

Práticas alimentares e reorganização da dinâmica familiar de crianças com transtorno do espectro autista**Eating practices and reorganization of family dynamics in children with autism spectrum disorder****Prácticas alimentarias y reorganización de la dinámica familiar de niños con trastorno del espectro autista**Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes¹Verônica de Azevedo Mazza²Mariana Borba Ribeiro³Gisele Weissheimer⁴Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas⁵**Recebido: 27/10/2020****Aprovado: 28/04/2021****Publicado: 21/08/2021**

Esta é uma pesquisa com abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos com caráter descritivo, conduzida em dois serviços de atendimento a crianças com necessidades especiais de um município da região sul do Brasil, no período de agosto de 2018 a março de 2019, com objetivo de descrever a organização das famílias relacionada às práticas alimentares de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Utilizou-se entrevistas audiogravadas e a análise se deu por técnica de síntese cruzada. Participaram 27 familiares com predominância de mulheres e mães. Emergiram duas categorias: *Reorganização da dinâmica familiar das práticas alimentares*, e *Necessidades, limites e potencialidades das redes de apoio*. Verificou-se a necessidade de reorganização da família para atender a nova condição da criança, frente às dificuldades de comunicação e socialização que impactaram nas práticas alimentares da família; também apontaram-se as limitações e a condição financeira familiar que influenciou no cuidado da criança. O impacto na alimentação não considera exclusivamente as características alimentares atípicas da criança, mas demanda a reorganização da família para compreender, se adaptar e oferecer os alimentos, reorganizando-se assim a dinâmica das famílias. Ademais, há necessidade de articulação da família com a rede qualificada de apoio, formal e informal que podem contribuir para as mudanças positivas.

Descritores: Família; Transtorno do espectro autista; Cuidado da criança; Relações familiares; Comportamento alimentar.

This is a multiple case study qualitative-descriptive research, conducted in two services for children with special needs in a municipality in the Southern region of Brazil, from August 2018 to March 2019. It aimed to describe the organization of families related to the eating habits of children with Autistic Spectrum Disorder. Audiorecorded interviews were used and the analysis was carried out by the cross synthesis technique. Twenty-seven family members participated, mostly women and mothers. Two categories emerged: *Reorganization of the family dynamics of eating practices*, and *Needs, limits and potential of support networks*. There was a need of family reorganization to meet the child's condition, given the difficulties in communication and socialization that influenced the family's eating habits; participants also highlighted the limitations and the family financial condition that influenced the child's care. The impact on food does not exclusively consider the child's atypical eating characteristics, but demands the family's reorganization to understand, adapt and offer food, thus reorganizing the dynamics of families. Furthermore, there is a need for articulation between the family and the qualified support network, both formal and informal, which can contribute to positive changes.

Descriptors: Family; Autism spectrum disorder; Child care; Family relations; Feeding behavior.

Esta es una investigación con un enfoque cualitativo del tipo estudio de casos múltiples con carácter descriptivo, realizada en dos servicios de atención a niños con necesidades especiales en un municipio de la región sur de Brasil, en el período comprendido entre agosto de 2018 y marzo de 2019, con el objetivo de describir la organización de las familias relacionada con las prácticas de alimentación de los niños con Trastorno del Espectro Autista. Se utilizaron entrevistas grabadas en audio y el análisis se realizó mediante la técnica de síntesis cruzada. Participaron 27 miembros de la familia, predominantemente mujeres y madres. Surgieron dos categorías: *Reorganización de la dinámica familiar de las prácticas alimentarias*, y *Necesidades, límites y potencialidades de las redes de apoyo*. Se verificó la necesidad de reorganización de la familia para atender la nueva condición del niño, frente a las dificultades de comunicación y socialización que impactaron en las prácticas alimentarias de la familia; también se señalaron las limitaciones y la condición financiera de la familia que influyeron en el cuidado del niño. El impacto en la alimentación no considera exclusivamente las características alimentarias atípicas del niño, sino que exige la reorganización de la familia para comprender, adaptar y ofrecer alimentos, reorganizando así la dinámica de las familias. Además, es necesaria la articulación de la familia con la red cualificada de apoyo formal e informal que puede contribuir a los cambios positivos.

Descritores: Familia; Trastorno del espectro autista; Cuidado del niño; Relaciones familiares; Conducta alimentaria.

1. Nutricionista. Especialista em Saúde da Família. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, PR, Brasil. ORCID: 0000-0003-1525-580X E-mail: victoriabeatrizmartins@gmail.com

2. Enfermeira. Pós Doutora em Enfermagem. Professora Associada da UFPR, Curitiba, PR, Brasil. ORCID: 0000-0002-1264-7149 E-mail: mazzas@ufpr.br

3. Enfermeira. Curitiba, PR, Brasil. ORCID: 0000-0002-6639-0588 E-mail: mariana.mbribeiro@gmail.com

4. Enfermeira. Especialista em Saúde da Criança e Neonatologia. Mestre e Doutora em Enfermagem pelo PPGENF/ UFPR, Curitiba, PR, Brasil. ORCID: 0000-0002-3054-3642 E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com

5. Enfermeira. Especialista em Educação Profissional em Enfermagem. Mestre em Enfermagem Clínico-Cirúrgica. Doutora em Enfermagem. Pós Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú, Sobral, CE, Brasil. ORCID: 0000-0002-0585-5345 E-mail: cibellyaliny@gmail.com

INTRODUÇÃO

Estima-se que, em todo o mundo, uma a cada 59 crianças apresentam diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA)¹. A prevalência tem aumentado ao longo dos anos em razão da ampliação dos critérios de diagnóstico, de uma definição mais abrangente do transtorno, bem como da conscientização pública e mundial sobre o transtorno e seus sintomas².

O TEA é definido como uma síndrome comportamental constituída por déficit na comunicação, na interação social, em associação com a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, e respostas incomuns a estímulos sensoriais².

Apesar de as definições formais do TEA não incluírem alterações de processamento sensorial, elas são uma das características relevantes do transtorno. Tais disfunções se referem a hiper ou hipossensibilidade auditiva, olfativa, gustativa, visual e tátil^{3,4}. Esses atributos interferem nas atividades da vida diária, e estão relacionadas à alimentação, pois crianças com TEA passam a ter preferências por sabor, aroma, textura, aparência e temperatura da comida; ao excesso de alimentos específicos; além de dificuldades como o barulho gerado durante a mastigação do alimento^{3,4}.

A seletividade alimentar e consequente recusa de diversos alimentos são os problemas alimentares mais comuns, além de ser uma preocupação recorrente nas práticas e comportamentos alimentares saudáveis, uma vez que podem causar déficit nutricional e de crescimento. O consumo de diversos nutrientes, como cálcio, vitamina D e E, ferro, zinco e fibras, é menor em crianças com TEA, quando comparado ao de crianças com desenvolvimento típico⁴.

Diante deste contexto, compreende-se que o ritual das refeições faz parte das rotinas familiares nas quais a criança com TEA pode interferir de diferentes formas, tanto pela aceitabilidade como pela recusa dos alimentos, por não tolerar mudanças no horário da refeição, do local e, em alguns casos, até pelo uso de talheres, pratos, copos específicos⁵.

As alterações nas práticas e comportamentos alimentares saudáveis da família tornam-se necessárias em razão das importantes características apresentadas na condição do TEA, acarretando aumento na demanda por cuidados e dependência para com a família, principalmente durante as refeições. Isso tudo torna indispensável uma maior atenção no planejamento e execução dessas práticas⁴, tornando a prática alimentar familiar mais desafiadora^{3,4}.

Destaca-se que ao pensar na criança com TEA, deve-se considerá-la em um contexto maior, por meio de aspectos da dinâmica familiar, para que o olhar se torne mais abrangente e integral em relação ao espaço em que essa está inserida, bem como à organização de cuidado que os familiares passam a oferecer para a criança em seu cotidiano⁶⁻⁸. A dinâmica familiar incorpora outros aspectos do cotidiano como os papéis que os indivíduos passam a exercer diariamente e os sentimentos de seus membros, especialmente aqueles envolvidos diretamente nos cuidados com a criança^{7,8}.

À vista disso, alguns estudos⁷⁻⁹ apontam que a atuação dos profissionais de saúde normalmente está direcionada para aspectos biológicos do cuidado, restringindo a atenção sobre a condição da criança, a promoção e manejo dos sintomas, não considerando a família como uma unidade de cuidado. Assim, este trabalho teve como objetivo descrever a organização das famílias relacionada às práticas alimentares de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

MÉTODO

Esta é uma pesquisa com abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos com caráter descritivo¹⁰. O estudo foi conduzido em dois serviços de atendimento a crianças com necessidades especiais de um município da Região Sul do Brasil: uma Associação de Familiares e Amigos de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais (AFACPNE), que oferta serviço educacional e de reabilitação, e um Centro de Neurologia Infantil, que presta atendimento à saúde pelo Sistema Único de Saúde (SUS); estudo realizado no período de agosto de 2018 a março de 2019.

Como critérios de inclusão adotou-se: ser familiar de criança com TEA na faixa etária de quatro a dez anos, morar na mesma casa que a criança e participar dos cuidados dela. Foram considerados os familiares que moravam na mesma casa com a criança pelo fato de terem vivência das dinâmicas de cuidado que ocorrem no dia a dia. O critério de exclusão foi ser familiar menor de idade.

A seleção de crianças com a faixa etária descrita anteriormente justifica-se pelo fato de o diagnóstico do TEA ocorrer de forma mais frequente aos três anos. Assim, as famílias de crianças com quatro anos já vivenciam tal condição por um período de tempo suficiente para gerar uma organização para o cuidado da criança, possibilitando responder ao objeto deste estudo. Após os dez anos de idade as necessidades infantis passam a ser referentes à fase da adolescência, não sendo o foco deste estudo.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, com roteiro incluindo: dados sociodemográficos e perguntas introdutórias; na sequência, questões referentes à vivência das famílias envolvendo as rotinas e sua organização no cuidado da criança com TEA. A duração média das entrevistas foi de 30 minutos, e foram registradas em áudio por meio de um gravador digital. No Centro de Neurologia Infantil, a coleta ocorreu durante os atendimentos ambulatoriais agendados. Em 48 horas antes da consulta era feito levantamento dos potenciais participantes, sendo pré-selecionados segundo os critérios de inclusão. Nos dias das consultas, os familiares pré-selecionados eram indagados sobre os demais critérios de elegibilidade e o interesse de participarem do estudo.

Na AFACPNE, a coleta foi agendada na própria instituição, com cada família que havia demonstrado interesse em participar do estudo após a pré-seleção, que foi feita com base na lista de crianças matriculadas na instituição que atendiam aos critérios de elegibilidade.

A análise de dados seguiu três pontos principais descritos pelo método de estudo de casos¹⁰, compreendendo a preparação do material, a estratégia analítica e a técnica analítica. A preparação do material teve início com a transcrição das entrevistas em documentos em formato *Microsoft® Office Word*. Para preservar o anonimato dos participantes, os relatos foram codificados utilizando a letra “F”, que representa família, sequenciada por algarismos arábicos, correspondente à ordem da entrevista.

Após a transcrição, as entrevistas foram conferidas pelos participantes que optaram por recebê-las por *e-mail* ou mensagem de *Whatsapp*, conforme sua preferência. Nenhum deles requisitou alteração do conteúdo da entrevista após a leitura.

As estratégias analíticas selecionadas para este estudo foram: “Tratando seus dados a partir do zero”, a qual supõe que não sejam pensadas proposições teóricas, o pesquisador se deixa levar pelos dados a partir dos *insights* identificados¹⁰; e “Desenvolvimento da descrição do caso”, que auxilia a compreensão das evidências de cada família pelo agrupamento das categorias e subcategorias temáticas¹⁰.

Utilizou-se o *Web Qualitative Data Analysis Software* (WebQda) para auxiliar na organização dos dados, possibilitando identificar as categorias e subcategorias deste estudo. Este *software* foi escolhido pelo benefício de ser um sistema operativo, com ferramentas *online* que possibilitam a interação e o compartilhamento com outros pesquisadores durante a análise de dados, proporcionando assim a validação das análises feitas pelo grupo de pesquisadores¹¹.

A partir desta organização os dados foram analisados seguindo a técnica analítica de síntese cruzada, que permite analisar os elementos divergentes e convergentes para fazer a síntese cruzada dos casos considerando aspectos gerais dos que não se replicam. Essa técnica de análise deve ser desenvolvida com argumentos fortes, plausíveis e imparciais, apoiados pelos dados¹⁰.

Essa pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos segundo os preceitos da resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde -CNS conforme as normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, e aprovado sob o Parecer nº 2.327.633. Os participantes foram informados sobre o tema e os objetivos da pesquisa e aqueles que concordaram em participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

A amostra inicial da pré-seleção contabilizou 66 potenciais participantes: 30 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão; oito não compareceram à consulta ou entrevista agendada; e uma família se recusou. Assim, obteve-se a participação de 27 familiares, delimitada por saturação teórica, quando não havia acréscimo de mais informações (Quadro 1).

Quadro 1. Famílias de crianças com TEA pesquisadas segundo o local. Paraná, 2019.

Locais	Amostra (pré-seleção)	Excluídos*	Falta à consulta ou entrevista agendada	Recusa	Amostra final
AFACPNE	16	4	1	0	11
Centro de Neurologia Infantil	50	26	7	1	16
Total	66	30	8	1	27

Nota: * Excluídos por não atenderem aos critérios de elegibilidade.

Obteve-se a participação de 27 familiares, com idade média de 36,59 anos: 93% (n=25) eram do sexo feminino; 89% (n=24) tratavam-se de mães das crianças; 52% (n=14) casados; e 37% tinham mais que 13 anos de estudo. A renda média dos participantes foi R\$ 3.278,00, com valor mínimo de R\$990,00 e máximo de R\$20.000,00. A idade média das crianças foi de 6,29 anos e conviviam com o diagnóstico infantil, em média, há 2,82 anos (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização dos familiares e crianças com TEA. Paraná, 2019.

Sexo dos respondentes	N	%
Feminino	25	93
Masculino	2	7
Parentesco com a criança com TEA		
Mãe	24	89
Pai	2	7
Avó	1	4
Estado civil		
Casado	14	52
União estável	5	19
Solteiro	6	22
Viúvo	1	4
Divorciado	1	4
Anos de estudo		
Até 5 anos	3	11
maior que 5 até 9 anos	8	30
maior que 9 até 12 anos	6	22
Igual ou maior 13 anos	10	37
Renda familiar		
Até R\$ 1.000,00	6	22
Maior que R\$ 1.000,00 - R\$ 2.000,00	10	37
Maior que R\$ 2.000,00 - R\$ 5.000,00	8	30
Maior que R\$ 5.000,00	2	7
Não informou	1	4
Sexo da criança		
Feminino	8	30
Masculino	19	70

Tendo como referência a análise das entrevistas, emergiram duas categorias temáticas: *Reorganização da dinâmica familiar das práticas alimentares*, e *Necessidades, limites e potencialidades das redes de apoio*.

Reorganização da dinâmica familiar das práticas alimentares

Aqui são demonstradas as alterações na condição da criança com diagnóstico do TEA que acarretam em mudanças na dinâmica familiar; com o tempo ocorre uma reorganização da família para a nova condição. Algumas famílias mencionaram dificuldade em realizar este movimento de reorganização, emergindo assim relatos de instabilidade, dificuldades e ansiedade, as quais também atingem a criança:

Eu acho que o primeiro é aceitar, organizar e depois o resto vai caminhando. (F18)

No começo, até a gente entender o que era realmente autismo, e começar a colocar em prática o que a gente aprendia nas terapias, demorou um tempo. (F1)

A gente procura cuidar dos rituais dele. Porque ele precisa fazer rituais, de banho, de cuidados e de comida. (F1)

E ele sabe que tem uma rotina, como a de ir no médico, então, e com ela [rotina] ele fica super bem. (F13)

A gente fica perdida na situação do dia a dia, eu acho que eu deveria ter um acompanhamento, para eu poder me instruir para cuidar dele. (F8)

É bem difícil porque a gente não está acostumado com ela. (F20)

A gente tem que ter rotina, porque se sair da rotina ali, ela pira, como diz assim, ela não aceita. (F14)

Há repercussão das características do comportamento alimentar seletivo da criança com TEA, que tem influência nas práticas alimentares da criança e na rotina da família:

No autismo tem muita restrição na alimentação, eles quase não se alimentam, agora que ele está comendo melhor, mas não aceita muita coisa, é bem restrita, são bem chatinhos nessa parte. (F13)

Assim, é aquilo que ela quer, naquela hora. Tem que ser naquela hora e se não tem aquele que ela prefere [alimento], a gente tenta explicar e ela não entende. (F14)

A gente oferece uma coisa, oferece outra, o que ela quer ela come ou bebe. (F20)

Ele só gosta de frutas caras, por exemplo, ele gosta de goiaba, ele gosta de uva, ele gosta de morango, então nem sempre eu tenho, para oferecer. (F8)

Ele faz a terapia da comida, é para iniciar ele, experimentar uma fruta nova, ele sai de lá comendo a fruta. Então ele vem para casa e experimenta, e quer, e gosta. (F1)

Ele tem sim as questões comportamentais dele nas refeições, como qualquer autista tem. Mas a gente já viu muita melhora depois que ele entrou na escola. (F18)

Ademais, destacou-se as dificuldades e os avanços percebidos em relação à comunicação e à socialização da criança com TEA e de sua família. Os entrevistados relataram os locais e formas que buscam para incentivar a interação social da criança, bem como o progresso da comunicação da criança no dia a dia, os quais estão correlacionados às práticas alimentares:

Para o meu filho parece que desconforta ele assim, muito tumulto. (F18)

A gente sai com ela para almoçar fora, em restaurante. Mas tem que fazer tudo rápido, pois se ela terminou de comer e não tiver alguma coisa ali, um brinquedo, ou um parquinho, a gente tem que comer rápido e já sair, porque ela não tem paciência. (F14)

Ela parou de falar [...] não tem como a gente saber quando ela está com fome, ou quando ela está com sede. (F20)

Ele fica nervoso, se eu falar “vai filho, fala banana” [...] É o momento onde eu já dou, porque eu fico nervosa também, pois não quero que ele fique chorando. (F8)

Até a fala dele está um pouco melhor, ele ainda tem dificuldade, mas a gente já compreende quando ele pede, as outras pessoas fora também compreendem o que ele fala. (F13)

Ele demonstra como ele quer as coisas, ele não demonstra exatamente o que, mas está mais fácil. (F18)

Depois de muitas tentativas, nos aniversários, ele fica, canta parabéns, se comporta, coisa que não tinha antes. (F13)

A gente procura sair em família sim, restaurante [...] Almoço rural, a gente faz bastante. (F1)

Necessidades, limites e potencialidades das redes de apoio

Esta categoria apontou elementos que compõem a rede formal que a família busca para promover o acompanhamento e desenvolvimento da criança com TEA, como os serviços de saúde especializados. Destacam-se também as restrições na rede de apoio familiar, e as potencialidades dos grupos de mães promovidos pela rede social *Whatsapp* entre as famílias que vivenciam a mesma situação:

Eu estou levando-a no centro da pessoa com deficiência. (F20)

A gente busca esses serviços [terapias], porque ela precisa de acompanhamento. Agora em junho faz um ano que ela começou as terapias, e ela melhorou bastante. (F14)

Hoje ele está se desenvolvendo bem com as terapias, [...] pois aumentou o número de acompanhamentos. (F1)

A gente era uma família de quatro pessoas, então a gente repartia o problema, porque ela é muito nervosa, sempre está brigando, sempre está batendo. (F20)

A minha maior dificuldade no caso, é de ser sozinha quando ele tem crise na rua, ou em algum lugar. (F8)

Eu até tenho parentes próximos [...], mas não tenho essa ajuda. Esse jeitinho de lidar assim com ele só eu, eles ficam um pouco receosos de ele chorar e eles não sabem acalmar. (F18)

Eu participo de um grupo de mães no Whatsapp. Lá, postam todas as informações. O que mais me ajuda é o grupo. (F13)

As famílias explicitaram também as possibilidades e os limites da sua condição financeira que influenciavam no cuidado da criança ou acesso a benefícios sociais:

Lá em casa eu não tenho nem condição de comprar algumas coisas para ela, pois agora eu parei de trabalhar. (F20)

Não tem um valor específico, que eles me ajudam [Família], eles mandam de acordo com o que dá para eles me mandarem [...] eles ajudam porque precisa. (F8)

A gente acaba não procurando esse recurso [benefícios]. Acaba que a gente mesmo compra os remédios que ele precisa. (F1)

Graças a Deus a gente tem uma condição financeira de poder fazer as terapias, pagar o plano dela e tudo mais. (F14)

DISCUSSÃO

O diagnóstico do TEA acarreta para a família instabilidade na sua organização, devido às diferentes necessidades que são demandadas pela nova condição da criança. Estabelecer as novas rotinas¹² foi apontado como desafiador para as famílias. Isto ocorre pelas características relacionadas ao desenvolvimento e comportamento associados ao transtorno, que estão correlacionadas às necessidades de aprender a lidar com novas rotinas e rituais de seus filhos¹³.

Crianças com TEA gostam de ambientes previsíveis e podem sentir-se desconfortáveis se suas rotinas forem interrompidas ou alteradas. Do mesmo modo, podem apresentar dificuldades na transição de uma atividade para outra, como parar de brincar para ir almoçar; podem apresentar sobrecarga sensorial (olfato, paladar, audição e visão), que pode levar a uma crise durante o ato alimentar e gerar um comportamento não esperado¹⁴. Essas alterações passam a fazer parte da dinâmica familiar e exigem uma mudança intensa no papel do cuidador, iniciando-se com a necessidade de aprender e entender a criança com o TEA, conforme referido pelas mães. Além disso, existem muitas peculiaridades que somente elas percebem.

As práticas alimentares são influenciadas pelas características do transtorno, pois devido à alteração na comunicação essas crianças podem ter dificuldades para entender o que está acontecendo ao seu redor, e não compreender o que outras pessoas estão dizendo. Às vezes, não conseguem comunicar seus desejos em relação à alimentação. Tais características podem gerar comportamentos indesejados¹⁴. Por isso é frequente nas respostas das mães a percepção de manter os rituais e atender imediatamente ao que a criança requer para evitar uma crise. Estes aspectos passam a fazer parte do novo contexto de vida das famílias.

Para as famílias é importante estratégias para lidar com a condição da criança na dinâmica do dia a dia, bem como, identificar aspectos de maior dificuldade no seu cotidiano¹³. Portanto, a dinâmica familiar exige que os familiares exerçam um papel de cuidador especializado para compreender a criança, prover nutrição por meio da transposição de barreiras impostas pelo transtorno e, ao mesmo tempo, estimular o desenvolvimento infantil.

Os enfrentamentos das famílias pesquisadas para promover a reorganização da dinâmica familiar corroboram um estudo realizado na Austrália com mães de crianças com TEA que apontou que a experiência em realizar o manejo dessas rotinas pode custar a saúde e o bem-estar das mães¹⁵.

Nas práticas alimentares, foram identificados comportamentos alimentares seletivos da criança, como de tensão, nas refeições, principalmente os sensoriais, similar a outro trabalho¹⁶. Outras investigações^{17,18} citam que as crianças persistem em consumir os mesmos alimentos,

com as mesmas texturas, exigindo não apenas tipos de alimentos, mas também marcas e momentos específicos. Esta restrição nas práticas alimentares das crianças com TEA é percebida como idiossincrática, que pode levar a criança a uma tentativa de criar algum controle e certeza quanto as suas características peculiares na alimentação¹⁹. Porém, passam a demonstrar comportamentos desafiadores e rotinas caóticas na dinâmica familiar.

Para lidar com a seletividade alimentar da criança, as famílias manifestaram estratégias, como a busca por serviços que proporcionem uma experiência alimentar mais positiva para seu filho por meio de terapias voltadas para alimentação, ambiente escolar e apoio de profissionais especializados. Estes achados estão em consonância com estudos internacionais^{17,18} que recomendam ser necessário realizar a combinação de estratégias voltadas para o comportamento alimentar da criança, como terapias que envolvam o alimento e de orientações de educação nutricional individualizadas, para estabelecer um planejamento alimentar equilibrado e adequado às necessidades da criança com TEA.

Além do contexto externo ao lar, é relevante capacitar os pais para desenvolver táticas também durante as refeições em casa²⁰, acrescido aqui, a necessidade de os pais aprenderem a lidar com a criança no dia a dia, ou seja, as famílias precisam estar envolvidas no processo terapêutico.

Num estudo²⁰ com intervenções em refeições de famílias com crianças com TEA demonstraram que os métodos utilizados pelos pais levavam as crianças a ficar à mesa, elas passavam a interagir com membros da família ou ingeriam uma quantidade maior de um alimento preferido na presença dos pais. As intervenções devem focar aspectos do comportamento alimentar seletivo da criança, como manter os filhos à mesa e proporcionar uma melhor experiência das práticas alimentares durante as refeições com os familiares²⁰.

A socialização e a comunicação, em decorrência dos avanços e restrições percebidos na vida social das crianças e de suas famílias foram apontados. Promover a socialização da criança é fundamental^{21,22}, pois é na infância que se passa a compreender que existem diferentes lugares e pessoas para conviver além do ambiente familiar e, assim, se começa a construir relações, promovendo também ocupações de lazer, que são importantes para o bem-estar²¹, e vão impactar de forma positiva nas práticas alimentares deste grupo, como em aniversários.

Os aspectos da rotina alimentar são ainda de difícil alteração pelas crianças com TEA, e as experiências familiares positivas, sociais e emocionais nas ocupações diárias são passageiras e geram um impacto negativo no desenvolvimento de interações e rituais significativos relacionados à socialização¹⁹.

Famílias com crianças com TEA tendem a expressar maior dificuldade, dadas as características de isolamento social que apresentam no dia a dia^{5,22}. Cabe às famílias propor estratégias para estimular a participação social de seus filhos¹⁹. Este estudo mostrou os avanços da vida social da criança pelas tentativas da família de estimulá-la a se comunicar e frequentar ambientes festivos e públicos. Apesar disto, tais atividades são inseridas em um contexto de ritual das crianças, pois, a partir do momento que finda a alimentação, a família deixa aquele ambiente, porque a situação é permeada pelo medo de que a criança apresente comportamento indesejado.

Os serviços especializados que as famílias buscam para o cuidado de seu filho foi destacado. As intervenções que visam o desenvolvimento e o acompanhamento durante a primeira infância produzem resultados favoráveis para indivíduos com TEA. Ainda, o fato de que nenhuma intervenção única foi universalmente eficaz para todas as crianças com TEA, se mostrou importante na busca por diferentes profissionais para realizar tal cuidado²³.

O apoio formal foi percebido, porém, o apoio familiar era restrito e percebido como um dificultador. A falta de apoio é visto como não ter uma pessoa capacitada para cuidar e compreender a criança com TEA, e não pela ausência de família próxima. Isso demonstra o quanto a criança necessita de apoio especializado.

Algumas famílias referiram receber, por meio das redes sociais, o apoio informal de outras que vivenciam a mesma condição, as quais são percebidas como elementos importantes de suporte pois com elas podem compartilhar informações especializadas para o cuidado infantil. Um estudo²⁴ que avaliou a rede de apoio por uma rede social indicou que o maior percentual de suporte recebido por famílias de crianças com TEA versava sobre suporte informativo, seguido de suporte emocional. A maioria das mensagens trocadas entre os participantes discutiu e abordou desafios e dificuldades associados a cuidar e criar crianças com TEA, bem como questões como a vida social das crianças e rotinas de autocuidado, o que corrobora os achados deste estudo.

Outros fatores percebidos como barreiras para o cuidado dos filhos com TEA envolvem a condição social familiar, como o desemprego dos pais, a dificuldade da família em prover comida e moradia e o estresse dos pais ao cuidar da criança^{25,26}.

Neste estudo referiu-se que o *déficit* financeiro influencia a oferta de alimentos que as crianças desejam, pois muitas mães encerram a vida profissional para prover cuidados à criança e isso reduz a renda da família. Estas famílias passam a depender do apoio financeiro de outros familiares para promover o cuidado. Entretanto, algumas famílias referiram ter condições financeiras favoráveis. A condição financeira das famílias é um elemento relevante, a maioria delas sente um impacto na condição financeira ao cuidar de um filho com condições médicas complexas²⁷.

As famílias que buscam apoio social, tanto de profissionais e serviços (formal) como de familiares e amigos (informal), apresentam melhor qualidade de vida²⁴. Porém, para as famílias buscarem essa rede de cuidado, é necessário dotá-las de informações necessárias para o cuidado de seus filhos com TEA²⁵. Esta é uma estratégia essencial para diminuir as necessidades demandadas pelas crianças que não são atendidas.

CONCLUSÃO

A alteração na condição de saúde da criança com TEA propõe uma mudança sistêmica na família que extrapola um cuidado racional, pois exige um olhar refinado para atender as necessidades da criança e, ao mesmo tempo, estimular o seu desenvolvimento.

É importante que a família estabeleça práticas e comportamentos alimentares que minimizem impactos na criança com TEA devido as suas características atípicas, como a seletividade alimentar, a dificuldade de comunicação e adaptação a locais e ambientes diferentes para as refeições.

O enfrentamento desta nova condição de vida é facilitado quando existe a articulação da família com a rede qualificada de apoio formal e informal, o que pode contribuir para as mudanças positivas na dinâmica familiar para atender às necessidades. Ao mesmo tempo, os profissionais de saúde devem perceber a família para além da dimensão biológica, considerando-a protagonista do processo de cuidar.

As políticas públicas devem priorizar as dimensões complexas de cuidado, e a sua articulação com a rede de atenção; notadamente, a oferta de benefícios que possam contribuir para minimizar os impactos negativos do reconhecimento do diagnóstico do TEA e dessa mudança no cotidiano das famílias, fortalecendo assim um cuidado integral a elas para que sejam capazes de oferecer o suporte necessário às crianças com esta condição.

Como limitação deste estudo, os participantes foram predominantemente mães que estavam acompanhando a criança. Acredita-se que a participação de outros familiares que cuidam da criança com TEA poderia ter enriquecido os dados identificados. Os resultados desta pesquisa não podem ser generalizados, visto o tamanho da amostra e por ter sido selecionada apenas em uma determinada área geográfica do país.

Assim, sugere-se que investigações similares sejam replicadas em outras áreas geográficas do país e longitudinalmente, pois é necessário comparar os achados em outras

realidades, visto que a reorganização do cuidado e das práticas alimentares tem relação com questões sociais e culturais, assim como com a dinâmica das famílias.

REFERÊNCIAS

1. Christensens DL, Maenner MJ, Bilder D, Constantino JN, Daniels J, Durkin MS et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 4 years — Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012 and 2014. *Morb Mortal Wkly Rep.* [Internet]. 2019 [citado em 01 out 2020]; 68(SS-2):2-3. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/68/ss/pdfs/ss6802a1-H.pdf>
2. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)* [Internet]. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2013 [citado em 02 out 2020]. p. 50-9. Disponível em: <https://cdn.website-editor.net/30f11123991548a0af708722d458e476/files/uploaded/DSM%2520V.pdf>
3. Constantinidis TC, Silva LCS, Ribeiro MCC. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico USF* [Internet]. 2018 [citado em 01 out 2020]; 23(1):47-58. DOI: 10.1590/1413-82712018230105
4. El-Kour T, Olive M, Neophytou N, Pretorius S. Nutrition and dietary considerations during treatment of autism spectrum disorder [Internet]. In: Das U, Papanephytous N, El-Kour T, editors. *Autism 360°*. Cambridge: Academic Press; 2020 [citado em 01 jul 2021]. p. 329-38. DOI: <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818466-0.00018-6>
5. Poulain JP, Proença RPC, Diez-Garcia RW. Diagnóstico das práticas e comportamento alimentares: aspectos metodológicos. In: Diez-Garcia RW, Cervato-Mancuso AM, organizadoras. *Mudanças alimentares e educação nutricional*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2016. p. 149-63.
6. Factor RS, Ollendick TH, Cooper LD, Dunsmore JC, Rea HM, Scarpa A. All in the family: a systematic review of the effect of caregiver-administered autism spectrum disorder interventions on family functioning and relationships. *Clin Child Fam Psychol Rev.* [Internet]. 2019 [citado em 02 out 2020]; 22:433-57. DOI:10.1007/s10567-019-00297-x
7. Hennel S, Coates C, Symeonides C, Gulenc A, Smith L, Price AMH, et al. Diagnosing autism: contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice. *J Paediatr Child Health* [Internet]. 2016 [citado em 19 mar 2021]; 52(5):506-11. DOI: <https://doi.org/10.1111/jpc.13157>
8. Oliveira EN, Silva AMP, Ribeiro MA, Lopes RE, Queiroz IFR, Furtado JPRX, et al. A dinâmica familiar diante da pessoa com transtorno do espectro autista. *Rev Pesq Saúde* [Internet] 2017 [citado em 19 mar 2021]; 18(3):151-6. Disponível em: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/viewFile/8783/5904>
9. Molteni P, Maggiolini S. Parents’ perspectives towards the diagnosis of autism: an Italian case study research. *J Child Fam Stud.* [Internet]. 2015 [citado em 19 mar 2021]; 24(4):1088-96. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9917-4>
10. Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5ed. Porto Alegre: Bookman; 2015. 320p.
11. Machado ALG, Vieira NFC. Use of webQDA software on qualitative nursing research: an experience report. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2020 [citado em 12 out 2020]; 73(3):e20180411. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0411
12. Bagatell NJ, Cram M, Alvarez CG, Loehle, L. Routines of families with adolescents with autistic disorders: a comparison study. *Can J Occup Ther.* [Internet]. 2014 [citado em 09 out 2020]; 81(1):62-7. DOI: 10.1177/0008417414520691
13. Chavez AE. Parent negative and positive impacts: reciprocal associations between child behaviors and parenting experiences in families of children with autism spectrum disorder

- [Internet]. [dissertação]. Boston, MA: University Of Massachusetts Boston; 2019 [citado em 01 jul 2021]. 65p. Disponível em: https://scholarworks.umb.edu/masters_theses/574/
14. Sharma R, Ghimire S, Dhungel KU. Autism and food selectivity. *J Med Sci*. [Internet]. 2020 [citado em 12 abr 2021]; 8(1):64-74. DOI:10.3126/jmcjms.v8i1.31560
 15. McAuliffe T, Thomas Y, Vaz S, Falkmer T, Cordier R. The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 2019 [citado em 09 out 2020]; 66(1):68-76. DOI: 10.1111/1440-1630.12524
 16. Waizbard-Bartov E, Yehonatan-Schori M, Golan O. Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. [Internet]. 2019 [citado em 09 set 2020]; 49:1330-41. DOI:10.1007/s10803-018-3784-6
 17. Sharp WG, Burrell TL, Berry RC, Stubbs KH, McCracken CE, Gillespie SE, et al. The autism managing eating aversions and limited variety plan vs parent education: a randomized clinical trial. *J Pediatr*. [Internet]. 2019 [citado em 09 set 2020]; 211(1):185-92. DOI: 10.1016/j.jpeds.2019.03.046
 18. Curtiss SL, Ebata AT. The nature of family meals: a new vision of families of children with autism. *J Autism Dev Disord*. [Internet]. 2019 [citado em 15 set 2020]; 49(2):441-52. DOI: 10.1007/s10803-018-3720-9
 19. Marquenie K, Rodger S, Mangohig K, Cronin A. Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Aust Occup Ther J*. [Internet]. 2011 [citado em 15 set 2020]; 58(3):145-54. DOI:10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x
 20. Ausderau KK, John B, Kwaterski KN, Nieuwenhuis B, Bradley E. Parents' strategies to support mealtime participation of their children with autism spectrum disorder. *J Occup Ther*. [Internet]. 2019 [citado em 15 set 2020]; 73(1): 7301205070. DOI: 10.5014/ajot.2019.024612
 21. Hilton C, Ratcliff K, Hong I. Trajectory of leisure participation among children with autism spectrum disorders from childhood through adolescence. *Am J Occup Ther*. [Internet]. 2019 [citado em 15 set 2020]; 73(4):7311520425. DOI: 10.5014/ajot.2019.73S1-PO3042
 22. Degrace B, Smith J. Family social participation in young children with autism: phenomenological analyses. *Am J Occup Ther*. [Internet]. 2019 [citado em 15 set 2020]; 73(4):73115051591. DOI: 10.5014/ajot.2019.73S1-PO6008
 23. Maw SS, Haga C. Effectiveness of cognitive, developmental, and behavioural interventions for autism spectrum disorder in preschool-aged children: a systematic review and meta-analysis. *Heliyon* [Internet]. 2018 [citado em 09 out 2020]; 4(9): e00763. DOI: 10.1016/j.heliyon.2018.e00763
 24. Roffeei SHM, Abdullah N, Basar SKR. Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). *Int J Med Inform*. [Internet]. 2015 [citado em 21 out 2020]; 84(5):375-85. DOI: 10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015
 25. Burke MM, Rios K, Garcia M, Sandman L, Lopez B, Magaña S. Examining the perspectives of Latino families of children with autism spectrum disorder towards advocacy. *Exceptionality* [Internet]. 2018 [citado em 09 out 2020]; 27(3):201-14. DOI:10.1080/09362835.2018.1433041
 26. Karpur A, Lello A, Fraizer T, Dixon PJ, Shih AJ. Health disparities among children with autism spectrum disorders: analysis of the National Survey of Children's Health 2016. *J Autism Dev Disord*. [Internet]. 2019 [citado em 09 out 2020]; 49(4): 1652-64. DOI: 10.1007/s10803-018-3862-920
 27. Mooney-Doyle K, Lindley LC. The association between poverty and family financial challenges of caring for medically complex children. *Nurs Econ*. [Internet]. 2019 [citado em 21 out 2020]; 37(4):198-212. Disponível em: <https://go.gale.com/ps/anonymouse?id=GALE%7CA599442207&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=07461739&p=AONE&sw=w>

Editora Associada: Vania Del Arco Paschoal

CONTRIBUIÇÕES

Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes e **Verônica de Azevedo Mazza** contribuíram na concepção, coleta e análise dos dados e, redação e revisão. **Mariana Borba Ribeiro** participou da concepção, coleta e análise dos dados e redação. **Gisele Weissheimer** colaborou na redação e revisão. **Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas** contribuiu na revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

Ruthes VBTNM, Mazza VZ, Ribeiro MB, Weissheimer G, Freitas CASL. Práticas alimentares e reorganização da dinâmica familiar de crianças com transtorno do espectro autista. REFACS [Internet]. 2021 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 9(Supl. 2):735-745. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*

Como citar este artigo (ABNT)

RUTHES, V. B. T. N. M.; MAZZA, V. A.; RIBEIRO, M. B.; WEISSHEIMER, G.; FREITAS, C. A. S. L. Práticas alimentares e reorganização da dinâmica familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **REFACS**, Uberaba, MG, v. 9, Supl. 2, p. 735-745, 2021. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Ruthes, V.B.T.N.M., Mazza, V.Z., Ribeiro, M.B., Weissheimer, G., & Freitas, C.A.S.L. (2021). Práticas alimentares e reorganização da dinâmica familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *REFACS*, 9(Supl. 2), 735-745. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

