

Considerações finais

O presente estudo foi desenvolvido com o objetivo de identificar diferenças e similaridades no desenvolvimento afetivo de bebês com risco de autismo e bebês com maior probabilidade de desenvolvimento típico. O estudo também foi orientado pela pergunta: as díades em que os bebês de risco participam seriam capazes de transformar afeto negativo em afeto positivo ou neutro em interações diádicas e interações mãe-objeto-bebê durante o primeiro ano? A resposta a esta pergunta é que as díades com bebês de risco participantes foram capazes de transformar afeto negativo em afeto positivo em suas interações. Os parceiros interativos do grupo de risco sempre conseguiram reparar os erros interativos que ocorreram, permitindo o retorno à experiência afetiva harmoniosa entre os parceiros, caracterizada pela presença de afeto positivo e neutro.

A hipótese de que seria possível identificar diferenças quanto ao predomínio de afeto positivo entre os grupos aos 6 meses não se confirmou com os dados obtidos. Por volta dos seis meses de idade, os resultados mostraram não haver diferenças clinicamente significativas entre os grupos, tanto nas categorias de observação da análise quantitativa quanto nas narrativas elaboradas na análise qualitativa. Portanto, a previsão elaborada a partir dos resultados de Cassel et al. (2007) e Merin et al. (2007) de que a regulação do afeto seria mais difícil para bebês de risco do que para os bebês com baixo risco permitiriam avaliar a que grupo o bebê estava afiliado não se confirmou e tampouco a previsão de que o predomínio de afeto positivo seria maior nas díades do grupo DT.

Considerando a diferença entre grupos, as previsões não foram confirmadas pelos resultados da análise qualitativa e quantitativa. Individualmente, entretanto, um dos bebês do grupo de risco mostrou diferenças qualitativas importantes a serem discutidas adiante. Com relação à previsão de regulação do afeto, é possível pensar que as diferenças entre os grupos, e mesmo individualmente, não tenham surgido em função da sensibilidade dos adultos que interagiram com os bebês. Estes adultos mostraram capacidade de se ajustarem ao bebê para manter uma interação harmoniosa e prolongada. Esta sensibilidade pode

ter contribuído para o número reduzido de erros e reparos interativos como recurso para regular o afeto.

Também foi previsto que nas díades do grupo de risco os erros interativos seriam predominantes enquanto que nas díades do grupo com DT os erros interativos seriam menos freqüentes. Não foram observadas diferenças entre os grupos de bebês quanto ao predomínio destas categorias. Na verdade a freqüência delas foi pouco observada para todos os bebês. Assim sendo, a previsão de que os reparos interativos no grupo de risco seriam menos freqüentes que no grupo DT, também não se confirmou, pois para cada erro houve um reparo interativo nas interações das díades de ambos os grupos.

Os resultados das narrativas históricas mostraram que os reparos interativos foram feitos pelo adulto (mãe ou pesquisadora) somente e que nenhum dos bebês, em ambos os grupos, fizeram reparos, constituindo dados que não confirmam a previsão de que os reparos feitos pela mãe seriam mais freqüentes no grupo de risco que no grupo DT. Em razão desta previsão que não se confirmou, uma última, de que os bebês do grupo de risco se engajariam mais freqüentemente em comportamentos para evitar a interação do que os do grupo DT também não se sustentou com os resultados. É importante ressaltar neste ponto, que os bebês interagiram com adultos sensíveis a eles, que coordenavam suas ações com a do bebê para manter a interação social, respeitando os momentos de retiradas típicos deles, para observarem objetos e mesmo regular a intensidade do afeto quando a interação ficava mais animada.

A observação das diferenças entre os bebês dos grupos DT e AU no que diz respeito às categorias interativas e afetivas não são suficientes para indicar sinal de risco mesmo porque, até o presente momento em que os bebês encontram-se com idades entre 2 anos e 6 meses e 1 ano e 10, nenhum deles foi diagnosticado com autismo ou qualquer outro transtorno do espectro. Apesar de P4 ter sido encaminhado para intervenção precoce preventivamente. Entretanto, o acompanhamento longitudinal do desenvolvimento destes bebês, sintetizado nas narrativas históricas construídas para cada um deles, mostrou uma diferença importante para a vigilância de risco na área afetiva que por ser tão sutil, por isso não comumente observada, não fazia parte da definição das categorias afetivas empregadas neste estudo.

A narrativa histórica de P4, um dos bebês do grupo de risco, mostrou que a

partir dos 8 meses o afeto positivo não se igualava ao afeto positivo do adulto em intensidade. Somado a isto, outra observação importante encontrada na narrativa deste bebê é o atraso em seguir e detectar a face da mãe quando ela a esconde dele em uma brincadeira típica de adultos e bebês antes dos 12 meses de idade. Estes resultados foram encontrados por conta das inúmeras observações das interações registradas em vídeo e das descrições detalhadas que a metodologia de construção de narrativas impõe. Sem terem sido foco deste estudo, esta ausência da igualação em intensidade no afeto positivo do bebê com o do seu parceiro interativo e também o atraso em rastrear a posição da face do adulto são os principais resultados encontrados. Ambos caracterizam uma diferença importante entre os bebês no aspecto da experiência intersubjetiva, ainda que não se possa afirmar que sejam marcadores de risco já que o bebê não teve qualquer tipo de diagnóstico até o momento. O estudo de Trevarthen & Daniel (2005) reportou diferenças na interação de um pai com cada uma de suas filhas gêmeas justamente no aspecto da excitação afetiva. O bebê cujo afeto não se intensificava ao longo do jogo social proposto pelo pai recebeu diagnóstico de autismo posteriormente. Assim sendo, os resultados do presente estudo e do estudo de Trevarthen & Daniel, mostram que a escalada da intensidade do afeto é um aspecto fundamental na avaliação de risco e caracterização do desenvolvimento de bebês de risco ainda que não venha a receber um diagnóstico.

Considerando a hipótese de Hobson (2002) de que os bebês viriam ao mundo com capacidade de engajamento afetivo para participar de interações face-a-face, o fato de um dos bebês de risco mostrar dificuldade de seguir a face após o segundo semestre de vida chama a atenção e levanta a questão sobre o que teria acontecido entre o primeiro e segundo semestre, já que nas interações analisadas aos 5 meses, ele era tão orientado socialmente quanto os demais bebês e não mostrava diferenças afetivas e interativas em comparação com eles.

Este resultado remete à discussão de Rogers (2009) de dados de estudos prospectivos apontando para uma descontinuidade no desenvolvimento social dado a falta de um marcador de autismo aos 6 meses. Segundo ela, isto não sustentaria a hipótese de que o autismo seja um transtorno sócio-comunicativo, embora ela reconheça que para outros investigadores o marcador aos 6 meses existiria, embora não seja conhecido. Esta questão impõe um grande desafio em termos de delineamentos futuros que busquem por evidências para sustentar

qualquer das duas posições.

Retomando os resultados do presente estudo, os dados de P4 aos 5 meses mostram que ele e os bebês do grupo DT não diferiram quanto às categorias afetivas e interativas e sua capacidade para socialização. No segundo semestre, mais especificamente aos 9 meses, algumas diferenças se apresentaram e, apesar de ele não ter recebido um diagnóstico, mostram uma dificuldade, não de interagir, mas de manter-se conectado com a face do outro (seguindo a face eficientemente) e de experimentar afeto em intensidade mais forte e similar ao de seu parceiro interativo. Este bebê mostrou-se capaz de coordenar ações e participar de interações sociais em todos os períodos, mas as diferenças qualitativas parecem importantes por denotarem perdas de capacidades intersubjetivas.

Maestro et al. (2001) reportaram diminuição do desempenho na intersubjetividade de bebês diagnosticados com autismo entre 18-24 meses indicando a necessidade de estudos qualitativos das competências do bebê neste período. No presente estudo, foram identificadas diminuições no desempenho intersubjetivo de P4 por volta dos 8 meses. Apesar dele não ter recebido diagnóstico, o fato de ter sido encaminhado para a intervenção, aponta para a importância na redução de suas capacidades intersubjetivas passíveis de identificação dentro do primeiro ano. Comparando a trajetória dele com a dos demais bebês, observou-se que enquanto as capacidades intersubjetivas dos demais aumentaram ao longo do tempo, a de P4 seguiu um caminho de redução por volta de 8-9 meses, e melhora entre 10 e 12 meses, mas ainda assim ficou aquém das capacidades dos bebês tanto do grupo DT quanto do mesmo grupo dele.

Diferenças adicionais encontradas na análise qualitativa mostram que, entre os 9 e 12 meses, P4 apresentou um interesse mais marcado por objetos e livros do que os demais bebês e ainda não mostrava iniciativa de jogo simbólico (usar um martelo de brinquedo como telefone, fazer boneco dormir), imitar caretas, bater palmas ou usar gesto comunicativo (mostrar o dedo indicador para dizer que faria um ano), todos comportamentos observados em estudos de vídeos familiares e de rastreamento na literatura de autismo, mas que aos 12 meses não são considerados confiáveis para sinalizar risco. Apesar destas diferenças no desenvolvimento de P4 quando comparado com os demais bebês, nesta faixa

etária, vários destes comportamentos têm um intervalo considerado típico de até seis meses para se desenvolverem. Vale ressaltar que do grupo de risco apenas P4 mostrou diferenças que pudessem levantar uma suspeita de risco de autismo. P1 que fazia parte do grupo não mostrou qualquer sinal que levantasse preocupações.

Outro ponto a ser considerado diz respeito às categorias de manejo do bebê e do adulto previstas no estudo que não foram observadas nas interações analisadas. Estas categorias levantadas em estudos sobre interação de bebês com mães que tiveram diagnóstico de depressão ou de personalidade borderline, denotam a capacidade do bebê para lidar com estimulação aversiva proveniente da interação. (Hobson et al, 2004; Tronick & Gianino, 1986). No presente estudo, levando em consideração que a interação é bidirecional e que os parceiros são afetados um pelo outro, foram previstas categorias de manejo para o adulto, pois eles poderiam exibir tais comportamentos caso estivessem interagindo com bebês pouco responsivos e a interação se tornasse aversiva ou frustrante. Os adultos participantes deste estudo mostraram-se em sua maioria, com exceção da mãe de P1, habilidosos para manter a interação com o bebê e para reparar os erros interativos. Por outro lado os bebês foram responsivos à interação social iniciadas pelos adultos e mantiveram trocas harmoniosas com poucos erros interativos facilmente reparados.

Na avaliação feita pela neurologista com os critérios do DSM-IV-TR e escala CARS e pela psicóloga com a Escala Bayley-III (2006) em todos os bebês por volta dos 14 meses, apenas P4 mostrou um rendimento inferior aos demais bebês nos itens da Escala Bayley-III apropriados para a sua faixa etária. Entretanto, ele pontuou em itens para faixa etária superior da escala cognitiva. Nos demais instrumentos, ele não preencheu os critérios para o diagnóstico de autismo. A partir do resultado da avaliação com a Escala Bayley-III foi recomendado que outra avaliação fosse realizada antes dos 24 meses, quando estava prevista uma reavaliação dos bebês pela neurologista e psicóloga. Esta reavaliação, que fazia parte de outro estudo que acompanha os bebês até os 24 meses, foi viabilizada aos 21 meses para este bebê. O resultado desta segunda avaliação mostrou que P4 continuava com desempenho superior na escala cognitiva e também na escala de linguagem da Bayley-III, além da observação da presença de interesse aumentado por números e letras em detrimento do interesse por outros tipos de estímulos. Diante disto, a família recebeu a recomendação para

iniciar uma intervenção para estimulação de habilidades sociais e desenvolvimento de interesse por estímulos típicos da faixa etária em que o bebê se encontra. P1 que fazia parte do grupo de risco também foi reavaliada aos 28 meses e vem se desenvolvendo tipicamente. Os bebês do grupo DT não foram reavaliados até o momento.

5. 1. Limitações do estudo e direções futuras

A abordagem de estudos de casos múltiplos com quatro casos, sendo dois para cada grupo de bebês investigado, viabilizou o acompanhamento longitudinal, feito em registros mensais, e análise qualitativa do desenvolvimento. Em decorrência, os resultados trouxeram alguns sinais clinicamente significativos de risco que não teriam sido observados a partir das definições operacionais propostas para as categorias utilizadas e sem uma abordagem longitudinal, pois as modificações nas trajetórias do desenvolvimento afetivos destes bebês mostram que enquanto P1, P2 e P3 foram bebês expressivos com capacidade de igualar seu afeto com o do parceiro interativo ao longo do tempo, P4 que aos 5 meses não mostrava diferença em relação aos demais bebês, ao longo do tempo passou a mostrar intensidade da expressão afetiva aquém da de seu parceiro.

Esta abordagem também mostrou que os dados das categorias afetivas e interativas não foram os mais relevantes, pois além de não mostrarem diferenças entre os bebês, não traduziram a riqueza dos dados obtida por meio das narrativas históricas. Apesar de estas categorias terem orientado a construção das histórias, a definição operacional utilizada não contemplou a riqueza e sutileza do dado observado nas filmagens. Esta riqueza e sutileza puderam ser expressas nas narrativas históricas. Elas contaram a trajetória de desenvolvimento de cada bebê, mostrando a evolução das capacidades interativas e afetivas, dos pequenos bebês que se tornaram ativos parceiros de interação, mesmo P4 que conseguiu coordenar suas ações com as ações dos parceiros na interação. Mostraram também, no caso de P4 sutilezas em sua demonstração de afeto positivo e atraso para rastrear a face do outro em um período do desenvolvimento em que ele deveria fazê-lo com eficiência.

Uma característica fundamental deste estudo foi adotar a estratégia de utilizar avaliadores externos para as avaliações com o DSM-IV-TR, CARS e

Escala Bayley-III, principalmente diante da limitação de ter tido apenas um avaliador para analisar os vídeos e executar as análises de dados que envolveram a observação das categorias afetivas e interativas e construção das narrativas históricas. Os avaliadores externos desconheciam as hipóteses e objetivos do estudo, apesar de terem conhecimento de que se tratava de um estudo prospectivo com bebês de risco de autismo. Este fato contribuiu para legitimar aos resultados e também ter uma equipe multidisciplinar e especializada em transtornos do desenvolvimento no momento de encaminhar um dos bebês para a intervenção precoce.

Diante destas considerações, recomenda-se que as categorias afetivas e interativas investigadas sejam incluídas em estudos futuros com amostras de risco maiores e também em estudos longitudinais para verificar sua utilidade já que os bebês que participaram do presente estudo não foram diagnosticados com autismo ou outra condição correlata até o momento. Estas categorias poderiam ser avaliadas subjetivamente e pontuadas de acordo com uma escala de intensidade e equiparação afetiva entre os parceiros. García-Pérez, Lee & Hobson (2007) conduziram um estudo sobre aspectos intersubjetivos da comunicação de adolescentes com autismo pontuando graus nas categorias investigadas e discutiram que esta metodologia viabilizou uma análise clinicamente mais esclarecedora do grau de engajamento afetivo dos participantes. Uma vez que no presente estudo não há bebês com diagnóstico, é possível que as categorias investigadas tenham uma função sinalizadora a partir de sua observação em bebês que posteriormente recebam um diagnóstico de TEA. Ainda, seria interessante observar se elas fariam parte dos quadros clínicos denominados fenótipo ampliado do autismo, em estudos com o objetivo de investigar tais quadros.

Outra recomendação seria a utilização das categorias afetivas em avaliações de bebês de risco no primeiro ano de vida, principalmente da capacidade dele de igualar a intensidade de seu afeto com a intensidade do afeto do outro com quem interage e a capacidade de manter contato com a face do outro, buscá-la e rastreá-la, pois elas denotam o desenvolvimento das capacidades de intersubjetividade e sintonia afetiva que marcam o primeiro ano de vida (Stern, 1985; Trevarthen & Aitken, 2001).

Adicionalmente, investigar a referenciação social em bebês de risco poderia ser elucidativo sobre o que acontece ao final do primeiro ano, pois

segundo Walden & Hurley (2006) se a interação afetiva nos primeiros meses é marcada pela comunhão do afeto, ao final do primeiro ano é marcada pela referenciação social. Assim sendo, medidas qualitativas dela poderiam contribuir para a avaliação de sinais de risco.

Os estudos prospectivos trazem inúmeras questões éticas com as quais os investigadores devem lidar. Uma delas diz respeito a como conduzir os casos em que os participantes apresentam sinais de risco de desenvolvimento diante da possibilidade de alarmar os pais, sem ter critérios diagnósticos suficientes. Neste estudo, assim como em inúmeros mencionados no capítulo 3, quando a suspeita de risco foi levantada, a família foi informada e o bebê encaminhado para intervenção precoce para que tenha as melhores chances de seguir em uma trajetória típica de desenvolvimento.