentaram similaridades que podem explicar, em parte, as dificuldades maternas. Por exemplo, ambas as crianças apresentaram um padrão comportamental marcado pelas

estereotípias motoras, sem função aparente, as quais interferem negativamente na exploração infantil e, portanto, no contexto interacional. Sabe-se que essas características têm impacto nos níveis de estresse de cuidadores (Beurkens et al., 2012; Silva & Shalock, 2012), sobretudo nas mães (Schmidt & Bosa, 2007). Além disso, esses comportamentos podem ter caráter automutilador e agressivo, os quais apareceram principalmente em Murilo (díade 4). Essas características apresentadas pelas crianças impactam a saúde mental materna (Davis & Carter, 2008) e parecem repercutir no senso de autoeficácia das mães (Schmidt, 2008).

Com base no modelo proposto por Bradford (1997), isso tem um impacto direto nas estratégias de enfrentamento da doença, sendo que tais evidências foram identificadas nesse estudo. Por exemplo, o baixo senso de autoeficácia pôde ser observado, mais precisamente, em Raquel (díade 4), que atrelou às dificuldades infantis sua forma de manejo e cuidado. Infere-se que a apatia e a desmotivação em contexto de interação podem estar associadas a essa característica. Soma-se a isso o fato de que ambas as mães relataram dificuldades na compreensão do padrão comunicativo do filho, que as leva aos sentimentos de frustração, reforçando as crenças em sua incapacidade de maternagem.

As dificuldades na fala têm sido descritas como um aspecto primordial tanto na detecção diagnóstica (Zanon, Backes & Bosa, *in press*), quanto como sendo uma das maiores dificuldades ao lidar com o filho (Konstantareas & Homatitis, 1989). Embora os comprometimentos infantis pareçam evidentes em Ivan (díade 1) foi possível identificar certo nível de desenvolvimento sociocomunicativo emergente (por exemplo, a habilidade de seguir o foco de interesse da mãe, responder aos seus convites e engajar-se em uma atividade conjunta). Apesar disso, Jurema parece não observar tais aspectos positivos. Embora Murilo (díade 4) não tenha apresentado o mesmo padrão emergente de desenvolvimento sociolinguístico de Ivan (díade 1), nota-se que Raquel (díade 4) dá ênfase às características negativas do filho, com foco no comportamento agressivo.

Sabe-se que a capacidade parental em identificar habilidades nas crianças, tanto com desenvolvimento típico (Aquino & Salomão, 2011) quanto com autismo geram ganhos à adaptação familiar (Beresford, 1994; Hutman et al., 2009). Contudo, para que isso ocorra é necessário que o impacto do diagnóstico seja mediado por uma rede de apoio social, pela percepção e identificação dos recursos intra e extra familiares, por estratégias efetivas de enfrentamento e pela qualidade oferecida pelos sistemas de saúde (Schmidt & Bosa 2007). Nesse sentido, ambas as mães apresentaram apoio social e conjugal restrito, bem como escassa rede de apoio no que tange aos serviços de saúde, embora Jurema (díade

1) perceba pontos positivos no atendimento terapêutico do filho. Essa conjuntura incide na sobrecarga de cuidados, que repercute negativamente em sua saúde mental, conforme dados do QSG. Por exemplo, Jurema (díade 1) apresentou um perfil sintomático evidenciando os altos níveis de estresse. Raquel (díade 4), por sua vez, embora não tenha apresentado sintomatologia, obteve escore sintomático em distúrbios do sono.

Associa-se aos problemas de sono das mães o cansaço que se institui pela sobrecarga de cuidados do filho. Sobre isso, as duas crianças demandam, para além das dificuldades inerentes ao TEA, cuidados, por exemplo, na higiene pessoal, nos relacionamentos interpessoais - que por vezes dificulta a saída da criança de casa, nas exigências decorrentes às dificuldades comunicativas, entre outros. Todos esses fatores parecem comprometer a organização das estratégias de manejo. Nesse sentido destaca-se a falta de limites impostos, por exemplo, com o fato de as crianças dormirem na cama dos pais mesmo com idades avançadas. Identificam-se assim as dificuldades relativas à independência dos filhos, também encontrado no estudo de Schmidt (2004).

Sobre o apoio conjugal, Jurema (díade 1) é separada do ex-marido, cuja relação é marcada por conflitos intensos. Raquel (díade 4) é casada, mas o relato materno revela a falta de divisão de tarefas. No estudo de Sifuentes (2007) também foi possível observar que a sobrecarga materna gera sentimento de insatisfação quando da negociação das tarefas entre o casal. O ajustamento conjugal, as formas de comunicação e as estratégias de resolução de conflitos empregadas pelo casal influenciam o desenvolvimento de padrões de cuidado dos filhos e a qualidade das relações entre os genitores e suas crianças (Braz et al., 2005). Dessa forma, a coparentalidade, pode ser considerada uma variável que media o relacionamento conjugal, uma vez que a colaboração entre os membros do casal pode influenciar o modo como os pais interagem diante da criança, evidenciando o quanto as relações conjugais afetam as relações entre pais e filhos (Margolin et al., 2001). Além da divisão de tarefas, o fato de a criança dormir na cama dos pais (díade 4) também gera impacto no relacionamento do casal. Soma-se a isso o fato de que ambas abdicaram de sua vida profissional para cuidar do filho, sendo que esse fator pode ter impacto relevante no bem-estar materno, conforme aponta a literatura em desenvolvimento (Tunali & Power, 2002). Muitos estudos ainda referem a necessidade de um ajuste de planos e expectativas, bem como uma intensa dedicação e prestação de cuidados ao filho (Fávero & Santos, 2005; Schmidt et al., 2007). Schmidt e Bosa (2007) também colocam que os altos níveis de estresse encontrados nas mães de pessoas com autismo encontram-se relacionados a fatores como o excesso de demanda de cuidados diretos do filho, isolamento social e escassez de

apoio social.

Foi possível identificar similaridades entre as díades 2 e 3, tanto em relação aos estilos maternos observados, quanto aos fatores psicossociais associados ao contexto de vidas das mães. O Compartilhamento de Tópico mostrou-se mais frequente em ambas as díades e os comportamentos infantis mais associados a esse estilo foi o engajamento infantil, expresso pela Resposta de Atenção Compartilhada. Nesse sentido, diversos estudos vêm destacando o papel dos comportamentos contingentes e responsivos da mãe como facilitadores do desenvolvimento infantil (Aquino & Salomão, 2011; Carpenter et al., 1998; Hutman et al., 2009). O estilo colaborativo e responsivo dessas duas mães propiciou a emergência de aspectos positivos no comportamento da criança, apesar de suas limitações (Di Nápoli & Bosa, 2005; Feldman & Eidelman, 2004; Siller & Sigman, 2002, 2008; Souza, 2003). Sobre isso, destaca-se que ambas as crianças apresentam déficit cognitivo bastante acentuado, cujas dificuldades centram-se nos aspectos comunicativos e nas estereotipias motoras. De maneira individual, identifica-se em Ricardo (díade 2) o padrão rígido de comportamento, com foco nas dificuldades de mudança em sua rotina e aceite a novas conjunturas sociais. Já em Wagner destaca-se a agitação psicomotora, a rigidez e estereotipias na exploração dos objetos. Os comportamentos estereotipados compõem o quadro diagnóstico de TEA (APA, 2013) e mostram-se relevantes no desajustamento infantil, comprometendo a exploração e a interação social. As demais características não fazem parte dos critérios diagnósticos e referem-se às dificuldades infantis de maneira geral, tendo o metamodelo de Bradford (1997) como base para o entendimento sistêmico do quadro. Todas essas características agravam o quadro infantil e repercutem em dificuldades no manejo, incidindo negativamente na convivência diária com a criança, com impacto para a saúde mental materna (Beurkens et al., 2012; Schmidt & Bosa, 2007).

Apesar desse contexto, essas mães apresentaram um padrão adaptativo em situação de interação com o filho, compreendendo-se que outros fatores psicossociais positivos possam mediar as dificuldades e minimizar o impacto diagnóstico, promovendo a interação positiva e adaptação familiar, como propõe Bradford (1997). De fato ambas as mães parecem prover recursos os quais a auxiliam a lidar com a situação adversa. Mais especificamente, no que se refere aos recursos internos destacam-se que ambas referem a capacidade de perceber potencialidades no filho. Conforme dito anteriormente, é importante destacar que a medida de desenvolvimento infantil (PEP-R) revelou que as quatro crianças do estudo apresentam déficit cognitivo. Também todas apresentaram um

padrão de exploração marcado pela rigidez e estereotípias motoras. Apesar disso, essas duas mães, diferentemente das díades 1 e 4, parecem ter mais habilidade para apreender os sinais positivos de seus filhos. A literatura aponta para o fato de que esse aspecto gera ganhos positivos na adaptação familiar (Beresford, 1994; Hutman et al., 2009). Além disso, compreende-se que essa capacidade faz com que as mães tornem-se mais responsivas às demandas infantis em contexto interativo, por estarem atentas às potencialidades percebidas em seus filhos. Foi possível identificar isso na observação dos vídeos das díades 2 e 3, conforme exposto anteriormente.

Ainda, nota-se que essas duas mães seguem com sua vida profissional e atividades externas, além dos cuidados infantis. Isso mostra que, embora fique claro que os cuidados do filho recaiam de forma mais proeminente às mães, principalmente como foi exposto por Rita (díade 2), o fato de elas se ocuparem de outros aspectos de sua vida pessoal talvez favoreça a sua saúde mental.

Nota-se que o impacto do diagnóstico em Rita (díade 2) foi marcado por intensos sentimentos de culpa, tendo em vista situações traumáticas relativas aos cuidados externos ao filho, vividas no primeiro ano de vida da criança. Nesse sentido, foi relatado pela mãe que durante o primeiro ano de vida do filho ela contou com os cuidados de uma senhora, durante seu turno de trabalho. Afirma que após certo período de tempo descobriu que a cuidadora deixava a criança muito tempo sozinha. Essa mãe atribui as causas do TEA à falta de estímulo durante a primeira infância e essa conjuntura propiciou intenso sentimento de culpa materno. Soma-se a isso o fato de essa criança ter apresentado quadro de regressão, reforçando as crenças maternas sobre a etiologia pautada em fatores externos (falta de estímulos), conforme indicado na literatura (Hebert & Koulouglioti, 2010). Entende-se que o nível de escolaridade materna (Ensino Médio Completo) também possa ter influenciado para que essa mãe tenha conseguido reelaborar a situação de forma a possibilitar a percepção positiva da criança e manejar a interação de maneira sensível às demandas infantis. Essa constatação apoia-se na literatura em desenvolvimento típico que evidencia a escolaridade materna como fator protetivo para os cuidados maternos e interação com a criança (Halpern et al., 2000; Seidl de Moura, et al., 2004).

Já Inês (díade 3), embora tenha menos anos de escolaridade, parece ter recursos que a auxiliam a compreender os aspectos positivos de seu filho e ser responsiva às suas habilidades e demandas. Apesar disso, foi possível identificar frequentes estratégias de cunho mais diretivo. Esse estilo de interação parece adequar-se às limitações infantis, como o padrão do comportamento motor repetitivo e as ecolalias imediatas, promovendo o

engajamento, embora esteja atrelado à excessiva ansiedade materna. Discute-se o fato desse comportamento diretivo aproximar-se de uma conduta mais intrusiva, revelando a necessidade de revisão da definição operacional desse conceito.

De maneira geral, a análise global dessas duas díades revela a existência de sentimentos como culpa e excessiva responsabilização materna, por parte de Rita (díade 2) e muita ansiedade e dificuldades em impor limites e manejar adequadamente as etapas de desenvolvimento do filho em ambas, mas de forma mais proeminente em Inês (díade 3). Embora esses aspectos possam interferir na saúde mental materna e, portanto, na interação com o filho, essas mães parecem ter acesso aos aspectos postulados por Bradford como facilitadores da adaptação familiar a uma situação de doença crônica. Esses fatores anteriormente discutidos parecem possuir caráter protetivo à saúde materna, propiciando que a interação mãe-criança seja caracterizada pelo engajamento colaborativo e recíproco, cujo estilo materno de compartilhar o foco de interesse da criança repercute na incidência de comportamentos sociocomunicativos favorecedores da interação social e promotores do desenvolvimento infantil subsequente.

Apesar das evidentes diferenças, os quatro casos apresentaram algumas similaridades que parecem cruciais na discussão sobre os aspectos que favorecem ou são risco para a adaptação familiar em contexto de autismo. Primeiro, vale destacar que as quatro crianças dormiam na cama dos pais junto com a mãe, enquanto o pai dormia em um aposento separado ou trabalhava no turno da noite, embora na díade 1 esse comportamento tenha findado há dois meses. Esse fato revela, entre outros aspectos, a dificuldade parental em dar limites e direcionar o manejo infantil, reforçando as dificuldades relativas à independência dos filhos, também encontrado no estudo de Schmidt (2004). Além disso, o fato da criança dormir no quarto dos pais reflete a fragilidade no relacionamento do casal, revelando a necessidade de que a conjugalidade seja mais bem trabalhada e investigada nesse contexto de desenvolvimento.

Foi possível observar que, de alguma forma, as quatro mães relataram o sentimento de culpa quanto ao diagnóstico do filho, os quais refletem nas crenças sobre o TEA. Nesse sentido, o estudo de Hebert e Koulouglioti (2010) identificou que as crenças sobre a etiologia do autismo frequentemente relacionam-se às causas de origem hereditária. Além disso, observa-se que há diferenças entre as atribuições parentais às causas do autismo em crianças que apresentaram sintomas desde o nascimento, em comparação com crianças cujo histórico relaciona-se à regressão desenvolvimental. Vale destacar que, embora a culpa tenha aparecido nas quatro mães, mostrou-se mais proeminente em Rita (caso 2),

cujos histórico do filho é marcado pela regressão na linguagem, por volta dos 12 meses de idade da criança. Tendo em vista que a mãe atribui as causas do TEA aos “maus” cuidados externos (e.g, babá) dispensados à criança durante o primeiro ano de vida (e.g., falta de estimulação), compreende-se a culpa materna sobre a condição do filho, baseada na crença de que o autismo relaciona-se à falta de investimento e estimulação infantil na primeira infância. Além disso, a literatura retrata que pais de filhos com TEA reportam o impacto negativo nos seus sentimentos em relação aos filhos e sua conduta parental, quando comparados com pais de crianças com desenvolvimento típico (Donenberg & Baker, 1993). Dale (2006) também expõe que o sentimento de culpa é frequente e relaciona-se a responsabilidade que os pais atribuem a si mesmos pelo diagnóstico do filho.

Finalmente, os quatro casos evidenciaram que uma das maiores dificuldades para lidar com o filho é o comprometimento na comunicação. A falta de compreensão da criança é geradora de intensa frustração e sofrimento materno. Em relação à natureza dos primeiros sintomas observados pelos cuidadores, o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem é o sintoma citado com maior frequência em alguns estudos (Chakrabarti, 2009; Chawarska et al., 2007; Zanon, Backes, e Bosa, *in press*). Esse íterim revela o quanto essa característica impacta os pais e repercute em sofrimento parental. Finalmente a comunicação com os sistemas de saúde revelam-se fatores protetivos para adaptação materna à doença, fato observado nas díades 1 e 3.

O Modelo de Adaptação à Doença Crônica de Bradford revelou-se uma ferramenta importante para a investigação dos estilos maternos de interação e dos comportamentos infantis associados, propiciando o entendimento sistêmico do fenômeno interativo observado. Identificaram-se semelhanças e particularidades entre os casos investigados, sendo que a observação sistemática revelou a importância de se redesenhar as unidades comportamentais que compõe os estilos maternos, de forma a dar conta das demandas infantis em contexto de TEA.

CAPÍTULO V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De modo geral, os resultados desse estudo apoiam a literatura que interliga um estilo de interação materno marcado pela responsividade e sensibilidade às demandas infantis (o Compartilhamento de Tópico) ao engajamento infantil, em contexto interativo da díade. Também foi possível observar que o estilo denominado de “intrusivo”, caracterizado pela insensibilidade materna frente às características da criança, tais como comportamentos invasivos e superestimuladores, associa-se ao desengajamento infantil, mais especificamente a resposta de “Ignorar” o comportamento materno. Apesar desses achados, que corroboram pesquisas anteriores e aproximam-se das expectativas iniciais do estudo, foram encontrados resultados controversos, que chamam a atenção para aspectos de cunho metodológico e teórico.

Mais especificamente, diferentemente do que revela a literatura da área e contrariando as expectativas iniciais do estudo, foi encontrado que, em uma díade o Compartilhamento de Tópico não favoreceu o engajamento infantil. Também, em outra díade foi observado que a Intrusividade materna, por vezes, teve caráter protetivo, intervindo com eficácia nas estereotipias apresentadas pela criança e contribuindo para o comportamento exploratório da criança. As consequências dessas intervenções referem-se à emergência de um novo contexto interativo, caracterizado pelo engajamento da díade.

Esse cenário chama a atenção para a necessidade de se redesenhar as definições operacionais dos comportamentos maternos, levando em consideração as peculiaridades das crianças com autismo. Por exemplo, a Intrusividade parece tomar outra perspectiva face às estereotipias motoras infantis, que levam à desorganização da criança. No contexto do autismo, por vezes é necessário que o adulto lance mão de condutas mais intrusivas que auxiliem a criança em situações desadaptativas. No caso da díade em que o Compartilhamento de Tópico não favoreceu o engajamento, observou-se uma situação similar: a criança apresentou estereotipias motoras constantes e seu comprometimento sociocomunicativo refletiu a falta de habilidades infantis para mostrar para a mãe sua ação. Nesse caso, infere-se que uma conduta mais diretiva e, até mesmo intrusiva, caracterizar-se-ia por ser facilitadora às demandas infantis, repercutindo positivamente no contexto interativo.

Conforme demonstrado na revisão teórica do estudo, os comportamentos

investigados em situação de TEA provêm de uma literatura empírica, cuja população tem desenvolvimento típico. Embora haja aprimoramentos teóricos e metodológicos em investigações com desenvolvimento atípico, como no caso do autismo, alguns desafios ainda mostram-se recorrentes e até preocupantes. Nesse sentido, é necessário rever as definições operacionais dos comportamentos investigados em contexto de TEA, tendo em vista a variabilidade do diagnóstico e as diferenças nas demandas infantis, quando comparadas ao desenvolvimento típico e a outras sintomatologias.

Uma clara contribuição metodológica desse estudo foi a observação direta dos comportamentos investigados, em contraponto às escalas e medidas de autorrelato frequentemente encontradas na literatura. Considera-se que esse aporte contribuiu para que as unidades comportamentais fossem investigadas minuciosamente, revelando um cenário mais preciso no que tange aos estilos maternos de interação em contexto de TEA.

O metamodelo psicossocial sistêmico proposto por Bradford (1997) mostrou-se uma ferramenta adequada para a identificação dos fatores interatuantes no contexto de vida dessas díades, extrapolando os dados da observação para a compreensão global do fenômeno. As discussões a respeito do impacto do diagnóstico do autismo nas mães apontam para a importância da intervenção familiar o mais cedo possível.

Finalmente, a constatação de que o sofrimento psicológico das mães foi associado aos estilos maternos que não levaram em consideração as demandas infantis revela a necessidade de intervenções específicas que gerenciem o estresse e a tensão emocional envolvidos na criação de uma criança com TEA. Assim, intervenções que levem em consideração os desafios específicos de crianças com TEA e os fatores psicossociais interatuantes em contexto de adaptação familiar, conforme propõe Bradford (1997), podem ser particularmente úteis na melhoria da disponibilidade emocional das interações entre pais e filhos no contexto de TEA.

Algumas limitações do estudo referem-se à utilização do banco de dados, o que restringiu o acesso a informações mais precisas acerca do desenvolvimento infantil e da saúde materna. Destaca-se o fato da entrevista materna não contemplar mais pormenorizadamente a conjugalidade parental, fator de extrema relevância na compreensão sistêmica do fenômeno estudado. A análise qualitativa também revela restrições quanto à inferência entre as relações causais, por isso adotando-se a compreensão de associações e aproximações entre as variáveis estudadas.

Sugere-se para futuros estudos a reelaboração das unidades de análise dos estilos maternos e a implementação de um delineamento quantitativo, com amostra representativa

para se averiguar a efetividade das mudanças nos fundamentos operacionais das unidades de investigação. Também sugere-se a implementação de estudos prospectivos, em formato qualitativo, de forma a estender os achados dessa investigação.

REFERÊNCIAS

- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Alfaya, C. & Lopes, R. (2005). Repercussões do comportamento interativo de mães com depressão no desenvolvimento do comportamento exploratório do bebê. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(2), 69-81.
- Alvarenga, P. & Piccinini, C. A. (2009). Práticas educativas maternas e indicadores do desenvolvimento social no terceiro ano de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22 (2), 191-199.
- American Psychiatric Association (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (4th ed.) (C. Dornelles, Trans.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original published in 2000).
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5^{ed.}). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Aquino, F. B. & Salomão, N.M.R. (2002). A fala dirigida a meninos e meninas: um estudo sobre o input materno e suas variações. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 15(2), 333-344.
- Aquino, F.B. & Salomão, N.M.R. (2005). Estilos diretivos maternos apresentados a meninos e meninas. *Estudos de Psicologia*, 10(2), 223-230.
- Aquino, F.B. & Salomão, N.M.R. (2011). Percepções Maternas Acerca das Habilidades Sociocomunicativas de Bebês. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31 (2), 252-267.
- Backes, B., Zanon, R. B., Endres, R. G., Meimes, M. A., & Bosa, C. A. (2012, May). *The Regression of Language Skills in Preschool Children with Autism Spectrum Disorder*. Poster session presented at the International Meeting for Autism Research, Toronto, Canada.
- Bakeman, R., & Gottman, J. M. (1986). *Observing interaction: An introduction to sequential analysis*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *Journal Information*, 107(6).
- Baker, J.K., Messinger, D.S., Lyons, K.K., & Grantz, C.J. (2010). A Pilot of Maternal Sensitivity in the Context of Emergent Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 988-999.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W.H. Freeman.

- Bardin, L. (1979). *Análise de Conteúdo*. (L.A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). São Paulo, Martins Fontes (Original publicado em 1977).
- Beckwith, L., Rozga, A., Sigman, M. (2002). Maternal Sensitivity and Attachment in Atypical Groups. In: Kail, R.V (Org.). *Advances in Child Development and Behavior*. (pp. 232-273). Indiana: Department of Psychological Sciences, Purdue University.
- Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. *Developmental Psychology*, 17(1), 3.
- Belsky, J., Crnic, K., & Woodworth, S. (1995). Personality and parenting: Exploring the mediating role of transient mood and daily hassles. *Journal of Personality*, 63, 905–929.
- Benson, P.R. & Kersh, J. (2011). Marital Quality and Psychological Adjustment Among Mothers of Children with ASD: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675-1685.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disable child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Beurkens, N.M, Hobson, J. E Hobson, P.R. (2012). Autism Severity and Qualities of Parent–Child Relations. *Journal of Autism and Development Disorders*, 1-11.
- Biringen, Z., Robinson, J. L., & Emde, R. N. (2000). Appendix B: The emotional availability scales. *Attachment & human development*, 2(2), 256-270.
- Blacher, J., Baker, B.L e Kaladjian, A. (2012). Syndrome Specificity and Mother–Child Interactions: Examining Positive and Negative Parenting Across Contexts and Time. *Journal of Autism and Development Disorders*, 1-14.
- Bolwby, J. (1985). *Apego e Perda*. (Valtensir, D. Trans.). São Paulo: Martins Fontes (Original published in 1969).
- Borges, L.C. & Salomão, N.M.R. (2003). Aquisição da Linguagem: Considerações da Perspectiva da Interação Social. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(2), 327-336.
- Bosa, C. A. (1998). *Affect, communication and self-stimulation in children with and without autism: a systematic observation study of joint attention and requesting behaviours*. Unpublished master's thesis. University of London: London, UK.
- Bosa, C., & Souza, A. D. (2007). Interação mãe-criança e desenvolvimento atípico: A contribuição da observação sistemática. In: C. A Piccinini, & M. L. S. Moura, (Org.). *Observando a interação pais-bebê-criança* (pp. 235 – 257.). São Paulo, Brasil: Casa do Psicólogo.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and*

- methods of care*. London: Routledge.
- Braz, M. P., Dessen, M. A., & Silva, N. L. P. (2005). Relações conjugais e parentais: uma comparação entre famílias de classes sociais baixa e média. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 151-161.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294.
- Carpenter, M., Nagell, K. & Tomasello, M. (1998). Social cognition, joint attention and communicative competence from 9 to 15 month of age. *Monographs of the society for research in child development*, 63(4), serial 255.
- Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and developmental disabilities monitoring network. MMWR. 2014; 61(3): 1-19.
- Chakrabarti, S. (2009). Early identification of Autism. *Indian Pediatrics*, 46(17), 412-414
- Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L., & Volkmar, F. (2007) Parental recognition of developmental problems in toddlers with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37, 62-73.
- Cielinski, K., Vaughn, B. E., Seifer, R., & Contreras, J. (1995). Relations among sustained engagement during play, quality of play, and mother-child interaction in samples of children with Down syndrome and normally developing toddlers. *Infant Behavior and Development*, 18, 163-176.
- Costa, A. (2008). *Efeitos do comportamento materno no brincar da criança com Síndrome de Down*. Unpublished Conclusion Monograph: Programa de Pós- graduação em Psicologia. Especialização em Transtornos do Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre, Brasil.
- Coutinho, A.F.O. (2012) Interação mãe-criança autista em situações de brincadeira livre e computador. *Unpublished master's thesis*. Programa Integrado de Pós- graduação Doutorado em Psicologia Social. Universidade Federal da Paraíba: Rio Grande do Norte, Brasil.
- Crawley, S. B., & Spiker, D. (1983). Mother-child interactions involving two-year-olds

- with Down syndrome: A look at individual differences. *Child Development*, 53, 1312–1323.
- Cuskelly, M., & Dadds, M. (1992). Behavioural problems in children with Down's syndrome and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(4), 749–761.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), 463–479.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278–1291.
- De Falco, S., Venuti, P., Esposito, G., & Bornstein, M. H. (2009). Mother–child and father–child emotional availability in families of children with Down syndrome. *Parenting: science and practice*, 9(3–4), 198–215.
- De Paula, C. S., Ribeiro, S. H., Fombonne, E., & Mercadante, M. T. (2011). Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1394 – 1395.
- Di Nápoli, F.O., & Bosa, C.A. (2005). As relações entre a qualidade da interação mãe-criança e o reconhecimento da imagem de si em crianças com autismo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(3), 11–25.
- Doley, S., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Yirmiya, N. (2009). Emotional Availability in Mother-Child Interaction: The Case of Children with Autism Spectrum Disorder. *Parenting: Science and Practice*, 9, 183–197.
- Donenberg, G., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of abnormal child psychology*, 21(2), 179–198.
- Doussard–Roosevelt, J.A., Joe, C.M., Bazhenova, O.V., & Porges, S.W. (2003). Mother–child interaction in autistic and nonautistic children: Characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Development and Psychopathology*, 15, 277–295.
- Duque, M. A. T., & Glat, R. (2003). *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Sete Letras.

- Eisenhower, A.S., Baker, B.L. & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657–671.
- Ekas, N.V., Lickenbrock, D.M. & Whitman, T.L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284.
- Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 234–249.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y-J., Kim, S, Y., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasamy, M.T., & Fombonne, E. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5, 160–179.
- Fassnacht, C. & Woods, D. (2012). Transana v2.50. <http://www.transana.org>. Madison, WI: TheBoard of Regents of the University of Wisconsin System.
- Fávero, M. Â. B., & Santos, M. D. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369.
- Feinberg, M. E. (2002). Coparenting and the transition to parenthood: A framework for prevention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 5(3), 173-195.
- Feldman, R. (2012). Bio-behavioral Synchrony: A Model for integrating biological and microsocial behavioral processes in the Study of parenting. *Parenting: Science and Practice*, 12 (2-3), 93-267.
- Feldman, R. (2003). Infant–mother and infant–father synchrony: the coregulation of positive arousal. *Infant Mental Health Journal*, 24(1), 1-23.
- Feldman, R. & Eidelman, A. I. (2004). Parent-Infant Synchrony and the Social-Emotional Development of Triplets. *Developmental Psychology*, 40(6), 1133-1147.
- Fenning, R. M., Baker, J. K., Baker, B. L., & Crnic, K. A. (2007). Parenting children with borderline intellectual functioning: A unique risk population. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 112, 107–121.
- Flick, U. (1992). Triangulation revisited: Strategy of or alternative to validation of qualitative data. *Journal of Theory of Social Behavior*, 22 (2), 175-197.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598.
- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de

- indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 553-561.
- Halpern, R., Victora, C. G., Barros, F. C., Horta, B. L., & Giugliani, E. R. J. (2000). Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. *Jornal de pediatria*, 76 (6), 421-428.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222–232.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116–127.
- Hebert, E. B., & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(3), 149-163.
- Hofer, T., Hohenberger, A., Hauf, P., & Aschersleben, G. (2008). The link between maternal interaction style and infant action understanding. *Infant Behavior & Development*, 31, 115–126.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
- Hutman, T., Siller, M. & Sigman, M. (2009). Mothers' narratives regarding their child with autism predict maternal synchronous behavior during play. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50 (10), 1255–1263
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416.
- Kasari, C., Freeman, S., & Paparella, T. (2006). Joint attention and symbolic play in young children with autism: A randomized controlled intervention study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 611-620.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., & Yirmiya, N. (1988). Caregiver interactions with autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 16, 45–56.
- Kenworthy, L., Yerys, B. E., Anthony, L. G., & Wallace, G. L. (2008). Understanding executive control in autism spectrum disorders in the lab and in the real world. *Neuropsychology review*, 18(4), 320-338.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and

- stress in parents of autistic children. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Konstantareas, M. M., Homatidis, S., Plowright, C. M. S. (1992). Assessing Resources and Stress in Parents of Severely Dysfunctional Children Through the Clarke Modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2).
- Laville, C., & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Artmed; UFMG.
- Le Courter, A. Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., & McLennan, J.D. (1989). Autism Diagnostic Interview: a semi-structured interview for parents and caregivers of autistic person. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.
- Lecrubier, Y., Boyer, P., Lépine, J. P., & Weiller, E. (2002). *The identification of psychiatric disorder in primary care*. (Available from the Inserm U302, Hospital de la Salpêtrière, Pavillon Clerambault, 47, 76351, Paris, France).
- Leidy, M.S., Parke, R.D., Cladis, M., Coltrane, S., & Duffy, S. (2009). Positive Marital Quality, Acculturative Stress, and Child Outcomes Among Mexican Americans. *Journal of Marriage and Family*, 71(4), 833–847.
- Leitão, M. F. L. (2008). *A relação entre estilo de interação materna e a qualidade da brincadeira da criança autista*. Unpublished Conclusion Monograph: Programa de Pós-graduação em Psicologia. Especialização em Transtornos do Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre, Brasil.
- Lickenbrock, D. M., Ekas, N. V., & Whitman, T. L. (2011). Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(7), 848-858.
- Mäntymaa, M., Puura, K., Luoma, I., Salmelin, R.K., & Tamminen, T. (2004). Early mother–infant interaction, parental mental health and symptoms of behavioral and emotional problems in toddlers. *Infant Behavior & Development*, 27, 134–149.
- Marfo, K. (1992). Correlates of maternal directiveness with children who are developmentally delayed. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(2), 219-233.
- Margolin, G., Gordis, E. B., & John, R. S. (2001). Coparenting: a link between marital

- conflict and parenting in two-parent families. *Journal of Family Psychology*, 15(1), 3.
- Marques, M. H., Dixe, R. M. A. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70.
- Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2010). Autistic regression. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 340-345.
- Meilleur, A. A., & Fombonne, E. (2009). Regression of language and non-language skills in pervasive developmental disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(2), 115-124.
- Mundy, P., Sullivan, L., & Mastergeorge, A. M. (2009). A parallel and distributed-processing model of joint attention, social cognition and autism. *Autism research*, 2(1), 2-21.
- Nelson, K. (1973). Structure and strategy in learning to talk. *Monographs of the society for research in child development*, 1-135.
- Olson-Fulero, L. (1982). Style and Stability in mother conversational behavior: a study of individual differences. *Journal of Child Language*, 9, 543-564.
- Pasquali, L., Gouveia, V.V., Andriola, W.B., Miranda, F.J. & Ramos, A.L.M. (1994). Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG): adaptação brasileira. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 10, 421-437
- Phelps, K., McCammon, S., Wuensch, K., & Golden, J. (2009). Enrichment, stress, and growth from caring for an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 133–141.
- Pottie, C. G., Cohen, J. & Ingram, K. M. (2009). Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Pediatric Psychology*, 34, 419–429.
- Ribas, A. F.P. & Seidl de Moura, M.L. (2007). Responsividade materna: aspectos biológicos e variações culturais. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(3), 368-375.
- Ribas, R.C., Seidl de Moura, M.L., & Bornstein, M.H. (2003). Socioeconomic status in Brazilian psychological research: II socioeconomic status and parenting knowledge. *Estudos de Psicologia* 2003, 8(3), 385 – 392.
- Rogers, S. J. (2004). Developmental regression in autism spectrum disorders. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 10(2), 139-143.

- Rubenstein, J. L., & Howes, C. (1979). Caregiving and infant behavior in day care and in homes. *Developmental Psychology, 15*(1), 1.
- Rutter, M. (2011) Progress in Understanding Autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 41*, 395-404.
- Schmidt, C. (2004). Estresse, autoeficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo. *Unpublished master's thesis*. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre, Brasil.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia, 7*(2), 111-120.
- Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia, 59*(2), 179-191.
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com as dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica, 20*(1), 124-131.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing, M.D. & Marcus, L.M. (1990). *Psychoeducational Profile Revised*. Pro-Ed, Austin, TX.
- Seidl-de-Moura, M. L., Ribas, R. C. Jr., Piccinini, C. A., Bastos, A. C. S, Magalhães, C. M. C, Vieira, M. L., et al. (2004). Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas de diferentes centros urbanos do Brasil [Primiparous mothers' knowledge about child development in different Brazilian urban centers]. *Estudos de Psicologia, 9*(3), 421-429.
- Semensato, M., Schmidt, C., & Bosa, C. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia, 32*, 183-194.
- Sifuentes, M. (2007). A coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar. *Unpublished master's thesis*. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre, Brasil.
- Sigolo, S. R. (2000). Diretividade materna e socialização de crianças com atraso de desenvolvimento. *Paidéia – Cadernos de Psicologia e Educação, 10*(19), 47-54.
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*, 77–89.
- Siller, M., & Sigman, M. (2008). Modeling Longitudinal Change in the Language Abilities of Children With Autism: Parent Behaviors and Child Characteristics as Predictors of

- Change. *Development Psychology*, 44 (6), 1691–1704.
- Silva, L.M.T. & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 566-574.
- Souza, A.D. (2003). As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autismo e estilo materno de interação. *Unpublished master's thesis*. Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Stright, A. D., & Bales, S. S. (2003). Coparenting quality: Contributions of child and parent characteristics. *Family Relations*, 52(3), 232-240.
- Szabó, N., Dekovi, M., van Aken, C., Verhoeven, M., van Aken, M.A.G., & Junger, M. (2008). The relations among child negative interactive behavior, child temperament, and maternal behavior. *Early Childhood Research Quarterly*, 23, 366–377.
- Tomasello, M. (2003). *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano*. (C. Berliner, Trans.). São Paulo: Martins Fontes (Original published in 1999).
- Tomasello, M., Carpenter, M., Call, J., Behne, T. & Moll, H. (2005). Understanding and sharing intentions: the origins of cultural cognition. *Behavioral and Brain Sciences*, 28, 675-735.
- Transana 2.50 [Computer software]. (2012). Madison, WI: The Board of Regents of the University of Wisconsin System. Available: <http://www.transana.org>
- Tunali, B., & Power, T. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.
- Venuti, P., de Falco, S., Esposito, G., Zaninelli, M., & Bornstein, M. H. (2012). Maternal functional speech to children: A comparison of autism spectrum disorder, Down syndrome, and typical development. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 506-517.
- Véras, R. M. & Salomão, N. M. R. (2005). Interações entre díades mãe-criança que apresentam a linguagem expressiva típica e díades mãe-criança que apresentam a linguagem expressiva atrasada. *Interação em psicologia*, 9(1), 165-176.
- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 21(2), 181-186.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening Family Resilience*. London: The Guilford Press.

- Wan, M. W., Green, J., Elsabbagh, M., Johnson, M., Charman, T., & Plummer, F. (2012). Parent–infant interaction in infant siblings at risk of autism. *Research in developmental disabilities, 33*(3), 924-932.
- Warren, S. F., & Brady, N. D. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*, 330–338.
- Wong, M.S., Mangelsdorf, S.C., Brown, G.L., Neff, C., & Schoppe-Sullivan, S.J. (2009). Parental beliefs, infant temperament, and marital quality: Associations with infant-mother and infant-father attachment. *Journal of Family Psychology, 23*(6), 828-838.
- Yin, R. K., (1994). Case study research: design and methods (2nd ed) London: SAGE Publications.
- [Zablotsky](#), B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013b). The association between mental health, stress, and coping supports in mother of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorder, 43*, 1380–1393.
- Zanon, R. B. (2012). Déficit na Iniciativa de Atenção Compartilhada como Principal Preditor de Comprometimento Social no Transtorno do Espectro Autista. *Unpublished 108áster's thesis*, Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil.
- Zanon, R. B., Backes, B., Endres, R. G., Grinas, R., & Bosa, C. A. (2012, May). *Parent's perception of the First Symptoms of Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Study*. Poster session presented at the International Meeting for Autism Research, Toronto, Canadá
- Zanon, R., Backes, B., Bosa, C. (*in press*). Identificação dos primeiros sintomas do Autismo. *Teoria e Pesquisa, 30*(1), 85-94.

ANEXOS

ANEXO A

ENTREVISTA DE DADOS DEMOGRÁFICOS E DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

Data da entrevista:

Entrevistador:

Nome do informante e grau de parentesco com o paciente:

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome da criança:

Idade (meses):

Data de nascimento:

Sexo: M () F ()

Cor:

Religião:

Naturalidade:

Escolaridade:

Escola/creche/escolinha:

Endereço (com CEP) e telefone da residência (ou outro para recados):

II – GENETOGRAMA FAMILIAR

Nome dos pais e filhos (por ordem de nascimento), idade, data de nascimento, estado civil;

Quem vive com a criança;

Registrar se é o primeiro casamento, se há filhos de outros casamentos e filhos adotivos;

tempo de casamento; ocorrência de separação temporária (tempo);

Profissão dos pais(ocupação atual, empregado/desempregado);

Jornada de trabalho dos pais:

Pai: () meio turno () integral Mãe: () meio turno () integral

Quem atende a criança em casa;

Escolaridade dos pais:

Pai: () fundamental – 1ª a 8ª série () médio -1ª a 3ª série () superior
() completo () incompleto

Mãe: () fundamental – 1ª a 8ª série () médio – 1ª a 3ª série () superior
() completo () incompleto

III – MOTIVO DA CONSULTA

1) Descreva as preocupações dos pais;

2) Assinale na grade a área a que pertencem as preocupações descritas:

Área de Preocupação	Atual	1ºs sintomas
1. Atraso/peculiaridades no desenvolvimento da linguagem compreensiva e expressiva		
2. Problemas no comportamento social (falta de interesse/afastamento das pessoas e crianças; relacionamento bizarro)		
3. Atraso no desenvolvimento físico e/ou motor		
4. Problemas no sono e alimentação		
5. Problemas na conduta: agressividade, hiperatividade, comportamento destrutivo, automutilação		
6. Medos		
7. Estereotipias (maneirismos motores, brinquedo e comportamento repetitivo, apego a objetos pouco usuais para a idade cronológica)		
8. Outros		

Idade em que os pais começaram a notar problemas no desenvolvimento:

Aspectos que eliciaram as preocupações (assinalar na grade):

IV – BACKGROUND FAMILIAR

- Registrar se há história de problemas de desenvolvimento nos pais, irmãos e outros familiares (desenvolvimento físico ou mental, problemas emocionais, problemas de aprendizagem na escola – leitura/escrita) e se houve necessidade de tratamento; investigar a presença de esquizofrenia, depressão, transtornos obsessivo-compulsivos ou epilepsia em familiares;
- Cirurgias e hospitalizações dos pais ou irmãos.

V – DADOS DA CRIANÇA

5.1 Gestação

Como foi a gravidez (ocorrências durante a gravidez: perdas significativas, mudanças importantes – emprego, residência, etc.

Estado afetivo da mãe:

Condições de saúde da mãe na gravidez:

- () Náuseas e vômitos
- () Hemorragias do 1º trimestre
- () Hemorragias do 3º trimestre (placenta prévia, deslocamento da placenta, ruptura uterina)
- () Doenças infecciosas (sarampo, rubéola)
- () Dores de cabeça, tensão física e emocional
- () Cirurgia
- () Hipertensão
- () Exposição a raio – X
- () Anemia
- () Problemas urinários
- () Distúrbios metabólicos (diabetes)
- () Distúrbios imunológicos (incompatibilidade de Rh)
- () Dilatação prematura do colo uterino

- Fumo, álcool, drogas
- Engordou mais de 10 quilos
- Engordou menos de 5 quilos
- Sem problemas

Uso de medicamentos:

Relação do casal durante a gravidez:

5.2 Parto

- Vaginal Cesariana

Problemas:

- Uso de fórceps/vácuo
- Posição do bebê (sentado, não “encaixou”, etc)
- Outros
- Sem problemas

5.3 Pós-parto

- Bebê necessitou de oxigênio/incubadeira
- Doenças infecciosas no bebê
- Depressão materna
- Outros
- Sem problemas

5.4 Desenvolvimento da criança

5.4.1 Peso ao nascer:

- menos de 2,00 kg entre 2,500 – 3,00 kg entre 3,100 – 4,00 kg mais de 4,00 kg

Apgar:

Primeiros dias em casa (reação do bebê/sono/amamentação, rede social de apoio materno, pai, familiares, etc.):

5.4.2 Alimentação

Primeiro contato com o seio (reflexo de sucção):

Desmame (idade, circunstâncias):

Aceitação da mamadeira:

Aceitação de sólidos:

Problemas (bebê)

- Vômitos
- Cólicas
- Constipação/diarréia
- Outros
- Sem problemas

Problemas atuais com alimentação:

- Mastigação
- Pouco apetite
- Excessivamente voraz
- Particularidades em relação à comida (exigências sobre certos tipos de comida, temperatura, etc.)
- Outros
- Sem problemas

5.4.3 Sono

Problemas (bebê):

- Dificuldades para conciliar o sono
- Acordar durante a noite
- Sono agitado (bate-se, grita, chora)
- Co-leito
- Sem problemas

Problemas de sono atualmente:

- Dificuldades para conciliar o sono
- Acordar durante a noite
- Sono agitado (bate-se, grita, chora)

- Co-leito
- Sem problemas

5.4.4 Linguagem/comunicação:

Choro (intensidade, frequência, estratégias de conforto):

Idade das primeiras vocalizações (barulhinhos e “conversinhas”):

Idade das primeiras palavras (descrever as palavras):

Idade das primeiras frases (verbo + palavra):

Atraso no aparecimento da fala

Sim não

Gestos (bebê):

Apresentou problemas (atraso/ausência) para:

- Apontar (solicitar ajuda/interesse)
- Assentimento e negação com a cabeça
- Abanar
- Assoprar beijos
- Imitar “gracinhas”
- Bater palmas
- Levantar os braços para pedir colo
- Sacudir o dedo indicador para dizer “não”
- Não apresentou problemas

Área verbal

Habilidades verbais inferiores a 18 meses de idade (apenas vocalizações)

Habilidades verbais superiores a 18 meses (no mínimo palavra-frase)

Problemas atuais:

- Segurar o rosto do adulto para fazê-lo olhar em determinada direção
- Pegar a mão do adulto como se fosse uma ferramenta para abrir/alcançar algo
- Age como se fosse surdo
- Não atende pelo nome
- Articulação/ pronúncia (> 4 anos); dificuldade de entendimento por parte de estranhos
- Ritmo/entonação (fala monótona, muito alta/baixa)
- Repetição da última palavra ou frase imediatamente ouvida (eco)
- Repetição de frases ouvidas anteriormente (exatamente da mesma forma)

- Comentários inapropriados (> 6 anos)
- Confusão entre eu/tu/ele (a) (> 3 anos)
- Palavras ou vocalizações inventadas; combinação de palavras de forma estranha
- Insistência em fazer os outros dizerem palavras/frases repetidamente da mesma forma; reação quando contrariado (a)

5.4.5 Desenvolvimento neuromotor

Idade de firmeza no pescoço:

Sentar-se sem apoio:

Engatinhar:

Caminhar sem suporte:

Idade de controle esfinteriano anal e vesical diurno e noturno (período de no mínimo 6 meses sem acidentes):

Perda no hábito já adquirido: sim () não ()

Circunstâncias da perda do hábito:

Problemas atuais (considerar a idade):

- Caminha na ponta dos pés, balança-se ao andar
- Curvatura da coluna (problemas de postura)
- Desequilíbrio, dificuldade para correr e escalar
- Desajeitado (no todo)
- Dificuldade de manipulação de objetos com os dedos (jogos de montar, encaixar)
- Dificuldade para jogar bola, correr, pular, chutar, pedalar
- Sem problemas

Auto-cuidado

Problemas (considerar a idade cronológica):

- Não toma banho sozinho
- Não escova os dentes
- Dificuldades para limpar-se após as evacuações
- Manifesta interesse em cuidar da própria higiene mas atrapalha-se com a sequência da tarefa
- Dificuldades para vestir-se/abotoar-se/amarrar cadarços
- Sem problemas

5.4.6 Sociabilidade/afetividade

Primeiros sorrisos (idade):

Fixação do olhar (olha diretamente para a face do adulto quando falando ou brincando com ele):

Frequência: () frequentemente () raramente

Duração: () apropriada () muito breve/relance

Coordenação do olhar com sorrisos e gestos: () sim () não () ocasionalmente

Olha com o “rabo do olho”: () sim () não () ocasionalmente

Afetividade

Sorriso espontâneo a pessoas familiares (registrar se é restrito aos pais):

() sim () não () ocasionalmente

Sorriso espontâneo a pessoas não-familiares: () sim () não () ocasionalmente

Sorriso em resposta ao sorriso de outras pessoas: () sim () não () ocasionalmente

Variação na expressão emocional: () sim () não () ocasionalmente

Expressão emocional apropriada ao contexto: () sim () não () ocasionalmente

Carinhoso: () sim () não () ocasionalmente

Compartilha atividades prazerosas: () sim () não () ocasionalmente

Demonstra preocupação se os pais estão tristes ou doentes: () sim () não () ocasionalmente

Atenção compartilhada

Mostra, traz para o campo visual do parceiro ou aponta objetos/eventos de interesse variados:

() sim () não () ocasionalmente

Faz comentários (verbalmente ou através de gestos): () sim () não () ocasionalmente

Obs.: Registrar se os comportamentos estão presentes mas associados com a preocupação ou necessidade de auxílio.

Comportamentos de apego (investigar comportamento atual e aos 2 anos)

Demonstra preocupação quando separado dos pais: () sim () não ()
ocasionalmente

Sorri ou mostra excitação com o retorno dos pais: () sim () não ()
ocasionalmente

Busca a ajuda dos pais quando machucado: () sim () não () ocasionalmente

Checa a presença dos pais quando em lugares estranhos: () sim () não ()
ocasionalmente

Respostas/iniciativas sociais

Reação diante da aproximação de pessoas familiares, não-familiares e outras crianças:

() Iniciativa de aproximação/interesse em outras crianças (observa outras crianças
brincando)

() Responde mas não toma iniciativas

() Fica nervoso com a presença de outras crianças

() É capaz de engajar-se em brincadeiras simples, paralelas (chutar bola de volta, deslocar
carrinhos na areia, etc)

() Engaja-se em brincadeiras mas somente aquelas envolvendo os objetos de preocupações
circunscritas

() Prefere brincadeiras em pares a grupos

() Intensamente nervoso quando na presença de pessoas não-familiares (distinguir
ansiedade de timidez – baixar os olhos, esconder o rosto, etc.).

() Ignora/evita de forma persistente

() Empurra/agride (componente físico) de forma persistente

() Excessiva desinibição social para a idade

() Variação na resposta conforme o contexto e a pessoa

() Outras:

Como foi a adaptação na escolinha/creche (dificuldades):

5.4.7 Comportamentos repetitivos

LISTAR OS BRINQUEDOS/ATIVIDADES FAVORITAS

Investigar a frequência, variedade de contextos e tópicos no brinquedo, resistência à

interrupção e grau de interferência em outras atividades ou na rotina da família

Problemas

- () Não apresenta curiosidade (perguntas, comentários sobre coisas ao seu redor)
- () Brincadeiras com partes de objetos ao invés de com objeto como um todo (ignora o carrinho e gira as rodas por um longo tempo)
- () Não apresenta brincadeira de faz-de-conta (fazer estorinhas com os brinquedos; um boneco conversar com o outro; usar um objeto para representar outro - ex: madeira como arma).
- () Alinha, empilha objetos quando brincando sem aparente função no brinquedo

OUTROS COMPORTAMENTOS REPETITIVOS

- () Abre/fecha portas, gavetas; liga/desliga interruptores de luz, intenso interesse por objetos que giram (máquina de lavar, ventilador, veículos em geral)
- () Resistência a mudanças na rotina pessoal/ da casa
- () Sequência fixa de atividades (vestir-se, arrumar a casa, higiene pessoal)
- () Apego a objetos pouco comuns para a idade (carrega consigo)

Maneirismos e movimentos complexos do corpo

Repetição de movimentos sem aparente função, principalmente em momentos de estresse ou excitação

- () Movimentos das mãos dentro do campo visual
- () Movimentos dos dedos e mãos junto ao corpo
- () Balanço do corpo
- () Movimento dos braços (*flapping*)

5.4.8. Medos/Sensibilidade sensorial

Relacionar medos discrepantes com a etapa evolutiva (frequência, intensidade, grau de interferência em outras atividades ou da família).

Sensibilidade Sensorial

- () Interesse pelas propriedades sensoriais dos objetos (cheiro/textura)
- () Hipersensibilidade a barulhos comuns (anotar reações como cobrir as orelhas, afastar-se, chorar)
- () Hipossensibilidade à dor ou temperatura (raramente sente dor, frio ou calor)

5.4.9 Outros aspectos da conduta

- () Auto-agressão (arranca cabelos, morde-se, bate a cabeça)
- () Comportamento agressivo (bate nos outros, destrói objetos pessoais ou da casa).
- () Masturbação em público/ tentativas de tocar em partes íntimas dos outros
- () Hiperatividade (agitação intensa)

5.4.10 Tratamentos e medicamentos

Detalhar idade, período de recuperação, cirurgias e hospitalizações, medicamentos/reação

5.4.11 Habilidades isoladas

Investigar este aspecto levando em consideração a idade e a comparação com parceiros da mesma idade.

Memória

Música, desenho

Leitura

Habilidades visoespaciais (quebra-cabeças)

6. Descrição de um dia típico de domingo

ANEXO B

ROTEIRO DE ENTREVISTA MATERNA SOBRE AS CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA

1. Quais foram as suas primeiras preocupações com o seu filho (a)? Quando isso ocorreu?
2. O que você acha que causou esses problemas?
3. Quando o seu filho recebeu o diagnóstico de autismo?
4. O que é autismo para você?
5. Quais as maiores dificuldades que você tem para lidar com seu filho(a) no dia a dia?
6. Como você se sente em relação a essas dificuldades?
7. Com quem você conta para cuidar do seu filho?
8. O que você espera do atendimento aqui no Centro?

ANEXO C

FICHA DE IMPRESSÕES GERAIS DA MÃE SOBRE AS CARACTERÍSTICAS DO COMPORTAMENTO DA CRIANÇA

Nome da criança:

Data:

Entrevistador:

1. Nível de atividade neuromotora

Como é geralmente a atividade física (movimentos do corpo) do teu filho(a) durante:

- seu sono:
- sua alimentação:
- o brinquedo:
- vestir-se:
- higiene:

2. Ritmo

Como é a regularidade (se há uma rotina) de funcionamento corporal do teu filho(a)ao:

- sentir sono:
- sentir fome:
- evacuações:

3. Reações a novas situações e adaptabilidade

Como teu filho(a) reage diante de mudanças na rotina da vida dele(a)?

Qual é a reação *inicial* do teu filho(a) diante de:

- novos alimentos:
- pessoas estranhas:
- lugares estranhos:
- festas:

4. Intensidade da reação emocional

Quão intensa são as reações do teu filho(a) em situações que

- o agradam:

- o desagradam:

5. Plasticidade da reação emocional

Que tipo de coisas acalmam teu filho(a) quando ele(a) está nervoso(a) / agitado(a)?

Como teu filho(a) reage quando tu tentas acalmá-lo?

6. Afetividade

Como teu filho(a) reage diante de carinho (abraços e beijos) de:

- Pais:

- Pessoas familiares:

- Pessoas estranhas:

- Como ele(a) demonstra carinho?

7. Preferências

- Brinquedos preferidos

- Atividades preferidas

- Alimentos preferidos

ANEXO D

PROTOCOLO DE OBSERVAÇÃO PARA CRIANÇAS COM SUSPEITA DE TRANSTORNOS GLOBAIS DO DESENVOLVIMENTO (PROTGD)

(Versão de 1998)

Nome:

Idade:

Data de nascimento:

Data da Observação:

Examinador:

ÁREA I – INTERAÇÃO SOCIAL/LINGUAGEM/COMUNICAÇÃO

1. Saudação/despida

Gestos e/ou verbalizações para cumprimentar ou despedir-se do examinador.

() Cumprimenta espontaneamente; coordena gestos (ex: acenar) ou verbalizações com o olhar

() Responde verbalmente ou através de gestos, sem coordenação com o olhar; não responde à iniciativa do observador espontaneamente, mas o faz a pedido dos pais; esconde o rosto/baixa os olhos/pode chegar a sorrir (envergonhado, tímido)

() Ignora (não olha ou faz gestos) os cumprimentos/despidas do examinador, mesmo a pedido dos pais

() Não se aplica (não houve oportunidade de observar este comportamento por razões independentes da capacidade/vontade da criança)

Obs. (registrar tipo de gestos, verbalizações e outras anotações de interesse):

2. Atenção compartilhada

A criança tenta dirigir a atenção do adulto para brinquedos/eventos de interesse dela própria, de forma espontânea. Inclui gestos (mostrar, apontar, trazer objetos para o parceiro) e/ou verbalizações (comentários sobre as propriedades físicas dos objetos/eventos; perguntas para esclarecimento de dúvidas ou obtenção de informação em relação a estes objetos/eventos, por curiosidade). Não inclui fazer gestos ou falar para pedir ajuda (alcançar ou fazer funcionar um brinquedo, etc.).

() Coordena gestos/verbalizações com olhar e expressões afetivas; gestos/verbalizações frequentes, dirigidos a uma variedade de situações

Uso ocasional de gestos/verbalizações de compartilhamento; gestos/verbalizações restritos às atividades repetitivas (estereotipadas) da criança

Não há comportamentos espontâneos de atenção compartilhada

Não se aplica

Obs. (registrar tipo de gestos e verbalizações e outras anotações de interesse)

3. Busca de assistência

Gestos (mostrar, apontar, trazer objetos para o adulto) com a finalidade de busca de assistência, definidos pelo contexto (abrir a tampa de uma caixa, fazer funcionar um brinquedo).

Coordena gestos de pedido com o olhar e expressões afetivas na comunicação de necessidades (choro, resmungos)

Gestos não coordenados com olhar; uso de partes do corpo do adulto como uma “ferramenta” (pega a mão do adulto e a coloca sobre o objeto para execução de uma ação – abrir tampas, acionar um brinquedo, etc.)

Não busca assistência

Não se aplica (não precisou de assistência)

Obs. (registrar tipo de gestos, verbalizações e outras anotações de interesse)

4. Resposta social

Aceitação/receptividade por parte da criança das iniciativas do adulto (ex: convites) para engajá-la em brincadeiras.

Aceita os convites do adulto para brincar ou segue o mesmo foco de atenção de forma frequente (olha para onde o adulto aponta, executa atos solicitados pelo adulto)

Responde ocasionalmente às tentativas do adulto de brincar com ele (ex: olha para o adulto/atende quando chamado pelo nome), mas os comportamentos tendem a ser mais isolados

Não responde aos convites do adulto (ignora; age como se “fosse surdo”) ou protesta diante das tentativas do adulto para engajá-la em brincadeiras (chora, grita, cobre os ouvidos, bate, etc.)

Não se aplica (não houve iniciativas da parte do adulto)

Obs.:

5. Imitação

Reproduz frequentemente gestos e/ou atividades iniciadas pelo adulto (cantar uma música, atividades de “faz de conta”)

Reproduz ocasionalmente gestos e/ou atividades iniciadas pelo adulto (cantar uma música, atividades de “faz de conta”)

Não reproduz gestos/atividades propostas pelo adulto

Não se aplica (não houve iniciativas da parte do adulto)

Obs.:

Expressões afetivas

6. Sorriso

Sorriso dirigido espontaneamente ao adulto (deve ser acompanhado por olhar, gesto ou verbalização para o adulto) ou em resposta ao sorriso do adulto; Sorriso adequado ao contexto social

Direção do sorriso difusa, durante a maior parte do tempo; Sorriso sem motivo aparente (ou com motivo aparente, mas muito raro)

Não sorri

Não se aplica

Obs.:

7. Gama de expressões afetivas identificáveis pelo observador:

Ampla gama de expressões faciais afetivas (alegria, tristeza, frustração, acanhamento, surpresa, medo)

Expressões afetivas restritas (ex: alegria ou raiva).

Expressões afetivas difusas e desorganizadas (ex: chora/grita sem motivo aparente, não direcionado a alguém em particular)

Não se aplica

Obs.:

8. Reação à imagem no espelho (usar o teste da mancha no nariz para crianças que não se expressam oralmente)

Reconhece-se (olha-se no espelho e toca o próprio nariz; mostra-se envergonhada; faz “palhaçadas”)

Reage positivamente à imagem mas há dúvidas sobre o reconhecimento no espelho (não toca a mancha, embora olhe ou sorria para a imagem)

Não apresenta reações diante da sua imagem refletida no espelho, principalmente as de

“acanhamento” ou apresenta reações incomuns ao esperado para a idade (bate, lambe a imagem, etc.)

Não se aplica

Obs.:

Linguagem:

Produção de palavras espontâneas (excluir ecolalia imediata/tardia – repetição de palavras/frases)

A - Assinalar a alternativa que melhor se aplica à criança

mais de vinte diferentes palavras, durante a observação

menos de vinte diferentes palavras durante a observação

praticamente nenhuma palavra, ou no máximo, algumas vocalizações (sons) durante a observação

B - Se assinalada uma das duas primeiras do item A, marcar a(s) alternativa(s) que melhor se aplica(m) à criança

Tipo de Produção oral:

uso de frases simples (no mínimo 2 palavras sendo uma delas um verbo – ex: toma suco)

diz o próprio nome quando solicitado

nomeia objetos

combina adjetivo e substantivo (ex: carro grande)

combina verbo + substantivo + adjetivo /advérbio

combina duas palavras para expressar posse

usa pronomes (este, esta, aquele, etc.)

usa artigos

usa sim e não para afirmação/negação respectivamente

usa plural

usa passado

usa futuro

usa frases complexas/elementos de ligação (ele foi....porque queria....)

uso da 3ª pessoa (ou nome) para referir-se a si próprio

uso da 1ª pessoa (Eu) para referir-se a si próprio

faz perguntas usando “o quê?”, “para quê?”, “por quê?”, “quem?” e “onde?”

uso de palavras peculiares ou incomuns para a idade (ex: “inventadas” ou

demasiadamente elaboradas)

9. Clareza:

- Pronúncia compreendida pelo adulto (clara)
- Pronúncia parcialmente compreendida pelo adulto
- Pronúncia não compreendida, pelo adulto, durante a maior parte do tempo
- Não se aplica (**se assinalada a terceira alternativa – item A**)

10. Qualidade

- Entonação apropriada e variada (ex: perguntas, mudança no tom de voz quando imitando personagens ou fazendo perguntas); volume apropriado
- Problemas na entonação (fala monótona) e/ou alteração no volume (muito alto/muito baixo), porém ocasional
- Problemas na entonação (fala monótona) e/ou alteração no volume (muito alto/muito baixo) durante a maior parte do tempo
- Não se aplica (**se assinalada a terceira alternativa – item A**)

11. Habilidade ou tentativas de “conversar”

- Emite sons ou fala como se fosse um “bate-papo” com o examinador, durante grande parte do tempo
- Emite sons ou fala apenas para expressar suas necessidades
- Não emite sons ou fala durante a maior parte do tempo; parece emitir sons ou falar para si mesmo
- Não se aplica

12. Compreensão de palavras (através de gestos ou verbalizações)

- Compreensão de instruções para executar uma variedade de ações; faz escolhas quando solicitado; responde verbalmente a questões de “como”, “por que”, “o que”, etc.
- Compreensão restrita a instruções simples e em determinadas situações
- Compreensão difícil de ser avaliada (poucas respostas da criança)
- Não se aplica (não houve solicitação do adulto)

13. Ecolalia/rituais verbais (somente para quem usa palavra-frase ou frases)

Repetições aparentemente sem função do que o adulto acabou de falar ou de

trechos de desenhos animados (ecolalia imediata ou tardia) ou ainda, insistência para que o adulto fale algo, repetidamente (ritual verbal).

Repetições/rituais verbais ausentes

Repete ocasionalmente a última palavra ou frase imediatamente ouvida como um “eco” (ecolalia imediata); repete ocasionalmente frases/expressões conforme ouvida anteriormente (frases de personagens ou vinhetas de TV; comentários/advertência feita por outros - ex: não morda o seu pulso... salgadinho de cebola, *hug...* - ecolalia tardia); ocasionalmente faz o adulto repetir frases exatamente da mesma forma, exaustivamente (ritual verbal)

Mesmo que o item 2, porém de forma frequente ou fala/faz perguntas sobre um mesmo tópico exaustivamente (questionamento incessante)

Não se aplica

Obs.:

14. Comportamentos de Apego

Comportamentos de busca de contato e proximidade com pessoas específicas (em geral os pais) principalmente em momentos de medo, fadiga ou durante a exploração de um ambiente estranho. Geralmente surgem em situações de separação entre os pais e a criança (ex: quando o pai/mãe sai da sala) e no reencontro com eles.

Separa-se sem aparente preocupação, mas mostra interesse/satisfação no reencontro com o pai/mãe; resiste, protesta em separar-se dos mesmos (chora, faz birra enquanto agarra-se, aproxima-se fisicamente do pai/mãe), mas mostra satisfação no reencontro (sorri, brinca, conversa, etc.)

Chora, faz birra na separação e não busca proximidade no reencontro (ignora ou resiste à aproximação do pai/mãe)

Separa-se sem demonstrar preocupação durante a separação ou satisfação durante o reencontro

Não se aplica

Obs.:

ÁREA II – RELAÇÃO COM OS OBJETOS/BRINCADEIRA

15. Manipulação/exploração

A finalidade do contato da criança com os objetos/brinquedos é a exploração de

suas propriedades.

Abrangência:

- Manipula diferentes objetos/brinquedos
- Manipula poucos objetos/brinquedos (1/3 dos brinquedos disponíveis)
- Manipulação ausente (ignora os brinquedos, locomove-se pela sala sem se deter nos brinquedos, embora possa abrir portas de armários e gavetas)
- Não se aplica

16. Formas de exploração (apenas se assinalado item 1 ou 2):

- Predominantemente típica (ex: pega, bate, esfrega; coloca na boca), conforme o esperado para a idade
- Alterna formas típicas e atípicas
- Predominantemente atípicas (interesse pelo cheiro dos objetos ou apenas pelo movimento dos objetos -ex: queda; interesse por partes de objetos e não pelo objeto inteiro; atividade repetitiva - alinhar, girar objetos, sem função aparente)
- Não se aplica

Obs.:

17. Brincadeira Funcional

Manipulação de objetos não apenas com fins exploratórios, mas de acordo com suas funções.

- Opera consistentemente objetos/brinquedos (aperta/gira botões, teclas, alavancas e cordões; abre/fecha tampas; coloca/retira objetos de um container; alinha/empilha/encaixa objetos com uma finalidade)
- Opera ocasionalmente objetos/brinquedos (aperta/gira botões, teclas, alavancas e cordões; abre/fecha tampas; coloca/retira objetos de um container; alinha/empilha/encaixa objetos com uma finalidade)
- Brincadeira funcional ausente (após tentativas do adulto)
- Não se aplica

Obs.:

18. Brincadeira simbólica

Atividade na qual um objeto é utilizado para representar outro (um pedaço de madeira serve como espada; um bloco de madeira é usado como telefone), conhecida como brincadeira de faz de conta ou ainda representações de situações/papéis, mesmo sem o uso

de objetos (fingir que é médico, professora, etc.).

- Brinquedo centrado no próprio corpo (faz de conta que toma líquidos de uma xícara, come com talheres, penteia-se, etc., fora do contexto de imitação das atividades do adulto); brinquedo transcende o próprio corpo, mas ainda centra-se em experiências domésticas (alimenta/penteia uma boneca, coloca-a para dormir); brinquedo transcende o próprio corpo e também as experiências domésticas (médico/enfermeira; professora; loja, etc.)
- Alguma evidência de brinquedo simbólico, mas altamente estereotipado/repetitivo (insistência num mesmo tópico, de forma rígida) ou incomum para o esperado para a idade (ex: usa o estetoscópio no tapete)
- Brinquedo simbólico ausente (mesmo após tentativas do adulto)
- Não se aplica

19. Sequência de tópicos na brincadeira simbólica (apenas se assinalado item 1 ou 2):

- Sequência estruturada com evolução natural, ocorrendo início, meio e fim, embora nem sempre em ordem linear (ex: doutor examina o paciente, chama ambulância, opera o paciente); brinquedo flui de forma associativa e espontânea
- Episódios relativamente isolados, mas com certa associação, embora não tão elaborado para ser classificado no item 1
- Sequência difícil de ser identificada; episódios sem conexão entre si
- Não se aplica

20. Qualidade representacional: (apenas se assinalado item 1 ou 2):

- Uso de um objeto para representar outro (substitutivos; ex: um cubo de madeira para representar um carrinho) ou brincadeira inteiramente baseada na imaginação, sem objetos
- Uso de objetos semelhantes ao real (ex: miniaturas) e apenas ocasionalmente o uso de objetos substitutivos
- Somente uso de objetos semelhantes ao real (miniatura de xícara para fingir que toma café, etc.)
- Não se aplica

Obs.:

21. Atividade gráfica

- Representação de pessoas (mesmo que na forma de “palito”,) animais, objetos, natureza
- Garatujas

Ausente (após tentativas do adulto)

Não se aplica

22. Qualidade da representação (apenas se assinalado 1 ou 2 no item anterior):

Representação espontânea, variada e criativa

Representação espontânea, mas pouco criativa

Representação estereotipada (insistência em um mesmo tópico com resistência à mudança/interrupção da atividade)

Não se aplica

Obs.:

ÁREA III - COMPORTAMENTO ESTEREOTIPADO/AUTOLESIVO

23. Movimentos repetitivos das mãos

Movimentos rápidos e voluntários dos dedos e mãos, de forma repetitiva e aparentemente não-funcional, que ocorrem geralmente dentro do campo visual da criança ou na linha média do corpo (retorcer e/ou tremular os dedos; movimentar as duas ou uma das mãos de uma lado para outro; esfregar, torcer/apertar as mãos).

Movimentos repetitivos ausentes

Movimentos são ocasionais ou frequentes, mas sempre de baixa intensidade (pode ser facilmente distraído para outro estímulo)

Movimentos são frequentes e intensos (ignora ou resiste- agita-se/chora/grita)- às tentativas do adulto de interromper a atividade

Não se aplica

24. Movimentos repetitivos do corpo

Rodopiar; pular para cima e para baixo; balanço (parado ou andando; *flapping* (agitar os braços para cima e para baixo); caminhar na ponta dos pés/calcanhar.

Movimentos repetitivos ausentes

Movimentos são ocasionais ou frequentes, mas sempre de baixa intensidade (a criança pode ser facilmente distraída)

Movimentos são frequentes e intensos (ignora ou resiste – agita-se/chora/grita- às tentativas do adulto de interromper os comportamentos autolesivos)

Não se aplica

Obs.:

25. Autolesão

Comportamentos potencialmente lesivos, direcionados a si mesmo (ex: morder a mão/braço; bater a cabeça em superfícies duras; arrancar cabelos; bater em si próprio com ou sem objetos.

- Comportamentos autolesivos ausentes
- Comportamentos autolesivos ocasionais e pouco intensos
- Comportamentos autolesivos frequentes, mas pouco intensos, ou o contrário
- Não se aplica

26. Reação às tentativas do adulto de interromper comportamentos de autolesão (apenas se 2 ou 3 no item anterior)

- Atenção facilmente desviada para outro estímulo
- Atenção inicialmente difícil de ser desviada, mas a criança acaba sendo distraída
- Ignora ou resiste (chora/grita/agita-se) persistentemente às tentativas do adulto de interromper os comportamentos autolesivos
- Não se aplica

Obs.:

ANEXO E

MANUAL DE OBSERVAÇÃO E CODIFICAÇÃO DOS EPISÓDIOS DE ATIVIDADES CONJUNTAS MÃE-CRIANÇA

Trata-se de um manual, especialmente desenvolvido para este estudo, que visa a identificar os estilos maternos (Diretividade, Intrusividade e Compartilhamento de Tópico) além dos comportamentos de Recusa e Ignora maternos, e infantis: Engajamento (Iniciativa e Resposta de Atenção Compartilhada, Pedido) e Não Engajamento (protesto e ignorar).

COMPORTAMENTOS MATERNOS

I.COMPARTILHAMENTO DE TÓPICO (CT): Gestos e/ou comportamento verbal usado pelas mães para manter o mesmo foco de atenção, acompanhando o filho em brincadeiras/atividades já iniciadas pela criança. A interação deve ser mediada por objetos/brinquedos.

MODALIDADES DE COMPARTILHAMENTO DE TÓPICO (CT):

a) Comportamento verbal para engajar a criança nas atividades (CV):

VERBAL DE:

1. Repetição (R) - verbalizações maternas que repetem total ou parcialmente qualquer verbalização prévia da criança.
2. Expansão (E) - ato de completar, elaborar ou transformar qualquer verbalização prévia da criança. Ex.: criança diz “Carro”, adulto responde “Um carro vermelho”.
3. Comentário (C) - exclamações, comentários expressando surpresa ou aprovação (Uau! Oh! Opa!).

Exemplos:

- Identificação de objetos, eventos, pessoas, localização de objetos. Ex.: “Ó meu filho, está aqui o carrinho, ao teu lado”.
- Descrições de ações, características de objetos, pessoas. Ex.: “A ponte caiu...”, “O carrinho é amarelo”.
- Expressões de estados mentais maternos ou de outrem. Ex.: “Isso dói”, “Gos-

tei deste bolo”, “Ele está triste”.

4. Pergunta (PE) – quatro tipos de perguntas feitas pela mãe para a criança.

- PE Pergunta com a resposta. A mãe faz uma pergunta e fornece uma resposta concomitante. Ex.: “O que o ... está fazendo? Tomando suco?”.

- PE Pergunta com confirmação. A mãe faz uma pergunta que envolve uma confirmação por parte da criança, restringindo a resposta da criança a um “sim ou não”. Ex.: “Depois nós vamos no parque, certo?”, “Isso é muito chato, não é?”.

- PE Pergunta direta. A mãe faz uma pergunta esperando obter uma informação da criança. Ex.: “O que é isso?”, “O que você quer?”, “O que você está fazendo? Desenhando?”.

- PE Pergunta como convite. Ex.: “Vamos fazer uma casinha?”.

3) Comando ação (CA) - comandos ou sugestões / convites para que a criança execute determinadas ações.

4) Resposta materna à pergunta / informação / convite da criança (RES)

b) Comportamento não-verbal para engajar a criança nas atividades (CNV):

O comportamento não verbal é definido por gestos com as mãos e corpo e pelo contato físico intencional entre o corpo da mãe e o da criança para guiar a exploração.

NÃO VERBAL DE:

1) Gestos com as mãos (GM):

- GM apontar
- GM acenar
- GM agitar dedos
- GM tocar objetos

2) Gestos com a cabeça (GC):

- GC assentir
- GC negar

3) Contato físico intencional entre o corpo da mãe (ou partes deste) e o da criança (CFI): aproximação realizada com o objetivo de guiar a exploração da criança (e.g., para dar o objeto para a criança, mãe toca na mão dela e a coloca diante do objeto; mãe vira a criança, colocando-a diante do objeto ou próxima deste).

Tipos de contato físico intencional:

- CFI tocar
- CFI segurar o rosto

* Não são codificados comportamentos de atendimento à criança tais como limpar o nariz, mãos, etc.

4) Olhar (OO): Apenas olhar em direção ao foco de atenção da criança.

II. DIRETIVIDADE (DI):

Gestos e/ou comportamento verbal usado pelas mães para dirigir a atenção da criança para engajá-la em brincadeiras/atividades, iniciadas pela mãe.

MODALIDADES DE DIRETIVIDADE (DI):

a) Comportamento verbal para dirigir a criança nas atividades (CV):

VERBAL DE:

1. Comando ação (CA) - comandos ou sugestões / convites para que a criança execute determinadas ações.

- “Dá para mim”
- “Ponha o brinquedo na caixa”

2. Comando palavra (CP) - comandos para que a criança complete uma palavra ou frase dita previamente pelo adulto.

- “Esse aqui é o livrinho do”

3. Sugestões/convites (SC) - Sugestões ou convites para que a criança execute determinadas ações.

- “Que tal guardar o brinquedo?”
- “Vamos fazer uma casinha!”

4. Aviso com antecipação (AV)

b) Comportamento não-verbal para dirigir a criança na atividade (CNV):

NÃO VERBAL DE:

1. Gestos com as mãos (GM):

- GM apontar
- GM acenar
- GM agitar dedos
- GM tocar objetos

2. Gestos com a cabeça (GC):

- GC assentir

- GC negar

3. Contato físico intencional entre o corpo da mãe (ou partes deste) e o da criança (CFI): aproximação realizada com o objetivo de guiar a exploração da criança (e.g., para dar o objeto para a criança, mãe toca na mão dela e a coloca diante do objeto; mãe vira a criança, colocando-a diante do objeto ou próxima deste).

Tipos de contato físico intencional:

- CFI tocar

- CFI segurar o rosto

* Não são codificados comportamentos de atendimento à criança tais como limpar o nariz, mãos, etc.

4. Introduzir objeto à criança (IO)

III. INTRUSIVIDADE (IN):

Gestos e/ou comportamento verbal usado pelas mães para interromper a atividade a qual a criança está envolvida, no intuito de redirecioná-la para os seus desejos/interesses (da mãe). A intrusividade é caracterizada por atos que demonstrem ostilidade, agressividade, falta de atenção. Dessa forma, categoriza-se os comportamentos maternos cujos objetivos estão centrados em seus próprios desejos.

MODALIDADES DE INTRUSIVIDADE (IN):

a) Comportamento verbal para interromper as atividades da criança (CV):

VERBAL DE:

1. Reprovação (RP) - Reprovações/críticas a respeito do comportamento da criança; repreender a criança.

2. Desvio de atenção (DA) - Chamar atenção para brincadeiras fora do foco da criança; dar várias instruções diferentes ao mesmo tempo; chamar a atenção sobre vários brinquedos simultaneamente.

3. Comando ação (CA) - comandos ou sugestões / convites para que a criança execute determinadas ações.

- "Dá para mim"

- "Ponha o brinquedo na caixa"

- "Assim, assim ó"

b) Comportamento não-verbal para interromper a criança na atividade

(CNV):

NÃO VERBAL DE:

1. Introdução de objetos (IOI) - Introduzir novo objeto à criança, além daquele que ela está manipulando; apresentar vários brinquedos simultaneamente.
2. Remoção de objetos (RO) - Remover brinquedos/objetos da criança sem dar tempo dela própria fazê-lo.
3. Imposição (IM) - Forçar a criança a realizar determinada ação, contra a vontade dela; exigir que a criança realize ações de acordo com a sua vontade (mãe).
4. Comportamento Invasivo (CI) - Fazer pela criança; não respeitar as limitações da ação da criança (e.g., motricidade); “ajeitar” os brinquedos; deslocar o corpo da criança no espaço com impaciência / raiva.

IV) RECUSA MATERNA

- **Comportamento verbal para recusar-se às solicitações da criança (CV):**

Mãe recusa-se a atender à solicitação da criança.

VERBAL DE:

1. Negação (RMN)
2. Desvio da Atenção (RMDA)
4. AUSÊNCIA

- **Comportamento não verbal para recusar-se às solicitações da criança (CNV):**

1. Empurrar : empurrar para longe a mão da criança (ERM)
2. Sinal de Recusa: balançar a cabeça em sinal de recusa (BRM)
3. Virar-se de costas: virar-se de costas para a criança (VRM)
4. Atirar objetos: atirar objetos para longe (ARM)

V) IGNORA MATERNA

Mãe ignora contato com a criança em situação de tentativa de interação

COMPORTAMENTOS INFANTIS

ENGAJAMENTO

INTERAÇÃO TRIÁDICA (MEDIADA POR OBJETOS/BRINQUEDOS)

I – INICIATIVA DE ATENÇÃO COMPARTILHADA (IAC):

Comportamentos infantis para dirigir a atenção da mãe para compartilhar um foco de interesse. MODALIDADES DE INICIATIVA DE ATENÇÃO COMPARTILHADA (IAC):

a) Comportamento verbal (CV)

VERBAL DE:

1. Comentários (CM)
2. Perguntas (PR)

b) Comportamento não-verbal (CNV):

NÃO VERBAL DE:

1. Apontar, mostrar objetos, dar objetos, tocar a mãe e olhar (AO)
2. Apontar, mostrar objetos, dar objetos, tocar a mãe sem olhar (ANO)

RESPOSTA DE ATENÇÃO COMPARTILHADA (RAC):

Comportamentos infantis para seguir os gestos ou verbalizações (e.g., comentários, perguntas) para compartilhar um foco de interesse.

MODALIDADES DE RESPOSTA DE ATENÇÃO COMPARTILHADA (RAC):

a) Comportamento verbal (CV)

VERBAL DE:

1. Comentários (CM)
2. Perguntas (PR)
3. Informação (IM)
4. Concordância (CD)
5. Ecolalia (ECO)
6. Resposta (PS) - resposta à pergunta materna
7. Imitação (IMÇ)

b) Comportamento não-verbal (CNV):

NÃO VERBAL DE:

1. Apontar, mostrar objetos, dar objetos, tocar a mãe e olhar (AO)
2. Apontar, mostrar objetos, dar objetos, tocar a mãe sem olhar (ANO)
3. Aceitar (ASS): olhar e aceitar o **convite** - quando a criança olha, segura ou

movimenta-se em direção ao objeto oferecido. (ou segue aceitando o objeto durante uma cena de compartilhamento).

4. Olhar (OO): quando a criança apenas olha para o objeto oferecido.

5. TOCAR OBJETOS: não tem mais, significa que ela está ignorando, porque se estivesse interagindo seria o assentir

COMPORTAMENTOS COMUNICATIVOS DE BUSCA DE ASSISTÊNCIA / AFASTAMENTO

I – PEDIDOS (PD):

Iniciativas de comunicação direcionando atenção da mãe para objetos/eventos com o intuito de pedir assistência.

MODALIDADES DE PEDIDOS (PD):

a) Comportamento verbal (CV)

VERBAL DE:

1. Comandos (CMN)
2. Perguntas (PR)
3. Convites (CVO)

b) Comportamento não-verbal (CNV):

NÃO VERBAL DE:

1. Apontar, mostrar objetos, dar objetos, tocar a mãe e olhar (AO)
2. Apontar, mostrar objetos, dar objetos, tocar a mãe sem olhar (ANO)
3. Usar a mãe como uma “ferramenta” (mão sobre o objeto, etc.) (MF)

NÃO ENGAJAMENTO

II - PROTESTO (PRO):

Discordância da criança diante das tentativas da mãe para engajá-la em brincadeiras. Os comportamentos de resistência devem estar presentes e direcionados à mãe, para serem distinguidos daqueles da categoria de “Ignorar”.

MODALIDADES DE PROTESTO (PRO):

a) Comportamento verbal (CV)

VERBAL DE:

1. Respostas de recusa (RR)

b) Comportamento não-verbal (CNV):

NÃO VERBAL DE:

1. EMPURRAR: Empurrar para longe a mão da mãe (ER)
2. SINAL DE RECUSA: Balançar a cabeça em sinal de recusa (BR)
3. VIRAR-SE DE COSTAS: Virar-se de costas para a mãe (VR)
4. ATIRAR OBJETOS: Atirar os objetos para longe (AR)
5. Chorar/gritar (CR)
6. Estereotipias

III - IGNORA (IG):

A criança não responde aos comportamentos da mãe direcionados a ela; não mantém o mesmo foco de atenção da mãe; age como se não a ouvisse ou enxergasse as ações da mãe.

1. Locomover-se pela sala sem prestar atenção na mãe (LS)
2. Apresentar estereotipias com ou sem objetos (EST)
3. Segue seu próprio foco (SSF)

ANEXO F

MANUAL PARA ANÁLISE DE FREQUENCIAS E PORCENTAGENS DOS DADOS DA OBSERVAÇÃO

1. Categorias avulsas: totais brutos e percentuais de ocorrência das categorias maternas e infantis apresentadas individualmente

TOTAL DE COMPORTAMENTOS (CATEGORIAS) MATERNOS = ocorrência (número) total de categorias apresentadas pela mãe.

CT = número total de vezes em que a mãe compartilhou o tópico (CT)

%CT = percentual de vezes em que a mãe compartilhou o tópico em relação ao total de categorias maternas apresentadas pela mãe.

DI = número total de vezes em que a mãe foi diretiva (DI)

%DI = percentual de vezes em que a mãe foi diretiva em relação ao total de categorias maternas apresentadas pela mãe.

IN = número total de vezes em que a mãe foi intrusiva (IN)

%IN = número total de vezes em que a mãe foi intrusiva em relação ao total de categorias maternas apresentadas pela mãe.

TOTAL DE COMPORTAMENTOS (CATEGORIAS) INFANTIS = ocorrência (número) total de categorias apresentadas pela criança.

RAC = número total de vezes em que a criança apresentou Resposta de Atenção Compartilhada (RAC)

%RAC = percentual de vezes em que a criança apresentou Resposta de Atenção Compartilhada em relação ao total de categorias infantis apresentadas pela criança.

PE = número total de vezes em que a criança apresentou Pedido (PE)

% PE = número total de vezes em que a criança apresentou Pedido (PE) em relação ao

total de categorias infantis apresentadas pela criança.

PRO = número total de vezes em que a criança protestou (PRO)

%PRO = número total de vezes em que a criança protestou (PRO) em relação ao total de categorias infantis apresentadas pela criança.

IG = número total de vezes em que a criança ignorou (IG)

%IG = número total de vezes em que a criança ignorou (IG) em relação ao total de categorias infantis apresentadas pela criança.

2. Combinações - dados brutos: número (totais brutos) de ocorrência das combinações possíveis entre categorias maternas e infantis.

CT-RAC é o número de vezes que a mãe compartilhou o tópico (CT) e a criança apresentou resposta de atenção compartilhada (RAC)

(IDEM para RAC-CT)

CT-PRO é o número de vezes que a mãe compartilhou o tópico (CT) e a criança protestou (PRO) (IDEM para PRO-CT)

CT-IG é o número de vezes que a mãe compartilhou o tópico (CT) e a criança ignorou (IG)

(IDEM para IG-CT)

DI-RAC é o número de vezes que a mãe foi diretiva (DI) e a criança apresentou resposta de atenção compartilhada (RAC)

(IDEM para RAC-DI)

DI-PRO é o número de vezes que a mãe foi diretiva (DI) e a criança protestou (PRO)

(IDEM para PRO-DI)

DI-IG é o número de vezes que a mãe foi diretiva (DI) e a criança ignorou (IG)

(IDEM para IG-DI)

IN-RAC é o número de vezes que a mãe foi intrusiva (IN) e a criança apresentou resposta de atenção compartilhada (RAC)
(IDEM para RAC-IN)

IN-PRO é o número de vezes que a mãe foi intrusiva (IN) e a criança protestou (PRO)
(IDEM para PRO-IN)

IN-IG é o número de vezes que a mãe foi intrusiva (IN) e a criança ignorou (IG)
(IDEM para IG-IN)

3. Somatórios = fórmula para calcular o número de vezes em que ocorreu a categoria materna ou a infantil.

ΣCT é o número TOTAL de vezes em que a mãe compartilhou o tópico, independente do comportamento infantil correspondente.

$$\text{Fórmula: } \Sigma CT = CT-RAC + CT-PRO + CT-IG$$

ΣDI é o número TOTAL de vezes em que a mãe foi diretiva, independente do comportamento infantil correspondente.

$$\text{Fórmula: } \Sigma DI = DI-RAC + DI-PRO + DI-IG$$

ΣIN é o número TOTAL de vezes em que a mãe foi intrusiva, independente do comportamento infantil correspondente.

$$\text{Fórmula: } \Sigma IN = IN-RAC + IN-PRO + IN-IG$$

ΣRAC é o número TOTAL de vezes em que a criança apresentou resposta de atenção compartilhada, independente do comportamento materno subjacente.

$$\text{Fórmula: } \Sigma RAC = RAC-CT + RAC-DI + RAC-IN$$

ΣPRO é o número TOTAL de vezes em que a criança protestou, independente do comportamento materno subjacente.

$$\text{Fórmula: } \Sigma\text{PRO} = \text{PRO-CT} + \text{PRO-DI} + \text{PRO-IN}$$

ΣIG é o número TOTAL de vezes em que a criança ignorou, independente do comportamento materno subjacente.

$$\text{Fórmula: } \Sigma\text{IG} = \text{IG-CT} + \text{IG-DI} + \text{IG-IN}$$

4. Combinação Tipo 1: combinação entre determinada categoria materna e determinada categoria infantil em relação ao total de vezes em que ocorreu a referida **categoria materna**

%CT-RAC é o percentual de vezes em que a mãe compartilhou o tópico e a criança teve resposta de atenção compartilhada, em relação ao total de vezes em que a mãe compartilhou o tópico.

$$\text{Fórmula} = \text{CT-RAC}/\Sigma\text{CT}$$

%CT-PRO é o percentual de vezes em que a mãe compartilhou o tópico e a criança protestou, em relação ao total de vezes em que a mãe compartilhou o tópico.

$$\text{Fórmula} = \text{CT-PRO}/\Sigma\text{PRO}$$

%CT-IG é o percentual de vezes em que a mãe compartilhou o tópico e a criança ignorou em relação ao total de vezes em que a mãe compartilhou o tópico.

$$\text{Fórmula} = \text{CT-PRO}/\Sigma\text{PRO}$$

%DI-RAC é o percentual de vezes em que a mãe foi diretiva e a criança teve resposta de atenção compartilhada, em relação ao total de vezes em que a mãe foi diretiva.

$$\text{Fórmula} = \text{DI-RAC}/\Sigma\text{DI}$$

%DI-PRO é o percentual de vezes em que a mãe foi diretiva e a criança protestou, em relação ao total de vezes em que a mãe foi diretiva.

$$\text{Fórmula} = \text{DI-PRO}/\Sigma\text{DI}$$

%DI-IG é o percentual de vezes em que a mãe foi diretiva e a criança ignorou, em relação ao total de vezes em que a mãe foi diretiva.

$$\text{Fórmula} = \text{DI-IG}/\Sigma\text{IG}$$

%IN-RAC é o percentual de vezes em que a mãe foi intrusiva e a criança teve resposta de atenção compartilhada, em relação ao total de vezes em que a mãe foi intrusiva.

$$\text{Fórmula} = \text{IN-RAC}/\Sigma\text{IN}$$

%IN-PRO é o percentual de vezes em que a mãe foi intrusiva e a criança protestou, em relação ao total de vezes em que a mãe foi intrusiva.

$$\text{Fórmula} = \text{IN-PRO}/\Sigma\text{IN}$$

%IN-IG é o percentual de vezes em que a mãe foi intrusiva e a criança ignorou, em relação ao total de vezes em que a mãe foi intrusiva.

$$\text{Fórmula} = \text{IN-IG}/\Sigma\text{IN}$$

5. Combinação Tipo 2: combinação entre determinada categoria infantil e determinada categoria materna em relação ao total de vezes em que ocorreu a referida **categoria infantil**.

%RAC-CT é o percentual de vezes em que a criança apresentou resposta de atenção compartilhada (RAC) quando a mãe compartilhou tópico (CT), em relação ao total de vezes em que a criança teve resposta de atenção compartilhada (RAC).

$$\text{Fórmula} = \text{RAC-CT}/\Sigma\text{RAC}$$

%RAC-DI é o percentual de vezes em que a criança apresentou resposta de atenção compartilhada (RAC) quando a mãe foi diretiva, em relação ao total de vezes em que a criança teve resposta de atenção compartilhada (RAC).

$$\text{Fórmula} = \text{RAC-DI}/\Sigma\text{RAC}$$

%RAC-IN é o percentual de vezes em que a criança apresentou resposta de atenção compartilhada (RAC) quando a mãe foi intrusiva, em relação ao total de vezes em que a

criança teve resposta de atenção compartilhada (RAC).

$$\text{Fórmula} = \text{RAC-IN}/\Sigma\text{RAC}$$

%PRO-CT é o percentual de vezes em que a criança protestou quando a mãe compartilhou tópico (CT), em relação ao total de vezes em que a criança protestou.

$$\text{Fórmula} = \text{PRO-CT}/\Sigma\text{PRO}$$

%PRO-DI é o percentual de vezes em que a criança protestou quando a mãe foi diretiva (DI), em relação ao total de vezes em que a criança protestou.

$$\text{Fórmula} = \text{PRO-DI}/\Sigma\text{PRO}$$

%PRO-IN é o percentual de vezes em que a criança protestou quando a mãe foi intrusiva (IN), em relação ao total de vezes em que a criança protestou.

$$\text{Fórmula} = \text{PRO-IN}/\Sigma\text{PRO}$$

%IG-CT é o percentual de vezes em que a criança ignorou quando a mãe compartilhou tópico (CT), em relação ao total de vezes em que a criança ignorou.

$$\text{Fórmula} = \text{IG-CT}/\Sigma\text{IG}$$

%IG-DI é o percentual de vezes em que a criança ignorou quando a mãe foi diretiva (DI), em relação ao total de vezes em que a criança ignorou.

$$\text{Fórmula} = \text{IG-DI}/\Sigma\text{IG}$$

%IG-IN é o percentual de vezes em que a criança ignorou quando a mãe foi intrusiva (IN), em relação ao total de vezes em que a criança ignorou.

$$\text{Fórmula} = \text{IG-IN}/\Sigma\text{IG}$$

ANEXO G

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL INSTITUTO DE PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente Consentimento, declaro que fui informado, de forma clara e detalhada dos objetivos e da justificativa do presente Projeto de Pesquisa, que busca estudar alguns aspectos da comunicação mãe-criança através de entrevistas e observações com a mãe e com a criança. As entrevistas serão gravadas e as observações serão filmadas. Após o término da pesquisa, as fitas e registros dos dados serão mantidos pelo grupo de pesquisa ao qual este projeto está vinculado, no Instituto de Psicologia da UFRGS, para fins exclusivos de pesquisa.

Tenho o conhecimento de que receberei resposta a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados com esta pesquisa; terei toda liberdade para retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem quaisquer conseqüências.

Entendo que não serei identificado (a) e que se manterá o caráter confidencial das informações registradas relacionadas com minha privacidade.

Concordo em participar deste estudo, bem como autorizo para fins exclusivamente desta pesquisa, a utilização das imagens e gravações realizadas comigo e com meu/minha filho (a).

O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é a Professora Cleonice Bosa que poderá ser contatada pelo telefone: 3165141 ou 3125476.

Data: / /

Nome da participante: _____

Assinatura: _____

ANEXO H

MATRIZ DE TEMAS, CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

Temas	Categorias	Subcategorias
Crenças e sentimentos maternos	Impacto do Diagnóstico do autismo	<ul style="list-style-type: none">- Culpa, tristeza, estresse, injustiça- Esperança, desejo- Determinação, aceitação,- Segurança /autoconfiança- Aflição/nervosismo
	Práticas parentais	<ul style="list-style-type: none">- Perda de controle/impotência- Insegurança/dúvidas- Autorresponsabilização materna- Autonomia/aprendizagem
	Características da criança	<ul style="list-style-type: none">- Aspectos positivos- Aspectos negativos
	Autismo	<ul style="list-style-type: none">- Etiologia- Nível de informação- Características do autismo- Futuro- Diagnóstico- Desenvolvimento
	Rede de apoio: social/ conjugal/profissional	<ul style="list-style-type: none">- Amparo- Desamparo
Dificuldades/necessidades	Práticas Parentais/ manejo	<ul style="list-style-type: none">- Com o comportamento da criança- Educacionais para a criança- De cuidados externos com a criança- Para a compreensão sobre a criança
	Acesso a serviços	<ul style="list-style-type: none">- Serviços prestados atualmente- Falta de acesso

ANEXO I

Tabela 3

Escores Maternos no Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG)

Fatores	Caso 1	Caso2	Caso 3	Caso4
Stress Psíquico	2,92 (%95)	1,61 (%35)	1,69 (%45)	1,70 (%45)
Desejo de Morte	1,00 (%45)	1,00 (%45)	1,25 (%60)	1,00 (%45)
Desconfiança do desempenho	2,52 (%90)	2,17 (%75)	1,50 (%10)	1,64 (%25)
Distúrbios do Sono	3,00 (%100)	2,83 (%100)	1,50 (%55)	3,16 (%100)
Distúrbios psicossomáticos	3,20 (%100)	2,00 (%80)	1,80 (%70)	1,50 (%40)
Saúde Geral	2,31 (%90)	1,71 (%55)	1,40 (%10)	1,56 (%35)