

Prácticas alimentarias y reorganización de la dinámica familiar de los niños con trastorno del espectro autista**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**Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes¹Verônica de Azevedo Mazza²Mariana Borba Ribeiro³Gisele Weissheimer⁴Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas⁵**Recibido: 27/10/2020****Aprobado: 28/04/2021****Publicado: 21/08/2021**

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.

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

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.

1. Nutricionista. Especialista en Salud Familiar. Maestra en Enfermería. Estudiante de doctorado en Enfermería en el Programa de Postgrado en Enfermería (PPGENF) de la Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, PR, Brasil. ORCID: 0000-0003-1525-580X E-mail: victoriabeatrizmartins@gmail.com
2. Enfermera. Maestra y Doctora en Enfermería. Investigadora Postdoctoral en Ciencias de la Salud. Profesora Asociada de la UFPR, Curitiba, PR, Brasil. ORCID: 0000-0002-1264-7149 E-mail: mazzas@ufpr.br
3. Enfermera. Curitiba, PR, Brasil. ORCID: 0000-0002-6639-0588 E-mail: mariana.mbribeiro@gmail.com
4. Enfermera. Especialista en Salud del Niño y Neonatología. Maestra e Doctora en Enfermería. en el PPGENF/ UFPR, Curitiba, PR, Brasil. ORCID: 0000-0002-3054-3642 E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com
5. Enfermera. Especialista en Educación Profesional en Enfermería. Maestra en Enfermería Clínico-Quirúrgica. Doctorado en Enfermería. Investigadora Postdoctoral en Enfermería. Profesora Adjunta del Curso de Enfermería de la Universidade Estadual Vale do Acaraú, Sobral, CE, Brasil. ORCID: 0000-0002-0585-5345 E-mail: cibellyaliny@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Se calcula que uno de cada 59 niños en todo el mundo está diagnosticado de trastorno del espectro autista (TEA)¹. La prevalencia ha aumentado a lo largo de los años debido a la ampliación de los criterios de diagnóstico, a una definición más completa del trastorno, así como a la concienciación pública y mundial sobre el trastorno y sus síntomas².

El TEA se define como un síndrome conductual que consiste en déficits de comunicación e interacción social, asociados a la presencia de patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos y repetitivos, y a respuestas inusuales a los estímulos sensoriales².

Aunque las definiciones formales del TEA no incluyen las alteraciones del procesamiento sensorial, éstas son una de las características relevantes del trastorno. Estas disfunciones se refieren a la hiper o hiposensibilidad auditiva, olfativa, gustativa, visual y táctil^{3,4}. Estos atributos interfieren en las actividades de la vida diaria, y están relacionados con la alimentación, ya que los niños con TEA tienen preferencias por el sabor, el aroma, la textura, la apariencia y la temperatura de los alimentos; por el exceso de alimentos específicos; además de dificultades como el ruido generado al masticar los alimentos^{3,4}.

La selectividad alimentaria y el consiguiente rechazo de varios alimentos son los problemas alimentarios más comunes, además de ser una preocupación recurrente en las prácticas y conductas alimentarias saludables, ya que pueden causar déficits nutricionales y de crecimiento. El consumo de varios nutrientes, como el calcio, la vitamina D y E, el hierro, el zinc y la fibra, es menor en los niños con TEA en comparación con los niños de desarrollo típico⁴.

En este contexto, se entiende que el ritual de la comida forma parte de las rutinas familiares en las que el niño con TEA puede interferir de diferentes maneras, ya sea aceptando o rechazando la comida, no tolerando los cambios en el horario, el lugar y, en algunos casos, incluso utilizando cubiertos, platos, tazas específicos⁵.

Los cambios en las prácticas y comportamientos alimentarios saludables de la familia se hacen necesarios debido a las importantes características que presenta la condición de TEA, lo que conlleva una mayor demanda de cuidados y dependencia de la familia, especialmente durante las comidas. Esto hace que sea imprescindible una mayor atención en la planificación e implementación de estas prácticas⁴, haciendo que la práctica de la alimentación familiar sea más desafiante^{3,4}.

Cabe destacar que al pensar en el niño con TEA, hay que considerarlo en un contexto más amplio, a través de los aspectos de la dinámica familiar, para que la visión sea más completa e integral en relación con el espacio en el que se inserta, así como la organización de los cuidados que los miembros de la familia comienzan a ofrecer al niño en su vida cotidiana⁶⁻⁸. La dinámica familiar incorpora otros aspectos de la vida cotidiana, como los roles que los individuos desempeñan a diario y los sentimientos de sus miembros, especialmente de los que están directamente implicados en el cuidado de los niños^{7,8}.

Ante esto, algunos estudios⁷⁻⁹ señalan que la actuación de los profesionales de la salud suele dirigirse a los aspectos biológicos del cuidado, restringiendo la atención al estado del niño, a la promoción y al manejo de los síntomas, no considerando a la familia como unidad de cuidado. Por lo tanto, este estudio tuvo como objetivo describir la organización de las familias en relación con las prácticas de alimentación de los niños con Trastorno del Espectro Autista.

MÉTODO

Esta es una investigación con un enfoque cualitativo del tipo estudio de casos múltiples con carácter descriptivo¹⁰. El estudio se llevó a cabo en dos servicios para niños con necesidades especiales en un municipio de la Región Sur de Brasil: una Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Necesidades Especiales (AFACPNE), que ofrece servicio educativo y de rehabilitación, y un Centro de Neurología Infantil, que proporciona atención médica a través

del Sistema Único de Salud (SUS); estudio realizado en el período de agosto de 2018 a marzo de 2019.

Los criterios de inclusión adoptados fueron: ser miembro de la familia de un niño con TEA en el rango de edad de cuatro a diez años, vivir en la misma casa que el niño y participar en su cuidado. Los miembros de la familia que vivían en la misma casa con el niño fueron considerados por tener experiencia en la dinámica del cuidado que se produce a diario. El criterio de exclusión fue ser un familiar menor de edad.

La selección de niños en el rango de edad descrito anteriormente se justifica por el hecho de que el diagnóstico de TEA es más frecuente a los tres años. Por lo tanto, las familias de los niños de cuatro años ya experimentan esa condición durante un período de tiempo suficiente para generar una organización para el cuidado del niño, lo que permite responder al objeto de este estudio. A partir de los diez años, las necesidades de los niños empiezan a referirse a la fase de la adolescencia, que no es el objetivo de este estudio.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas, con un guion que incluyó: datos sociodemográficos y preguntas introductorias; después, preguntas sobre la experiencia de las familias que involucraban las rutinas y su organización en el cuidado del niño con TEA. La duración media de las entrevistas fue de 30 minutos, y se grabaron en audio con una grabadora digital. En el Centro de Neurología Infantil, la recogida se realizó durante las citas ambulatorias programadas. 48 horas antes de la cita se realizó una encuesta entre los posibles participantes, que fueron preseleccionados según los criterios de inclusión. Los días de las consultas, se preguntó a los familiares preseleccionados por los demás criterios de elegibilidad y por su interés en participar en el estudio.

En la AFACPNE, la recogida se programó en la propia institución, con cada familia que había mostrado interés en participar en el estudio después de la preselección, que se hizo a partir de la lista de niños matriculados en la institución que cumplían los criterios de elegibilidad.

El análisis de los datos siguió tres puntos principales descritos por el método de estudio de casos¹⁰, que comprenden la preparación del material, la estrategia de análisis y la técnica de análisis. La preparación del material comenzó con la transcripción de las entrevistas en documentos de formato *Microsoft® Office Word*. Para preservar el anonimato de los participantes, los informes se codificaron utilizando la letra "F", que representa a la familia, secuenciada por números arábigos, correspondientes al orden de la entrevista.

Tras la transcripción, las entrevistas fueron revisadas por los participantes, que optaron por recibirlas por correo electrónico o por mensaje de *Whatsapp*, según su preferencia. Ninguno de ellos solicitó cambios en el contenido de la entrevista después de leerla.

Las estrategias analíticas seleccionadas para este estudio fueron: "Tratamiento de los datos a partir de cero", que supone que no se piensan proposiciones teóricas, el investigador se deja llevar por los datos a partir de los *insights* identificados¹⁰; y "Desarrollo de la descripción del caso", que ayuda a la comprensión de las evidencias de cada familia agrupando las categorías y subcategorías temáticas¹⁰.

Se utilizó el *Qualitative Data Analysis Software* (WebQda) para ayudar a organizar los datos, lo que permitió identificar las categorías y subcategorías de este estudio. Se eligió este software por la ventaja de ser un sistema operativo, con herramientas en línea que permiten interactuar y compartir con otros investigadores durante el análisis de los datos, proporcionando así la validación de los análisis realizados por el grupo de investigadores¹¹.

A partir de esta organización se analizaron los datos siguiendo la técnica analítica de síntesis cruzada, que permite analizar los elementos divergentes y convergentes para realizar la síntesis cruzada de los casos considerando aspectos generales de los que no se replican. Esta técnica de análisis debe desarrollarse con argumentos sólidos, plausibles e imparciales, respaldados por los datos¹⁰.

Esta investigación fue sometida al Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos según los preceptos de la resolución n.º 466/2012 del Consejo Nacional de Salud -CNS según las normas de Investigación con Seres Humanos, y aprobada bajo el Dictamen n.º 2.327.633. Se informó a los participantes sobre el tema y los objetivos de la investigación y los que aceptaron participar firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado

RESULTADOS

La muestra inicial de preselección contó con 66 participantes potenciales: 30 fueron excluidos por no cumplir los criterios de inclusión; ocho no acudieron a la consulta ni a la entrevista programada; y una familia se negó. Así, se obtuvo la participación de 27 miembros de la familia, delimitada por saturación teórica, cuando no hubo adición de más informaciones (Cuadro 1).

Cuadro 1. Familias de niños con TEA encuestadas según su ubicación. Paraná, 2019.

Ubicación	Muestra (preselección)	Excluidos*	Faltar a una cita o entrevista programada	Rechazo	Muestra final
AFACPNE	16	4	1	0	11
Centro de Neurología Infantil	50	26	7	1	16
Total	66	30	8	1	27

Nota: * Excluidos por no cumplir los criterios de elegibilidad.

Hubo la participación de 27 familiares, con una edad media de 36,59 años: el 93% (n=25) eran mujeres; el 89% (n=24) eran madres de los niños; el 52% (n=14) estaban casados; y el 37% tenían más de 13 años de estudios. El ingreso medio de los participantes fue de R\$ 3.278, con un mínimo de R\$ 990 y un máximo de R\$ 20.000. La edad media de los niños era de 6,29 años y habían convivido con el diagnóstico infantil, de media, durante 2,82 años (Tabla 1).

Tabla 1. Caracterización de familiares y niños con TEA. Paraná, 2019.

Sexo de los encuestados	N	%
Femenino	25	93
Masculino	2	7
Relación con el niño con TEA		
Madre	24	89
Padre	2	7
Abuela	1	4
Estado civil		
Casado	14	52
Pareja de hecho	5	19
Soltero	6	22
Viudo	1	4
Divorciado	1	4
Años de estudio		
Hasta 5 años	3	11
más de 5 hasta 9 años	8	30
más de 9 a 12 años	6	22
Igual o mayor de 13 años	10	37
Ingresos familiares		
Hasta R\$ 1.000,00	6	22
Más de R\$ 1.000,00 - R\$ 2.000,00	10	37
Más de R\$ 2.000,00 - R\$ 5.000,00	8	30
Más de R\$ 5.000,00	2	7
No informó	1	4
Sexo del niño		
Femenino	8	30
Masculino	19	70

Tomando como referencia el análisis de las entrevistas, surgieron dos categorías temáticas: *Reorganización de la dinámica familiar de las prácticas alimentarias, y Necesidades, límites y potencialidades de las redes de apoyo.*

Reorganización de la dinámica familiar de las prácticas alimentarias

Aquí se demuestran los cambios en la condición del niño diagnosticado con TEA que conducen a cambios en la dinámica familiar; con el tiempo hay una reorganización de la familia para la nueva condición. Algunas familias mencionaron dificultades para realizar este movimiento de reorganización, surgiendo así informes de inestabilidad, dificultades y ansiedad, que también afectan al niño:

Creo que lo primero es aceptar, organizarse y luego se organiza lo demás. (F18)

Al principio, hasta que comprendimos lo que era realmente el autismo y empezamos a poner en práctica lo que aprendimos en las terapias, tardamos un tiempo. (F1)

Intentamos ocuparnos de sus rituales. Porque necesita hacer rituales, de baño, de cuidado y de comida. (F1)

Y él sabe que tiene una rutina, como ir al médico, así, y con ella [la rutina] se queda muy bien. (F13)

Nos perdemos en el día a día, creo que debería tener un seguimiento, para poder instruirme en su cuidado. (F8)

Es muy difícil porque no estamos acostumbrados. (F20)

Debemos tener una rutina, porque si nos salimos de la rutina allí, ella enloquece, no acepta. (F14)

Las características de la conducta alimentaria selectiva del niño con TEA tienen repercusiones en las prácticas alimentarias del niño y en la rutina de la familia:

Con el autismo hay muchas restricciones en la alimentación, casi no comen, ahora que está comiendo mejor, pero no acepta mucho, está muy restringido, son muy molestos en esta parte. (F13)

Es lo que ella quiere, cuando quiere. Hay que ser a esa hora y si no hay la que ella prefiere [comida], intentamos explicarle y no lo entiende. (F14)

Le ofrecemos una cosa, le ofrecemos otra, lo que quiere lo come o lo bebe. (F20)

Sólo le gustan las frutas caras, por ejemplo, le gusta la guayaba, le gustan las uvas, le gustan las fresas, entonces no siempre tengo, para ofrecer. (F8)

Hace la terapia alimentaria, es para iniciarlo, probar una nueva fruta, sale de allí comiendo la fruta. Entonces llega a casa y lo prueba, y lo quiere, y le gusta. (F1)

Tiene sus problemas de comportamiento en las comidas, como cualquier persona autista. Pero hemos visto una gran mejora desde que entró en la escuela. (F18)

Además, se destacaron las dificultades y los avances percibidos en relación con la comunicación y la socialización del niño con TEA y su familia. Los entrevistados informaron de los lugares y las formas en que tratan de fomentar la interacción social del niño, así como de los progresos comunicativos del niño a diario, que se correlacionan con las prácticas de alimentación:

A mi hijo parece que le incomoda mucha agitación. (F18)

La llevamos a comer, a un restaurante. Pero hay que hacerlo todo rápido, porque si termina de comer y no hay algo allí, un juguete, o un parque infantil, hay que comer rápido e irse, porque no tiene paciencia. (F14)

Dejó de hablar [...] no hay manera de saber cuándo tiene hambre, o cuándo tiene sed. (F20)

Se pone nervioso, si le digo "anda hijo, di plátano" [...] Es el momento en el que ya doy, porque yo también me pongo nerviosa, porque no quiero que llore. (F8)

Incluso su discurso está un poco mejor, todavía tiene dificultades, pero ya entendemos cuando él pregunta, las otras personas de fuera también entienden lo que dice. (F13)

Demuestra cómo quiere las cosas, no demuestra exactamente qué, pero es más fácil. (F18)

Después de muchos intentos, en los cumpleaños, se queda, canta el cumpleaños feliz, se porta bien, algo que antes no hacía. (F13)

Intentamos salir con la familia, sí, a restaurantes [...] Comidas rurales, hacemos mucho. (F1)

Necesidades, límites y potencialidades de las redes de apoyo

En esta categoría se señalaron los elementos que conforman la red formal que la familia busca para promover el seguimiento y desarrollo del niño con TEA, como los servicios de salud especializados. También destacan las restricciones en la red de apoyo familiar, así como el potencial de los grupos de madres promovidos por la red social *Whatsapp* entre familias que viven la misma situación:

Lo llevo al centro de personas discapacitadas. (F20)

Buscamos estos servicios [terapias], porque ella necesita un seguimiento. Ahora, en junio, se cumplirá un año desde que empezó las terapias, y ha mejorado mucho. (F14)

Hoy evoluciona bien con las terapias, [...] porque el número de seguimientos ha aumentado. (F1)

Éramos una familia de cuatro personas, así que compartíamos el problema, porque ella es muy nerviosa, siempre está peleando, siempre pegando. (F20)

Mi mayor dificultad en este caso, es estar sola cuando ella tiene una crisis en la calle, o en algún lugar. (F8)

Incluso tengo familiares cercanos [...], pero no tengo esta ayuda. Esta forma de tratar con él, solo yo lo hago, me da un poco de miedo que llore y no saben cómo calmarlo. (F18)

Participo en un grupo de madres en WhatsApp. Allí publican toda la información. Lo que más me ayuda es el grupo. (F13)

Las familias también explicaron las posibilidades y los límites de su condición económica que influyen en el cuidado del niño o en el acceso a los beneficios sociales:

En casa ni siquiera puedo permitirme comprarle algunas cosas, porque ahora he dejado de trabajar. (F20)

No hay una cantidad específica que me ayudan [Familia], envían según lo que pueden permitirse enviar [...] ayudan porque es necesario. (F8)

Acabamos por no buscar este recurso [beneficios]. Acabamos comprando los medicamentos que él necesita. (F1)

Gracias a Dios tenemos la condición económica para poder hacer las terapias, pagar su seguro y todo lo demás. (F14)

DISCUSIÓN

El diagnóstico de TEA provoca inestabilidad en la organización de la familia, debido a las diferentes necesidades que exige la nueva condición del niño. El establecimiento de nuevas rutinas¹² se señaló como un reto para las familias. Esto ocurre debido a las características relacionadas con el desarrollo y el comportamiento asociado al trastorno, que se correlacionan con las necesidades de aprender a lidiar con las nuevas rutinas y rituales de sus hijos¹³.

A los niños con TEA les gustan los entornos predecibles y pueden sentirse incómodos si se interrumpen o cambian sus rutinas. Asimismo, pueden tener dificultades en la transición de una actividad a otra, como dejar de jugar para ir a comer; pueden tener sobrecarga sensorial (olfato, gusto, oído y vista), lo que puede provocar una crisis durante la alimentación y generar un comportamiento inesperado¹⁴. Estos cambios pasan a formar parte de la dinámica familiar y exigen un cambio intenso en el papel del cuidador, empezando por la necesidad de aprender y comprender al niño con TEA, según relatan las madres. Además, hay muchas peculiaridades que sólo ellas perciben.

Las prácticas alimentarias están influenciadas por las características del trastorno, ya que debido a la alteración de la comunicación estos niños pueden tener dificultades para entender lo que ocurre a su alrededor, y no comprender lo que dicen los demás. A veces, no pueden comunicar sus deseos con respecto a la comida. Estas características pueden generar comportamientos no deseados¹⁴. Por ello, es frecuente en las respuestas de las madres la percepción de mantener los rituales y atender inmediatamente lo que el niño requiere para evitar una crisis. Estos aspectos pasan a formar parte del nuevo contexto vital de las familias.

Para las familias, es importante disponer de estrategias para lidiar con la condición del niño en la dinámica diaria, así como identificar los aspectos de mayor dificultad en su vida cotidiana¹³. Por lo tanto, la dinámica familiar requiere que los miembros de la familia desempeñen un papel de cuidadores especializados para comprender al niño, proporcionarle nutrición superando las barreras impuestas por el trastorno y, al mismo tiempo, estimular su desarrollo.

Los enfrentamientos de las familias investigadas para promover la reorganización de la dinámica familiar corroboran un estudio realizado en Australia con madres de niños con TEA, que señaló que la experiencia en el manejo de estas rutinas puede costar la salud y el bienestar de las madres¹⁵.

En cuanto a las prácticas alimentarias, se identificaron comportamientos alimentarios selectivos del niño, como de tensión, en las comidas, especialmente los comportamientos sensoriales, similar a otro trabajo¹⁶. Otras investigaciones^{17,18} mencionan que los niños persisten en consumir los mismos alimentos, con las mismas texturas, exigiendo no sólo tipos de alimentos, sino también marcas y momentos específicos. Esta restricción en las prácticas alimentarias de los niños con TEA se percibe como idiosincrásica, lo que puede llevar al niño a intentar crear cierto control y seguridad respecto a sus peculiares características

alimentarias¹⁹. Sin embargo, empiezan a mostrar comportamientos desafiantes y rutinas caóticas en la dinámica familiar.

Para hacer frente a la selectividad alimentaria del niño, las familias expresaron estrategias, como la búsqueda de servicios que proporcionen una experiencia alimentaria más positiva para su hijo mediante terapias centradas en la alimentación, el entorno escolar y el apoyo de profesionales especializados. Estos resultados están en consonancia con los estudios internacionales^{17,18} que recomiendan la necesidad de combinar estrategias dirigidas a la conducta alimentaria del niño, como terapias con alimentos y pautas de educación nutricional individualizadas, para establecer una planificación alimentaria equilibrada y adecuada a las necesidades del niño con TEA.

Además del contexto fuera del hogar, es relevante entrenar a los padres para que desarrollen tácticas también durante las comidas en casa²⁰, además de la necesidad de que los padres aprendan a tratar con el niño en el día a día, es decir, las familias deben participar en el proceso terapéutico.

Un estudio²⁰ con intervenciones en las comidas en familias con niños con TEA mostró que los métodos utilizados por los padres hicieron que los niños se quedaran en la mesa, empezaran a interactuar con los miembros de la familia o comieran una mayor cantidad de un alimento preferido en presencia de los padres. Las intervenciones deben centrarse en aspectos del comportamiento alimentario selectivo del niño, como mantener los hijos en la mesa y proporcionar una mejor experiencia de las prácticas alimentarias durante las comidas con los miembros de la familia²⁰.

Se señaló la socialización y la comunicación, como resultado de los avances y las restricciones percibidas en la vida social de los niños y sus familias. Promover la socialización del niño es fundamental^{21,22}, porque es en la infancia cuando empiezan a entender que hay diferentes lugares y personas para socializar además del entorno familiar y, por tanto, empiezan a construir relaciones, promoviendo también actividades de ocio, que son importantes para el bienestar²¹, y que repercutirán positivamente en las prácticas alimentarias de este colectivo, como los cumpleaños.

Los aspectos de la rutina alimentaria siguen siendo difíciles de cambiar por los niños con TEA, y las experiencias familiares positivas, sociales y emocionales en las ocupaciones diarias son transitorias y generan un impacto negativo en el desarrollo de interacciones y rituales significativos relacionados con la socialización¹⁹.

Las familias con niños con TEA tienden a expresar una mayor dificultad, dadas las características de aislamiento social que presentan a diario^{5,22}. Corresponde a las familias proponer estrategias para estimular la participación social de sus hijos¹⁹. Este estudio mostró los avances en la vida social del niño a través de los intentos de la familia por estimularlo a comunicarse y a asistir a entornos festivos y públicos. A pesar de ello, estas actividades se insertan en un contexto ritual de los niños, ya que, en cuanto termina la alimentación, la familia sale de ese entorno, porque la situación está impregnada del miedo a que el niño presente un comportamiento indeseable.

Se destacaron los servicios especializados que las familias buscan para el cuidado de su hijo. Las intervenciones dirigidas al desarrollo y el seguimiento durante la primera infancia producen resultados favorables para los individuos con TEA. Además, el hecho de que ninguna intervención fuera universalmente eficaz para todos los niños con TEA se mostró importante en la búsqueda de diferentes profesionales para llevar a cabo dicha atención²³.

El apoyo formal fue percibido, sin embargo, el apoyo familiar fue restringido y percibido como un factor obstaculizador. La falta de apoyo se considera como no tener una persona capaz de cuidar y comprender al niño con TEA, y no la ausencia de una familia cercana. Esto demuestra que el niño necesita apoyo especializado.

Algunas familias informaron de que recibían, a través de las redes sociales, apoyo informal de otras personas que experimentan la misma condición, lo que se percibe como elementos importantes de apoyo porque pueden compartir informaciones especializadas para el cuidado de los niños. Un estudio²⁴ que evaluó la red de apoyo a través de una red social indicó que el mayor porcentaje de apoyo recibido por las familias de niños con TEA era el soporte informativo, seguido del soporte emocional. La mayoría de los mensajes intercambiados entre los participantes discutían y abordaban los retos y las dificultades asociadas a cuidar y crear niños con TEA, así como cuestiones como la vida social de los niños y las rutinas de autocuidado, lo que corrobora las conclusiones de este estudio.

Otros factores percibidos como barreras para el cuidado de los niños con TEA tienen que ver con la condición social de la familia, como el desempleo de los padres, la dificultad de la familia para proporcionar alimentos y vivienda y el estrés de los padres cuando cuidan del niño^{25,26}.

En este estudio, se refirió que el déficit financiero influye en el suministro de alimentos deseados por los niños, ya que muchas madres ponen fin a su vida profesional para ocuparse del cuidado de los niños y esto reduce los ingresos de la familia. Estas familias dependen entonces de la ayuda económica de otros miembros de la familia para poder cuidarles. Sin embargo, algunas familias declararon tener condiciones financieras favorables. La condición económica de las familias es un elemento relevante; la mayoría de ellas sienten un impacto en la condición económica cuando cuidan de un niño con condiciones médicas complejas²⁷.

Las familias que buscan apoyo social, tanto de profesionales y servicios (formal) como de familiares y amigos (informal), tienen una mejor calidad de vida²⁴. Sin embargo, para que las familias busquen esta red de cuidado, es necesario proporcionarles las informaciones necesarias para el cuidado de sus hijos con TEA²⁵. Se trata de una estrategia esencial para reducir las necesidades que demandan los niños que no son atendidos.

CONCLUSIÓN

El cambio en el estado de salud del niño con TEA propone un cambio sistémico en la familia que va más allá de un cuidado racional, ya que requiere una mirada refinada para satisfacer las necesidades del niño y, al mismo tiempo, estimular su desarrollo.

Es importante que la familia establezca prácticas y comportamientos alimentarios que minimicen el impacto en el niño con TEA debido a sus características atípicas, como la selectividad alimentaria, las dificultades de comunicación y la adaptación a diferentes lugares y entornos para las comidas.

El afrontamiento de esta nueva condición de vida se hace más fácil cuando la articulación de la familia con la red de apoyo formal e informal cualificada puede contribuir a cambios positivos en la dinámica familiar para satisfacer las necesidades. Al mismo tiempo, los profesionales de salud deben percibir a la familia más allá de la dimensión biológica, considerándola como protagonista del proceso de atención.

Las políticas públicas deben priorizar las dimensiones complejas de cuidados, y su articulación con la red de atención; en particular, la oferta de beneficios que puedan contribuir a minimizar los impactos negativos del reconocimiento del diagnóstico de TEA y este cambio en la vida cotidiana de las familias, fortaleciendo así un cuidado integral para que puedan ofrecer el apoyo necesario a los niños con esta condición.

Como limitación de este estudio, los participantes fueron predominantemente madres que acompañaban al niño. Se cree que la participación de otros miembros de la familia que cuidan del niño con TEA podría haber enriquecido los datos identificados. Los resultados de esta investigación no se pueden generalizar, dado el tamaño de la muestra y por haber sido seleccionados sólo en una determinada zona geográfica del país.

Por ello, se sugiere replicar investigaciones similares en otras zonas geográficas del país y de forma longitudinal, ya que es necesario comparar los hallazgos en otras realidades, pues la reorganización de las prácticas de cuidado y alimentación está relacionada con cuestiones sociales y culturales, así como con la dinámica de las familias.

REFERENCIAS

1. Christensensn 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 en 01 oct 2020]; 68(SS-2):2-3. Disponible en: <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 en 02 oct 2020]. p. 50-9. Disponible en: <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 en 01 oct 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, Papaneophytou N, El-Kour T, editors. *Autism 360°*. Cambridge: Academic Press; 2020 [citado en 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 en 02 oct 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 en 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 en 19 mar 2021]; 18(3):151-6. Disponible en: <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 en 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 en 12 oct 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 en 09 oct 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 en 01 jul 2021]. 65p. Disponible en: https://scholarworks.umb.edu/masters_theses/574/

14. Sharma R, Ghimire S, Dhungel KU. Autism and food selectivity. *J Med Sci.* [Internet]. 2020 [citado en 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 en 09 oct 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 en 09 sept 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 en 09 sept 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 en 15 sept 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 en 15 sept 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 en 15 sept 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 en 15 sept 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 en 15 sept 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 en 09 oct 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 en 21 oct 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 en 09 oct 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 en 09 oct 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 en 21 oct 2020]; 37(4):198-212.
- Disponível em:
<https://go.gale.com/ps/anonymous?id=GALE%7CA599442207&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=07461739&p=AONE&sw=w>

Editora Associada: Vania Del Arco Paschoal

CONTRIBUCIONES

Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes y **Verônica de Azevedo Mazza** contribuyeron a la concepción, recogida y análisis de datos, redacción y revisión. **Mariana Borba Ribeiro** participó en la concepción, recogida y análisis de los datos y en su redacción. **Gisele Weissheimer** colaboró en la redacción y revisión. **Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas** contribuyó a la revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Ruthes VBTNM, Mazza VZ, Ribeiro MB, Weissheimer G, Freitas CASL. Prácticas alimentarias y reorganización de la dinámica familiar de los niños con trastorno del espectro autista. REFACS [Internet]. 2021 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 9(Supl. 2):735-745. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

RUTHES, V. B. T. N. M.; MAZZA, V. A.; RIBEIRO, M. B.; WEISSHEIMER, G.; FREITAS, C. A. S. L. Prácticas alimentarias y reorganización de la dinámica familiar de los niños con trastorno del espectro autista. **REFACS**, Uberaba, MG, v. 9, Supl. 2, p. 735-745, 2021. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Ruthes, V.B.T.N.M., Mazza, V.Z., Ribeiro, M.B., Weissheimer, G., & Freitas, C.A.S.L. (2021). Prácticas alimentarias y reorganización de la dinámica familiar de los niños con trastorno del espectro autista. *REFACS*, 9(Supl. 2), 735-745. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso de insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

