

CONCEPCIONES, PRÁCTICAS Y COMPORTAMIENTOS FAMILIARES EN LA ALIMENTACIÓN DEL NIÑO CON AUTISMO

Conceptions, practices and family behaviors in feeding the child with autism

Victoria Beatriz Trevisan-Nobrega-Martins-Ruthes, Mg, Verônica de Azevedo-Mazza, Dra. Y Paula Andrea Pino-Rivera
victoriabeatrizmartins@gmail.com

RESUMEN

Introducción: La literatura señala que la dinámica familiar influencia las prácticas y comportamientos para la alimentación de niños con autismo; sin embargo, existen vacíos para comprender esa influencia y sus consecuencias. **Objetivo:** Comprender la dinámica familiar en relación a las concepciones, prácticas y comportamientos de las familias para la alimentación del niño con autismo. **Método:** Estudio cualitativo, de casos múltiples, descriptivo, realizado en el Sur de Brasil, entre agosto de 2018 y marzo de 2019, en dos instituciones que atienden a niños con autismo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, genogramas y ecomapas a nueve familias. Se utilizó la estrategia analítica de síntesis de casos cruzados, que fue apoyada por el software WebQDA. **Resultados:** Se identificaron tres categorías. La categoría “*Concepciones, prácticas y comportamientos para la alimentación*” expresa el significado, creencias, rutina y estrategias relacionadas con la alimentación. La segunda: “*Organización de la dinámica familiar*” explica la rutina, los roles y la relación familiar con el cuidado infantil. La tercera: “*Percepción familiar del niño*” se refiere a la comprensión y perspectiva familiar de la salud del niño. **Conclusiones:** La alimentación al ser percibida como acto social permite a las familias organizar sus dinámicas, afrontar las dificultades de forma positiva y desarrollar acciones que promuevan prácticas y comportamientos alimentarios saludables, asociados a la red de apoyo social, organización de la familia, y avance del desarrollo y la autonomía del niño. El trabajo interprofesional se considera relevante para fortalecer la dinámica familiar, con acciones que impacten positivamente las prácticas y comportamientos de alimentación.

Palabras clave: Prácticas alimentarias saludables, Trastorno del Espectro Autista, Niñez, Dinámica familiar

ABSTRACT

Introduction: The literature indicates that family dynamics influence the practices and behaviors for feeding children with autism; however, there are gaps in understanding that influence and its consequences. **Objective:** To understand family dynamics in relation to the conceptions, practices and behaviors of families for feeding children with autism. **Method:** Qualitative, multiple-case, descriptive study carried out in the South of Brazil, between August 2018 and March 2019, in two institutions that serve children with autism. Semi-structured interviews, genograms and ecomaps were conducted with nine families. The analytical strategy of synthesis of crossover cases was used, which was supported by the WebQDA software. **Results:** Three categories were identified. The category "Conceptions, practices and behaviors for eating" expresses the meaning, beliefs, routine and strategies related to eating. The second: "Organization of family dynamics" explains the routine, roles and family relationship with child care. The third: "Family perception of the child" refers to the family's understanding and perspective of the child's health. **Conclusions:** Feeding, when perceived as a social act, allows families to organize their dynamics, face difficulties in a positive way and develop actions that promote healthy eating practices and behaviors, associated with the social support network, family organization, and advancement. development and autonomy of the child. Interprofessional work is considered relevant to strengthen family dynamics, with actions that positively impact feeding practices and behaviors.

Keywords: Healthy eating practices, Autism Spectrum Disorder, Childhood, Family dynamics

INTRODUCCIÓN

En los últimos 50 años, la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha aumentado a nivel mundial. Se presentan diferentes justificaciones de este incremento, entre ellas el aumento de la conciencia sobre el tema, la ampliación de criterios diagnósticos, avances en las herramientas diagnósticas y mejoras en la información reportada. La investigación epidemiológica realizada por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) en Estados Unidos, evidenció que 3% de los niños en el país tienen TEA (CHRISTENSESN; MAENNER; BILDER et al., 2019).

En Brasil, estos datos aún no se han descrito claramente, el estudio más reciente encontrado en Brasil es del 2017 en la región sur del país, en el cual se pudo identificar la prevalencia estimada de uno en cada 2.597 habitantes (BECK, 2017).

El TEA tiene características que se asocian a un déficit en la comunicación e interacción social, patrones de conductas repetitivas y estereotipadas, que pueden limitar o dificultar el desarrollo de actividades de la vida diaria, donde el niño presenta problemas sensoriales, que causan debilidad leve a moderada y le impide

Al comprender las prácticas y comportamientos de alimentación de los

participar en actividades familiares, y además puede causar trastornos relacionados con la alimentación y aversión a algunos alimentos (SEMENSATO E BOSA, 2017).

Se evidenció en varios estudios que la dinámica familiar es capaz de influir en las prácticas y comportamientos de alimentación saludables de los niños con autismo (ESTREM et al., 2018; LÁZARO; PONDÉ, 2017; THULLEN; BONSALL, 2017). Entendemos por dinámica familiar, un sistema de miembros en interacción entre sí y también con interacciones significativas con los miembros de un entorno social más amplio (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Algunas familias refieren percibir la dificultad de los profesionales a la hora de proponer acciones encaminadas al cuidado con la alimentación atípica de los niños con TEA, y como consecuencia, los padres acaban etiquetando a sus hijos con un desarrollo inusual asociado a la alimentación, lo que puede llevar a una limitación en su participación social y en consecuencia, a la reproducción de este estigma en la sociedad, que se refleja en el distanciamiento del niño con TEA y también de su familia de la sociedad (ESTREM et al., 2018).

individuos, es posible retratar el fenómeno alimentario como una práctica social,

conductual y biológica. Las prácticas y comportamientos de alimentación se conceptualizan por la forma de comer, qué se come, la cantidad, cómo, cuándo, dónde y con quién se come. Además de estos comportamientos, también está la selección de alimentos y aspectos relacionados con la preparación de los mismos, sus combinaciones, la forma en que se presentan y la forma de comerlos (POULAIN, PROENÇA E GARCIA, 2016).

Siendo la alimentación percibida como un acto social, diferentes estudios pretenden comprender un poco más las repercusiones de la condición del niño autista en la vida familiar, mostrando que, debido a la condición crónica del niño, la vida conyugal de los padres puede verse afectada, impactando también la dimensión económica de la familia, aumentando la ansiedad de los padres y las dificultades en la comunicación, además de la limitada participación social familiar; afectando la calidad de vida física, psicológica y social de los miembros que componen la familia; todos estos son problemas que están asociados con el contexto y las relaciones sociales, y que son coadyuvantes en la alteración del comportamiento alimentario de los niños con

autismo. (ESTREM et al., 2018; LÁZARO; PONDÉ, 2017; THULLEN; BONSALE, 2017)

Se entiende entonces que, conociendo el entorno, los valores, las creencias, la dinámica familiar, y considerando la perspectiva de la familia con respecto a la alimentación de sus hijos, es posible proponer estrategias que puedan subsidiar a las familias en el afrontamiento de las dificultades asociadas a los comportamientos en la alimentación de los niños con TEA.

En esa perspectiva, aún encontramos brechas para comprender la capacidad de la familia para alimentar al niño con autismo, considerando los factores asociados. Consecuentemente, esta investigación tuvo como **Objetivo:** comprender la dinámica familiar en relación a las concepciones, prácticas y comportamientos de las familias para la alimentación del niño con autismo. Así, los resultados de este estudio con tal aproximación al contexto, puede brindar soporte a los profesionales de la salud para enfrentar las dificultades y el consiguiente fortalecimiento de las familias en promover prácticas de alimentación saludable. (ESTREM et al., 2018)

MÉTODO

Se trata de una investigación de estudio de casos múltiples, con abordaje cualitativo, descriptivo, según el referencial metodológico de YIN (2015). El estudio se desarrolló en el Sur de Brasil, entre agosto de 2018 y marzo de 2019, en dos instituciones especializadas que realizan el seguimiento médico de niños con autismo.

El estudio fue constituido por familias de niños con TEA y la muestra fue delimitada por saturación de datos. Los participantes cumplieron los siguientes criterios de inclusión: ser familiar de un niño de 4 a 10 años con diagnóstico de TEA que estuviera en seguimiento médico en una de las dos instituciones especializadas. Como criterios de exclusión se consideraron: ser familiar menor de 18 años en la fecha de la entrevista, y familiares con dificultades para comunicarse a causa de idioma extranjero o por cuestiones biológicas.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas con una duración promedio de 30 a 40 minutos, constituidas por datos sociodemográficos y preguntas referentes a la vivencia de las familias en cuanto a la organización, concepciones, prácticas, comportamientos y necesidades para la alimentación del niño con TEA. Durante las entrevistas en conjunto con las familias, se elaboraron familiogramas y ecomapas, para auxiliar en la comprensión de

la estructura, dinámica y redes de apoyo familiar. Las entrevistas fueron audio grabadas y transcritas, posteriormente las transcripciones se enviaron a las familias participantes por *e-mail* o *WhatsApp*, para su conocimiento y revisión; sin embargo, no fue solicitada por las participantes alteraciones en los datos colectados.

El uso de estas diferentes fuentes de evidencia, permitió la triangulación de datos, contribuyendo para la validez del constructo de este estudio de casos múltiples, según el referencial metodológico de YIN, (2015).

El análisis de la evidencia en el estudio de caso está guiado por tres etapas, a saber: la preparación de material para la organización de los datos recopilados; la estrategia analítica y la técnica analítica (YIN, 2015).

La estrategia analítica es el camino que guía el análisis de datos, en este estudio se eligieron las siguientes estrategias: "Tratando tus datos desde cero", en la que no se piensan proposiciones teóricas, el investigador se deja llevar por los datos, partiendo de la información que surge de los discursos; y "Desarrollo de la descripción del caso", que organiza el estudio de caso con marcos descriptivos.

Los datos se analizaron utilizando la técnica analítica, síntesis cruzada de casos, en la que se examinan diferentes casos que parecen compartir perfiles similares y merecen ser considerados réplicas de un mismo “tipo” de caso general (YIN, 2015).

El análisis de datos de este estudio fue validado por un grupo de investigadores de UFPR, durante las reuniones del primer semestre de 2019. Como soporte para la organización de los datos se utilizó el Software WebQDA, que permitió la organización de las categorías y subcategorías del tema estudiado.

Durante la elaboración de este estudio fue aplicado el *CheckList- Consolidated criteria for reporting qualitative research – COREQ*, instrumento utilizado para

garantizar la validez de la investigación y mejorar su calidad (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación del Sector de Ciencias de la Salud, de la Universidad Federal de Paraná con el Parecer nº 2.327.633, el 11 de octubre de 2017, y está en consonancia con la Resolución n 466, de 12 de diciembre de 2012, de la Comisión Nacional de Ética en Investigación, del Consejo Nacional de Salud, del Ministerio de Salud de Brasil. Para la participación en el estudio, las familias recibieron y firmaron el consentimiento informado y se dio a conocer a los participantes el derecho de anonimato y confidencialidad de los datos colectados.

RESULTADOS

Caracterización de familiares y niños con TEA

En esta investigación participaron nueve familias, 8 madres, 2 padres y 3 abuelas, los miembros de la familia que participaron en cada entrevista se describen en la tabla que se presenta a continuación (Tabla 1). Los participantes se encontraban entre los 30 y 59 años, 1 de las madres era soltera y 7 estaban casadas, y las tres abuelas

eran viudas, en promedio los participantes tenían 9.6 años de estudio; y el ingreso familiar mensual fluctuó entre 1 a 2 salarios mínimos en Brasil (salario mínimo nacional R \$ 998,00 (2019)) el equivalente aproximado entre \$187,88 - 375,76 dólares estadounidenses. En relación a los niños, se encontraron 5 niñas y 4 niños, con edades entre los 4 a 6 años, y la edad de diagnóstico del TEA fue en promedio a los 36 meses de edad.

Tabla 1- Participantes

Entrevistas	Miembros de la familia
1	Madre
2	Madre
3	Madre
4	Abuela
5	Madre
6	Madre y padre
7	Madre y abuela
8	Madre, padre y abuela
9	Madre

FUENTE: las autoras (2021)

Categorías temáticas

El análisis de datos permitió identificar tres categorías temáticas, en las cuales se identificaron un total de 1039 discursos de los participantes en el estudio, y fueron clasificados mediante el uso de códigos en el *software* por categoría temática analizada.

La primera categoría, Concepciones, prácticas y comportamientos para la alimentación, hace referencia a la percepción de la familia en relación a la alimentación del niño con TEA y cómo ocurre su alimentación. En esta categoría se identificaron 2 Subcategorías:

La primera subcategoría, Concepciones y creencias para la alimentación, se refiere a los significados y creencias familiares que incluyen prácticas positivas para entender y promover con

mayor facilidad la alimentación del niño con TEA.

“Es todo, si no nos alimentamos, no funcionamos, no nos movemos” Familia 1
 “Yo me siento bien viéndola comer. porque si ella come bien, ella queda muy feliz” Familia 4
 “Mire, ahora no me preocupa tanto la alimentación de él, antes me preocupaba más” Familia 7
 “Mi preocupación con la alimentación es que ella no coma, porque cuando come, ella queda muy feliz” Familia 8

La segunda subcategoría está relacionada con la Rutina de alimentación, establecida por la organización y costumbres de la familia para la alimentación diaria, y las estrategias desarrolladas frente a la selectividad alimentaria del niño.

“Ella escoge lo que va a comer. Hasta hablé allá [en la consulta con o neurólogo], que ella está escogiendo las cosas que ella quiere” Familia 9
 “Nosotros tenemos que hacer las cosas de acuerdo al día de él, conforme el comportamiento de él” Familia 6
 “Yo noto que cuando es pescado, no es que lo rechace, ella se lo come, pero lo deja con más frecuencia, creo que a ella no le gusta mucho el pescado, pero yo le insisto” Familia 3
 “Cuando él está con hambre, va a la estufa, hace ruido en la estufa, nos mira, y va y se sienta en la mesa” Familia 5
 “No, yo siempre tengo que darle la comida primero a ella, porque no deja comer a nadie” Familia 4

La segunda categoría, Organización de la dinámica familiar, se refiere a la percepción de la familia sobre su día a día, las personas que forman parte de las rutinas, así como los roles y relaciones que desempeñan. En esta categoría se identificaron dos subcategorías; la primera, Roles, Relaciones y Socialización, presenta los roles que asumen los individuos en el cuidado infantil, las relaciones que la familia y el niño desarrollan en su vida diaria, percibidas de forma positiva o negativa por la familia.

“Como te dije, yo renuncié a todo (trabajo), solo para ella.” Familia 1
 “Yo soy la que hace todo” Familia 3
 “Las fonoaudiólogas ya me dieron algunas orientaciones para la alimentación” Familia 3
 “Intentando la inclusión, porque ahora está en la escuela normal” Familia 7
 “Él sale a veces para comer un helado, pero nosotros tres, salir así, no es común, solo en casa” Familia 8
 “No, es muy difícil salir a comer” Familia 9

La segunda subcategoría, Rutina familiar, en la que se describe la organización de las diversas rutinas de la familia,

asociadas al cuidado diario del niño con TEA.

“Porque como ella se despierta muy temprano, entonces ella se duerme temprano [...] a más tardar a las 21:00 horas ella ya está dormida” Familia 2
 “Y es dónde [momento] limpio mi casa, lavo ropa, limpio y veo esas cosas” Familia 4
 “Es aquella prisa también cuando regresamos de la escuela” Familia 5
 “Nosotros acostumbramos hacer el mercado y el mercado de la familia. Nosotros vamos una vez al mes” Familia 6

La tercera categoría identificada, Percepción familiar del niño, se refiere a la comprensión y perspectiva familiar de la salud, el crecimiento y desarrollo del niño con TEA y la relación de la familia con esta condición crónica.

“Entonces ella es diferente, a su manera” Familia 9
 “Él no tenía coordinación, le enseñaron en la otra escuela [a como comer solo]” Familia 8
 “La mayor dificultad es porque él no habla” Familia 6
 “Ellos me enviaron con el endocrinólogo [para el niño] y yo voy a hacer el tratamiento” Familia 2
 “Hoy él está con... 32 kg y 2 gramos. Él engordó. Ganó peso” Familia 8
 “Ya venía del Síndrome de Down, el no masticar. Ella no mastica, desde siempre, no fue por el autismo” Familia 3

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Las familias tienen diferentes concepciones y creencias sobre la alimentación de los niños con TEA, desde prácticas positivas hasta comportamientos poco saludables. Algunas familias revelan que es más fácil realizar acciones que promuevan prácticas y comportamientos para la alimentación saludable, que otras familias. En este estudio, los participantes

que presentaron discursos positivos, revelan la adaptación de los miembros de la familia para satisfacer las necesidades de los niños con TEA, lo que puede asociarse con la resiliencia familiar.

Una investigación que tuvo como objetivo, investigar los indicadores de resiliencia parental cuyo hijo tiene autismo,

trajo esta relación, que se enfoca en aspectos de protección y crecimiento familiar frente a la adversidad, buscando potenciar estos factores. La resiliencia ocurre cuando los familiares se convencen que tienen potencial de crecimiento; en el contexto del TEA, una estrategia para ayudar a las familias hacia la resiliencia se da fortaleciendo la planificación de intervenciones, como en el caso de las rutinas, teniendo en cuenta que el TEA es una condición que los acompañará durante todo el ciclo de vida, requiriendo una serie de cambios según cada etapa del desarrollo del niño y la familia. (SEMENSATO E BOSA, 2017).

En contraste, los discursos de los participantes de este estudio que señalan conductas poco saludables, exponen las dificultades de las familias para hacer frente a las conductas alimentarias poco saludables en los niños. Un estudio canadiense buscó describir el impacto de diferentes estrategias de intervención, inspiradas en la experiencia y conocimiento de los padres de niños con TEA. Sus resultados muestran que la conducta de alimentación de los niños durante las comidas es percibida por los miembros de la familia como un momento común en su vida diaria, regido por el estrés. (PARISEAU-LEGAULT E BANVILLE, 2019).

Otro aspecto relevante que se presenta en los resultados de este estudio, son las organizaciones que la familia realiza en cuanto a sus rutinas de alimentación. Las comidas se organizan siguiendo diferentes patrones en cada familia y experiencias relacionadas con la socialización, en las que la alimentación es el punto central. Algunas familias relataron tener el hábito de acudir a ambientes como centros comerciales y restaurantes para promover la socialización del niño; además, la asistencia con frecuencia a las terapias del niño ayuda en estos aspectos de la rutina para la socialización y organización diaria de la familia.

Sin embargo, las familias mostraron la dificultad para que el niño socialice en ambientes distintos al hogar, como la escuela, el hogar de otros familiares, eventos como fiestas y restaurantes; estos espacios fueron identificados por las familias como entornos en los que el niño no puede establecer una relación de socialización positiva.

La alimentación es un proceso complejo, va más allá de una fuente de nutrientes, pues también es reconocida como un acto social y cultural. Así, se destacan todas las características singulares que las prácticas y comportamientos para la alimentación permiten alcanzar de acuerdo a su concepto (LEONEL e MENASCHE, 2017). A través de estas prácticas y

comportamientos, las personas buscan la autonomía para comer y mejorar su calidad de vida y ciudadanía. En consecuencia, comer no es solo un acto individual, sino un acto social, político, cultural, que permea temas como la ciudadanía, la igualdad, el deseo/placer y otras necesidades humanas que van más allá de las deficiencias nutricionales o la desnutrición (LEONEL e MENASCHE, 2017).

En cuanto a la selectividad de alimentos, todos los niños de este estudio mostraron características de rechazo a algunos alimentos, dificultad en el consumo de nuevos alimentos y una ingesta con poca variedad de alimentos.

Una encuesta realizada en un Estado de la región Nordeste de Brasil, con padres de niños con TEA, tuvo como objetivo, mapear las principales dificultades para alimentar a sus hijos. Se encontraron similitudes con los datos analizados en este estudio, debido a que la mayoría de los niños tienen dificultades para comer, y estas dificultades están relacionadas con el consumo de nuevos alimentos y texturas (ROCHA et al., 2019).

Las familias desarrollan estrategias para lidiar con la selectividad alimentaria de sus hijos, y las utilizan cuando ofrecen los alimentos al niño, durante su compra y durante el proceso de comer. Así, algunas

familias con frecuencia pueden sugerir la sustitución de los alimentos consumidos por el niño. Cuando la familia tiene una buena orientación sobre el TEA y hay un trabajo conjunto con los profesionales que trabajan y acompañan a los niños en la escuela, es posible promover prácticas positivas asociadas a la alimentación, que buscan el bienestar del niño y su inclusión (JORGE et al., 2019).

En este estudio, los discursos de las familias, proporcionaron el reconocimiento de los roles referentes a los padrones establecidos por el comportamiento de los familiares. Esto fue percibido en los discursos que resaltaron el apoyo para el cuidado o por su ausencia en las actividades diarias de la familia con el niño.

La literatura señala que, si bien las familias refieren adaptaciones en su vida diaria, la madre termina siendo reconocida como la única responsable del cuidado del niño, mientras que el padre es percibido como el proveedor económico de la familia y responsable de otras actividades cotidianas de la familia. Por tanto, se destaca la división de tareas en el proceso de cuidado de un niño con desarrollo atípico y su impacto en las relaciones familiares (PINTO et. Al. 2016). Este rol que asumen las mujeres es un constructo histórico-cultural establecido por la sociedad que reserva a la figura de la mujer

el papel de cuidadora primaria. A este rol se suma el vínculo afectivo madre e hijo, para justificar su protagonismo en el cuidado del niño (PINTO, et. Al. 2016).

Como el padre asume la responsabilidad de brindar el sustento económico de la familia, para algunas familias, los abuelos y hermanos representan a los familiares que están más presentes en la vida diaria del niño, compartiendo su cuidado con la madre.

La participación de miembros de la familia extensa como: tíos, primos, entre otros, para algunas familias se percibe como un fortalecimiento para el cuidado del niño. Sin embargo, estos familiares pueden referir dificultades para relacionarse con el niño autista, lo que interfiere en el proceso de cuidado del niño y con el cuidador principal (PINTO, et. Al. 2016). Una estrategia percibida como eficaz para apoyar a las familias son los grupos de padres de niños con TEA, resaltando que estos grupos representan un espacio importante para el intercambio de experiencias entre las familias; así mismo son percibidas la orientación de profesionales que pueden ayudar en la interacción entre las familias, padres e hijos (CABRAL e MARIN, 2017; PINTO et. Al. 2016).

En esa perspectiva, se destaca la necesidad de fortalecer las redes sociales de

apoyo formal e informal para estas familias, con el fin de brindarles apoyo técnico y emocional para superar los desafíos diarios que representa la condición del TEA.

Este estudio permitió conocer cómo ocurren las rutinas de las familias, y también percibir que algunas de ellas son capaces de realizar diferentes adaptaciones; sin embargo, algunas de estas familias aún enfrentan dificultades, especialmente en lo que respecta a la socialización y la organización de sus rutinas.

Cuando las familias reciben el diagnóstico de TEA, se ven impactadas por este, no obstante, logran desarrollar adaptaciones a lo largo del ciclo de vida del niño. Esto ocurre al buscar el apoyo de profesionales de diferentes áreas de la salud, posterior al período inicial del diagnóstico, conocido como duelo. Las familias que alcanzan esta etapa comienzan a desarrollar y promover acciones para fortalecer la autonomía del niño (OLIVEIRA, et al. 2020).

En este estudio fue posible identificar que las familias perciben el desarrollo de los niños con TEA en función de diferentes momentos de la rutina diaria familiar; y empiezan a correlacionar las características del desarrollo del niño con su condición crónica y de alimentación. Cuando perciben las dificultades para el desarrollo del niño, las familias buscan una red de cuidado

especializado, que los ayuden a promover su desarrollo.

En una revisión integrativa, que tuvo como objetivo, identificar la producción científica sobre el cuidado de las familias de niños con TEA, identificó que cuando los padres, familiares y cuidadores muestran una mayor comprensión del TEA, se vuelven capaces de organizar estrategias e intervenciones para el desarrollo del niño (SILVA, et. Al. 2018). Además, en los resultados de esta revisión, se señala que el entorno escolar, así como las relaciones sociales en la escuela, son percibidas como entornos que fortalecen la integración del niño en la comunidad (SILVA, et. Al. 2018).

Cada familia muestra características únicas según sus rutinas. Al estudiar las prácticas y comportamientos alimentarios de estas familias, fue posible comprender que algunas son capaces de realizar acciones que impactarán positivamente en los niños con TEA, y otras tienen dificultades para realizar estas acciones. Se resalta la importancia del profesional de la salud para ofrecer un soporte más adecuado, orientado a estrategias que promuevan la comunicación, socialización y la autonomía del niño con TEA.

Cuando la familia cuenta con una red de apoyo estructurada por profesionales y familiares, comienzan a empoderarse de las necesidades de su hijo con TEA y comienzan a percibirlos más allá de su condición. Además de reconocer la alimentación como un acto social, capaz de reorganizar y servir como fortalecedor para enfrentar nuevas situaciones y oportunidades de vivencias comunitarias.

Como limitación de este estudio, se presentó la dificultad de poder realizar la investigación con la participación integral de los miembros de las familias.

Se consideran relevantes nuevos estudios relacionados a las prácticas y comportamientos de las familias para la alimentación de los niños con TEA, en busca de aplicar los hallazgos, con enfoque en la formación de profesionales y familias. Así, se proporciona evidencia científica más consistente para ser utilizada por los profesionales de la salud, la educación, la asistencia social y la sociedad en general, para el actuar con este colectivo, fortalecimiento y apoyo de las políticas públicas dirigidas a esta población.

BIBLIOGRAFÍA

- Christensesn, D. L. Maenner, M. J. Bilder, D. et al. (2019). 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. *MMWR Surveillance Summaries*, USA, 68(SS-2),2-3. Recuperado de: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/68/ss/pdfs/ss6802a1-H.pdf>
- Beck, R. G. (2017). *Estimativa do número de casos de transtorno do espectro autista no sul do Brasil* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, SC. Recuperado de: <https://www.riuni.unisul.br/bitstream/handle/12345/3659/DISSERTA%c3%87%c3%83O%20ROBERTO%20GASPARI%20BECK%20VERS%c3%83O%20FINAL%20REPO SIT%c3%93RIO%20UNISUL.pdf?sequenc e=1&isAllowed=y>
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 33,1-10. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Estrem, H. H. Thoyre, S. M. Knafl, K. A. Pados, B. F. & Riper, M. V. (2018). It's a Long-Term Process: Description of Daily Family Life When a Child Has a Feeding Disorder. *Journal of Pediatric Health Care*. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.12.002>
- Lázaro, C. P. & Pondé, M. P. (2017). Narratives of mothers of children with autism spectrum disorders: focus on eating behavior. *Trends Psychiatry Psychother*. 39(3), 180-187. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0004>
- Thullen, M. & Bonsall, A. (2017). Co-Parenting Quality, Parenting Stress, and Feeding Challenges in Families with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal Autism and Development Disorders*. 47(3), 878-886. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2988-x>
- Wright, M. L. & Leahey, M. (2015). *Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família* (5. ed). Roca.
- Poulain, J. P. Proença, R. P. C, & Garcia, R. W. D. (2017). Diagnóstico das Práticas e Abordagem Metodológica para o diagnóstico de Comportamentos e Práticas Alimentares. In R.W.D. Garcia & A.M.C. Mancuso(Orgs.), *Mudanças alimentares e educação nutricional* (pp.146-157) Guanabara Koogan.
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (5 ed.). Bookman.
- Tong, A. Sainsbury, P. Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*.19(6),349-57. Recuperado de: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Pariseau-Legault, P. & Banville, M. (2019). *Autisme et alimentation: miser sur les forces de la famille*. In C. Rivières-Pigeon. *Autisme: Ces réalités sociales dont il faut parler* (p.81-92).CIUSS.
- Leonel, A. & Menasche, R. (2017). Comida, ato alimentar e outras reflexões consumidas. *Contextos da Alimentação Revista de Comportamento, Cultura e Sociedade*. 5(2), 1-11. Recuperado de: <http://www3.sp.senac.br/hotsites/blogs/revis tacontextos/wp->

[content/uploads/2017/07/1.pdf](#)

Rocha, G. S. S., Junior, F. C. M., Lima, N. D. P., Silva, M. V. R. S., Machado, A. S., Pereira, I. C., Lima, M. S., Pessoa, N. M., Rocha, S. C. S. & Silva, H. A. C. (2019). Análise da seletividade alimentar de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 24(538), 1-8. Recuperado de: <https://doi.org/10.25248/reas.e538.2019>

Jorge, R. P.C., Paula, F. M., Silvério, G. B., Melo, L. A., Felício, P. V. P. & Braga, T. (2019). Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. *Brazilian Journal of health Review*. 2(6), 5065-5077. <http://doi.org/10.34119/bjhrv2n6-015>

Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. S., Neto, V. L. S. & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*.37(3). Recuperado de:

<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

Cabral, C. S. & Marin, A. H. (2017). Inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura. *Educação Em Revista*.33,1-30. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-4698142079>

Oliveira, R. N., Nóbrega, M. R., Carvalho, L. O. R., Mendes, L. G.L., Pereira, J., França, V. R. O., Almeida, P. C. & Lopes, J. V. O. (2020). Autismo no Contexto Familiar. *Brazilian Journal of Development*.6(1),3065-3076. Recuperado de:<http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n1-222>

Silva, S. E. D., Santos, A.L., Sousa, Y.M., Cunha, NMF. Costa JL. & Araújo, J. S. (2018). A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista.*Journal of Health and Biological Sciences*.6(3),334-341. Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>