

Referências Bibliográficas

ADRIEN, J. et al. Autism and family home movies: preliminary findings. **Journal of Autism and Pervasive Developmental Disorders**, 21, 43-49, 1991.

ADRIEN, J. L. et al. Blind ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. **Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, 32, 617-626, 1993.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-IV-TR: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais** (4. ed. Ver., C. Dornelles, Trad.). Porto Alegre: ArtMed. 2002 (Original publicado em 2000).

BAYLEY, N. Bayley Scale of Infant and Toddler Development. *Third edition*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment, 2006.

BARANEK, G. Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behavior as 9-12 months of age. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 29 (3), 213-223, 1999.

BISHOP, S. L. et al. Diagnostic Assessment. In K. Chawarska; A. Klin; F. R. Volkmar (Eds.), **Autism spectrum disorders in infants and toddlers: diagnosis, assessment, and treatment**. New York: Guilford Press, 2008. p. 23-49.

BRAZELTON, T. B.; KOSLOWSKI, B; MAIN, M. The origins of reciprocity: the early mother-infant interaction. In M. Lewis; L. A. Rosenblum (Eds.), **The effect of the infant on its caregiver**. New York: John Wiley & Sons, 1974. p. 49-76.

BRYSON, S. E. et al. A prospective case series of high-risk infants who developed autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 12-24, 2007.

CARPENTER, M.; NAGELL, K.; TOMASELLO, M. **Social cognition, joint attention, and communicative competence from 9 to 15 months of age.** Monographs of the society for research in child development, 63 (Serial nº. 255). Chicago: The University of Chicago Press. 1998.

CASSEL, T. D. et al. Early social and emotional communication in the infant siblings of children with autism spectrum disorders: an examination of the broad autism phenotype. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 1-11, 2007.

CHARMAN, T. Why is joint attention a pivotal skill in autism? In U. Frith; E. L. Hill (Eds.), **Autism: Mind and Brain.** Oxford University Press. p. 67-87. 2004.

CLIFFORD, S.; YOUNG, R.; WILLIAMSON, P. Assessing the early characteristics of autistic disorder using video analysis. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 301-313, 2007.

COHN, J.; TRONICK, E. Mother-infant face-to-face interaction: the sequence of dyadic states at 3, 6 and 9 months. **Developmental Psychology**, 23, 68-77, 1987.

GAMLIEL, I.; YIRMIYA, N.; SIGMAN, M. The development of young siblings of children with autism from 4 to 54 months. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 171-183, 2007.

FOGEL, A. et al. **Change process in relationships: a relational-historical research approach.** Cambridge University Press. 2006.

GARCÍA-PÉREZ, R. M; LEE, A; HOBSON. R. P. On intersubjective engagement in autism: a controlled study of nonverbal aspects of conversation. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 31, 1310-1322, 2007.

GARON, N. et al. Temperament and its relationship to autistic symptoms in a high-risk infant sib cohort. **Journal of Abnormal Child Psychology**, 37, 59-78,

2009.

GIANINO, A.; TRONICK, E. The mutual regulation model: the infant's self and interactive regulation and coping and defense capacities. In T. Field; P. McCabe; N. Schneiderman (Eds.), **Stress and Coping**. Mahwah, NJ: Erlbaum. p. 47-68. 1988.

HOBSON, P (2004). **The cradle of thought**. Oxford University Press.

HOBSON, P. et al. Personal relatedness and attachment in infants of mothers with borderline personality disorder. **Development and Psychopathology**, 17, 329-347, 2005.

IVERSON, J. M.; WOZNIAK, R. H. Variation in motor-vocal development in infant siblings of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 158-170, 2007.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, 2, 217-250, 1943.

LAMPREIA, C. Algumas considerações sobre a identificação precoce do autismo. In: E. G. Mendes; M. A. Almeida; M. C. P. I. Hayashi (Orgs.) **Temas em educação especial: conhecimentos para fundamentar a prática**. Araraquara: Junqueira & Marin Editores. p. 397-421. 2008a.

LAMPREIA, C. O processo de desenvolvimento rumo ao símbolo: uma perspectiva pragmática. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, 60, 117-128, 2008b.

LAMPREIA, C. Perspectivas da pesquisa prospectiva com bebês irmãos de autistas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 29, 160-171, 2009.

LEWIS, M. & MICHALSON, L. The measurement of emotional state. In C. E. Izard (Ed) **Measuring Emotions in Infants and Children..** New York:

Cambridge University Press. p. 178-207. 1982.

LOH, L. et al. Stereotyped motor behaviors associated with autism in high-risk infants: a pilot videotape analysis of sibling sample. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 25-36, 2007.

MAESTRO, S. et al. The onset of autism through the study of home movies. **Psychopathology**, 32, 292-300, 1999.

MAESTRO, S. et al. Early behavioral development in autistic children: the first 2 years of life through home movies. **Psychopathology**, 34, 147-152, 2001.

MAESTRO, S. et al. How young children treat objects and people: an empirical study of the early year of life in autism. **Child Psychiatry and Human Development**, 35, 383-396, 2005^a.

MAESTRO, S. et al. Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. **Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, 41, 1239-1245, 2002.

MAESTRO, S. et al. Course of autism signs in the first year of life. **Psychopathology**, 38, 26-31, 2005^b.

MAESTRO, S. et al. A view to regressive autism through home movies: is early development really normal? **Acta Psychiatrica Scandinavica**, 113, 68-72. 2006.

MALATESTA, C. Z. & HAVILAND, J. M. Measuring change in infant emotional expressivity: two approaches applied in longitudinal investigation. In C. E. Izard & P. B. Read. (Ed.) **Measuring Emotions in Infants and Children**. Vol. 2. New York: Cambridge University Press. p. 51-74. 1986.

MALLOCH, S.; TREVARTHEN, C. **Communicative Musicality**. Oxford University Press. 2009

MERIN, N. et al. Visual fixation patterns during reciprocal social interaction distinguishing a subgroup of 6-month-old infants at risk for autism from comparison infants. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 108-121, 2007.

MURATORI, F.; MAESTRO, S. Early signs of autism. Findings and insights from home movie research. IRCCS Stella Maris, Univeristà di Pisa. Manuscrito para uso interno do grupo de pesquisa. 2006.

NADIG, A. S. et al. A prospective study of response-to-name in infants at risk of autism. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, 161, 378-383, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento: CID-10**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1993.

OSTERLING, J.; DAWSON, G. Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 24, 247-257, 1994.

OSTERLING, J. A.; DAWSON, G.; MUNSON, J. A. Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. **Development and Psychopathology**, 14, 239-251, 2002.

OZONOFF, S. et al. Atypical object exploration at 12 months of age is associated with autism in a prospective sample. **Autism**, 12, 457-472, 2008.

OZONOFF, S. et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, 49, 256-266, 2010.

PANTOJA, A. P. F. A narrative-developmental approach to early emotions [40 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 2 (3), 2001. Disponível em: <<http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/3-01/3-01pantoja-e.htm>> Acesso em: 23 ago. 2007.

PAPOUŠEK, H., PAPOUŠEK, M. & KOESTER, L. S. Sharing emotionality and sharing knowledge to parent-infant communication. In C. E. Izard & P. B. Read. (Eds.) **Measuring Emotions in Infants and Children**. Vol. 2. New York: Cambridge University Press. p. 93-123. 1986.

PREMANES, A. G. et al. Effects of different attentional cues on responding to joint attention in younger siblings of children with autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 133-144, 2007.

ROGERS, S. What are infant siblings teaching us about autism in infancy? **Autism Research**, 2, 125-137, 2009.

SCHAFFER H. R. Early interactive development. In: H. R. Schaffer (Ed.) **Studies in mother-infant interaction**. London: Academic Press. p. 3-16. 1977.

SCHOPLER, E., REICHLER, R., & RENNER, B.R. **The childhood autism rating scale**. Los Angeles: Western Psychological Services. 1988.

SCHORE, A. N. **Affect dysregulation and disorders of the self**. New York: Norton Company Inc. 2003.

STONE, W. L. et al. Early social-communicative and cognitive development of younger siblings of children with autism spectrum disorders. **Archives Pediatrics and Adolescent Medicine**, 161, 384-390, 2007.

STERN, D. N. (1985). **The interpersonal world of the infant**. Basic Book.

STERN, D. N. (2002). **The first relationship: infant and mother**. Harvard University Press. (Original publicado em 1977).

SULLIVAN, M. et al. Response to joint attention in toddlers at risk for autism spectrum disorder: a prospective study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 37-48, 2007.

TOTH, K. et al. Early social, imitation, play, and language abilities of young non-autistic siblings of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 145-157, 2007.

TREVARTHEN, C.; AITKEN, K. J. Infant intersubjectivity; research, theory and clinical application. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 42, 3-48, 2001.

TREVARTHEN, C.; DANIEL, S. Disorganized rhythm and synchrony: early signs of autism and Rett syndrome. **Brain & Development**, 27, S25-S34, 2005.

TRONICK, E.; GIANINO, A. Interactive mismatch and repair: challenges to the coping infant. **Zero to Three**, 3, 1-6, 1986.

TRONICK, E. Emotions and emotional communication in infants. **American Psychologist**, 44, 112-119, 1989.

TRONICK, E.; COHN, J. Infant-mother face-to-face interaction: age and gender differences in coordination and the occurrence of miscoordination. **Child Development**, 60, 85-92, 1989.

TRONICK, E. **The neurobehavioral and social-emotional development of infants and children**. New York: Norton. 2007.

VOLKMAR, F. R.; CHAWARSKA, K.; KLIN, A. Autism spectrum disorders in infants and toddlers: an introduction. In K. Chawarska; A. Klin; F. R. Volkmar (Eds.), **Autism spectrum disorders in infants and toddlers: diagnosis, assessment, and treatment**. New York: The Guilford Press. p. 1-22. 2008.

WALDEN, T. A.; HURLEY, J. J. A developmental approach to understanding atypical development. In T. Charman; W. Stone (Eds.), **Social & communication development in autism spectrum disorders: early identification, diagnosis, & intervention**. Mahwah, NJ: Erlbaum. p. 269-295. 2006.

WERNER, E. & DAWSON G. Validation of the phenomenon of autistic regression using home videotapes. **Archives of General Psychiatry**, 62, 889-895, 2005.

WERNER, E. et al. Brief report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: A retrospective study based on home videotapes. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 30, 157-162, 2002.

WETHERBY, A et al. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 34, 473-493, 2004.

YIRMIYA, N. et al. The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: social engagement, communication, and cognition. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 47, 511–523, 2006.

YIRMIYA, N.; CHARMAN, T. The prodrome of autism: early behavioral and biological signs, regression, peri- and post-natal development and genetics, **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 51, 432-458, 2010.

YIRMIYA, N.; OZONOFF, S. The very early autism phenotype. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37, 1-11, 2007.

YODER, P. et al. Predicting social impairment and ASD diagnosis in younger siblings of children with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 39, 1381-1391, 2009.

YOUNG, G. S. et al. Gaze behavior and affect at 6 months: predicting clinical outcomes and language development in typically developing infants and infants at risk for autism. **Developmental Science**, 12, 798–814, 2009.

ZWAIGENBAUM, L. et al. Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high risk infants.

Pediatrics, 123, 1383-1391, 2009.

ZWAIGENBAUM, L. Advances in the early detection of autism. **Current Opinion in Neurology**, 23, 97-102, 2010.

Anexos

7.1. Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você e seu (s) filho (s) estão sendo convidados a participar de uma pesquisa, conduzida pelo grupo de estudos *Autismo, Comunicação e Intervenção*, coordenado pela Profa. Dr^a. Carolina Lampreia, do Departamento de Psicologia da PUC-Rio, que visa documentar o desenvolvimento inicial de bebês, a partir de duas amostras, para depois compará-las:

- 1) bebês sem nenhum familiar que se enquadre dentro do espectro autista
- 2) bebês cujo irmão mais velho apresenta um quadro de transtorno do espectro autista

Vocês foram selecionados por apresentarem os requisitos básicos para o procedimento a ser utilizado na pesquisa e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você e seu(s) filho(s) podem desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador e com a instituição de ensino.

1. NATUREZA DA PESQUISA

A pesquisa tem como finalidade investigar as interações sociais estabelecidas entre mãe e bebê, registradas em vídeos familiares.

2. PARTICIPANTES DA PESQUISA

10 (dez) bebês, sendo 5 sem nenhum familiar dentro do espectro autista e 5 que tenham um irmão mais velho com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA).

3. ENVOLVIMENTO NA PESQUISA

Ao participar deste estudo seu(s) filho(s) e você terão envolvimento direto. Vocês serão filmados em sessões mensais com duração de 09 minutos em sua residência. Cada sessão será composta de três situações distintas com duração de 3 minutos cada uma:

Situação 1 (adulto-bebê): adulto e bebê em interação social face-a-face.

Situação 2 (adulto-objeto-bebê): adulto e bebê em interação social mediada por objeto (brinquedo).

Situação 3 (bebê-objeto): bebê na presença de um objeto ao seu alcance, mãe observa o bebê, mas sem interagir com ele.

Os registros deverão ser iniciados entre 3 e 6 meses de idade do bebê e deverão ser encerrados aos 24 meses de idade dele, aproximadamente.

Se você e seu bebê participarem da pesquisa porque seu filho (a) mais velho (a) têm diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, ele(a) será avaliado por uma neurologista e psicóloga para confirmação ou descarte do diagnóstico. Esta avaliação será feita no Serviço de Psicologia Aplicada da PUC-Rio (SPA) e será agendada pela equipe de pesquisa de acordo com sua conveniência.

Se você e seu bebê participarem da pesquisa porque não há histórico de nenhum Transtorno do Espectro Autista na família dele, a avaliação do filho mais velho, caso você tenha um, pela neurologista e psicóloga não será necessária.

Por fim, todos os bebês deverão passar por avaliação de desenvolvimento, com 30 minutos de duração aproximadamente, feita por uma psicóloga nas dependências do SPA da PUC-Rio, aos 12 meses, que será agendada de acordo com sua conveniência.

4. RISCO E DESCONFORTO

A participação neste estudo não traz complicações, riscos ou desconforto para os participantes. Os procedimentos utilizados nesta pesquisa seguem as normas estabelecidas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (LEI No. 8.069, de 13/07/1990) e não oferecem nenhum risco à integridade física, psíquica e moral de seu (sua) filho (a).

5. CONFIDENCIALIDADE

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Os vídeos serão identificados com um código, e não com o seu nome ou nome de seu(s) filho(s). Apenas as pesquisadoras terão conhecimento dos dados. Se você der a sua autorização por escrito, assinando a Permissão para Utilização de Imagens em Vídeo, os dados poderão ser utilizados para fins de ensino e durante encontros e debates científicos.

6. BENEFÍCIOS

Ao participar desta pesquisa você e seu(s) filho(s) não deverão ter nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que esta pesquisa informe-nos sobre possíveis sinais precoces indicadores de risco de Transtorno do Espectro do Autismo antes dos 12 meses de idade. No futuro, essas informações poderão ser utilizadas em benefício de

crianças brasileiras com o transtorno e suas famílias.

7. PAGAMENTO

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa e nenhum valor monetário será pago por sua participação. Entretanto, a fim de retribuir a disponibilidade do responsável para com a pesquisa, após as filmagens, uma das pesquisadoras e psicólogas estará disponível com o objetivo de esclarecer dúvidas e oferecer informações sobre o desenvolvimento de seus filhos. O valor do transporte ou estacionamento será reembolsado.

Você também poderá receber cópias dos relatórios da pesquisa contendo os resultados do estudo. Sempre que julgar necessário você poderá solicitar mais informações sobre a pesquisa entrando em contato com a pesquisadora pelos telefones 3527-1185 ou 3527-1186.

Eu, _____,
abaixo assinado, declaro que:

- 1) Recebi informações detalhadas sobre a natureza e objetivos do estudo acima, destinado a investigar possíveis sinais de risco de autismo e de fenótipo ampliado do autismo, sendo que a minha participação e de meu filho não implicará em nenhum ônus;
- 2) Autorizo voluntariamente a participação de meu (s) filho (s) no estudo acima: a) oferecendo informações por meio de entrevistas se necessário e b) autorizando o uso destas informações para finalidades científicas e acadêmicas, desde que garantido sigilo sobre minha identidade e a identidade do (s) meu (s) filho (s);
- 3) Tenho conhecimento de que sou livre para desistir de participar do estudo a qualquer momento, com garantias de não ocorrência de constrangimentos ou represálias, sem necessidade de justificar minha decisão e, neste caso, comprometo-me a avisar a pesquisadora;
- 4) Tenho conhecimento de que minha participação é sigilosa, isto é, que minha identidade não será divulgada em qualquer publicação, relatório ou comunicação científica referentes aos resultados da pesquisa;

- 5) Estou de acordo que as atividades previstas no estudo não representam nenhum risco para mim e meu (s) filho (s) ou para qualquer outro participante,

Nome _____ do _____ bebê:

Nome _____ do _____ irmão _____ ou _____ irmã:

(preencher somente em caso de diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo)

_____, ____ de _____ de 200__.

Assinatura do responsável legal

PERMISSÃO PARA UTILIZAÇÃO DE IMAGENS EM VÍDEO

Eu, por meio desta, concedo à Prof^a. Dr^a. Carolina Lampreia do Departamento de Psicologia da PUC-Rio a permissão para usar os dados meus e de meu filho (a) contidos em vídeotape, coletados para o estudo **“A Investigação de Sinais Precoces de Risco de Autismo em Bebês com Irmãos Autistas”**. A permissão é para que o vídeotape possa ser utilizado em encontros científicos, em debates entre grupos de pesquisa ou ainda para fins didáticos, com a finalidade de ilustrar os sinais precoces dos transtornos do espectro do autismo. Fotografias geradas a partir das imagens em vídeo podem também ser utilizadas, de modo similar, em publicações de pesquisa. Estou ciente de que os participantes da pesquisa não serão identificados pelo nome.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 200____.

Nome da criança

Nome e assinatura do responsável ou representante legal

7. 2. Anexo 2

Folha de Registro								
Participante			Idade			Duração do vídeo		
N. do vídeo						Qualificação do vídeo		
Análise da Interação, Afeto dos Parceiros e respectivas Duração								
Interação	Erro	Reparo	Afeto B+	Afeto B-	Afeto Bn	Afeto M+	Afeto M-	Afeto Mn
Siglas								
Bn: afeto neutro bebê			Mn: afeto neutro mãe/adulto			IR: interação regulada		
B-: afeto negativo bebê			M-: afeto negativo mãe/adulto			INR: interação não regulada		
B+: afeto positivo bebê			M+: afeto positivo mãe/adulto			FF: situação face-a-face		
EB: erro interativo bebê			RB: reparo interativo bebê			MOB: situação mãe-objeto-bebê		
EM: erro interativo mãe			RM: reparo interativo mãe			MV: melhor vídeo/PV: pior vídeo		